



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

**Familientlastende Dienste am Beispiel der Caritas**

**Familienhilfe KiB**

(**K**inder mit besonderen **B**edürfnissen)

Verfasserin

**Regina Wohrabb**

angestrebter akademischer Grad

**Magistra der Philosophie (Mag. phil)**

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Diplomstudium Pädagogik

Betreuerin: Ass.-Prof. Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Andrea Strachota

# Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	4
1 Familien mit einem Kind mit Behinderung .....	21
1.1 Funktionen und Aufgaben von Familie.....	21
1.1.1 Pluralisierung familiärer Lebensformen.....	22
1.2 Die wissenschaftliche Beschäftigung mit Familien mit einem Kind mit Behinderung ....	23
1.3 Das Familienleben mit einem Kind mit Behinderung aus systemtheoretischer Sicht .....	25
1.4 Besonderheiten im Familienleben mit einem Kind mit Behinderung.....	26
1.4.1 Veränderungen im familiären Alltag.....	27
1.4.2 Reaktionen der Umwelt.....	28
1.4.3 Veränderungen der innerfamiliären Beziehungen und sozialen Rollen.....	29
1.4.4 Veränderungen sozialer Netzwerke.....	34
1.5 Belastungen im Familienleben mit einem Kind mit Behinderung.....	35
1.6 Ressourcen im Familienleben mit einem Kind mit Behinderung .....	38
2 Normalisierungsprinzip und Hilfesystem .....	43
2.1 Das Normalisierungsprinzip.....	43
2.2 Auswirkungen des Normalisierungsprinzips auf die Gestaltung des Hilfesystems.....	45
2.3 Auswirkungen des Normalisierungsprinzips auf Familien mit Kindern mit Behinderung.....	50
2.4 Familien im Hilfesystem .....	51
3 Familienentlastende Dienste .....	56
3.1 Entstehung und Entwicklung familienentlastender Dienste .....	56
3.2 Die sozialpolitische Forderung und Praxis familienentlastender Dienste.....	59
3.3 Angebote und Aufgaben familienentlastender Dienste.....	60
3.4 Ziele familienentlastender Dienste.....	62
3.5 Grenzen familienentlastender Dienste .....	63
3.5.1 Unsichere Rechtsgrundlagen .....	63
3.5.2 Unsicherheiten der AnbieterInnen.....	64
3.5.3 Die NutzerInnen: Probleme der Inanspruchnahme und ungedeckter Hilfebedarf .....	65
3.6 Die Caritas Familienhilfe KiB .....	68
3.6.1 Entstehung und Entwicklung der Caritas Familienhilfe Wien.....	68
3.6.2 Entstehung der Caritas Familienhilfe KiB .....	69
3.6.3 MitarbeiterInnen der Caritas Familienhilfe KiB .....	70
3.6.4 Planung, Aufbau, Ziele und Leistungen der Caritas Familienhilfe KiB .....	71
4 Forschungsfrage und Forschungsdesign .....	74

4.1 Ausgangssituation, Problemstellung und Untersuchungsziel .....	74
4.2 Erhebung der Daten.....	75
4.2.1 Wahl des Erhebungsverfahrens .....	75
4.2.2 Erstellung des Kurzfragebogens und des Interviewleitfadens.....	77
4.2.3 Die Interviewplanung .....	77
4.2.4 Auswahl der InterviewpartnerInnen .....	78
4.2.5 Durchführung der Interviews .....	79
4.3 Aufbereitung der Daten.....	82
4.4 Datenauswertung.....	82
4.4.1 Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring .....	83
5 Ergebnisse .....	87
5.1 Einzelfalldarstellung Frau A .....	87
5.1.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf .....	88
5.1.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB .....	92
5.1.3 Zusammenfassung .....	94
5.2 Einzelfalldarstellung Frau B .....	96
5.2.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf .....	96
5.2.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB .....	101
5.2.3 Zusammenfassung .....	103
5.3 Einzelfalldarstellung Frau C .....	105
5.3.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf .....	105
5.3.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB .....	110
5.3.3 Zusammenfassung .....	112
5.4 Einzelfalldarstellung Frau D .....	114
5.4.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf .....	114
5.4.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB .....	119
5.4.3 Zusammenfassung .....	121
5.5 Einzelfalldarstellung Frau E.....	123
5.5.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf .....	124
5.5.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB .....	130
5.5.3 Zusammenfassung .....	131
5.6 Einzelfalldarstellung Frau F.....	134

5.6.1	Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf .....	134
5.6.2	Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB .....	138
5.6.3	Zusammenfassung .....	141
5.7	Generalisierende Analyse der Einzelfallergebnisse .....	142
5.7.1	Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf .....	144
5.7.2	Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB .....	148
6	Beantwortung der Forschungsfrage, Diskussion und Ausblick .....	153
6.1	Beantwortung der Forschungsfrage .....	153
6.2	Heilpädagogische Implikationen und Ausblick .....	154
	Literaturverzeichnis .....	156
	Anhang .....	161
	I. Kurzfragebogen .....	162
	II. Interviewleitfaden .....	163
	III. Kategoriensystem .....	167
	IV. Lebenslauf .....	174
	V. Eidesstattliche Erklärung .....	175
	VI. Folder Caritas Familienhilfe KiB .....	176
	VII. Abstract .....	178

## Einleitung

Nach Eckert (2002, 9) wird in heilpädagogischen Zusammenhängen professionelles Arbeiten vorrangig mit Menschen mit Behinderung verbunden. Gemeint sind hier beispielsweise die heilpädagogische Therapie, die pädagogische oder berufliche Förderung oder die außerhäusliche Betreuung von behinderten Personen. Er begründet diesen Zusammenhang mit den wesentlichen Schwerpunkten der aktuellen heilpädagogischen Bemühungen in Theorie und Praxis, welche in der Förderung des Wohlbefindens, der Entwicklung, und nicht zuletzt der Selbstbestimmung des Menschen mit Behinderung liegen. Weiters sieht Eckert (ebd.) in der kontinuierlichen Entwicklung heilpädagogischer Ansätze, die der Individualität von Menschen mit Behinderung in unterschiedlichen Lebens- und Interessensbereichen von professioneller Seite besondere Aufmerksamkeit schenken, eine mögliche Unterstützung dieser Sichtweise. Parallel zu dieser Ausdifferenzierung der subjektbezogenen Sichtweise stellt Eckert (ebd.) eine fachliche Perspektivenerweiterung fest, welche dem Lebensumfeld des Menschen mit Behinderung in einem höher werdenden Maß Beachtung schenkt. Dies führte nach Eckert (ebd.) auch zu einer verstärkten Beschäftigung mit der familiären Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderung. Der wissenschaftlichen Beschäftigung mit den Lebenswirklichkeiten von Familien mit einem Kind mit Behinderung wurde erst ab den achtziger Jahren des 20. Jahrhunderts in der Sonder- und Heilpädagogik verstärkte Aufmerksamkeit geschenkt (ebd., 11). Nach und nach entstanden dabei auch Bestrebungen, die Meinungen und Erfahrungen betroffener Familien verstärkt in die Beschäftigung mit der familiären Lebenssituation und dem Umgang mit der Behinderung des Kindes einzubeziehen, was nicht zuletzt zu einem besseren Verständnis familiärer Lebenswirklichkeiten aus fachlicher Sicht sowie zu einer wesentlichen Basis für eine breitere wissenschaftliche Diskussion führte. Allerdings sieht Eckert in Bezug auf Hohmeier, der diese Problematik schon 15 Jahre früher aufgegriffen hatte (Hohmeier 1997, 347 zit. nach Eckert, ebd.), im Jahr 2002 nach wie vor ein verstärktes Informationsdefizit in Hinblick auf die intra- und extrafamiliäre Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung.

Thimm (2002, 11) gibt eine vorsichtige Schätzung für die Bundesrepublik Deutschland ab, wonach in 3% der Mehrpersonenhaushalte ein minderjähriges Kind mit Behinderung lebt. Besonders in der Gruppe der schwer-, mehrfach und geistig behinderten Menschen ist ein Verbleib in der Herkunftsfamilie größtenteils bis ins hohe

Erwachsenenalter hinaus gegeben. So sehen sich Familien mit Angehörigen mit Behinderungen oft über viele Jahre hindurch von besonderen Anforderungen und Belastungen betroffen.<sup>1</sup> Nach Röh (2009, 115) müssen Familien mit Kindern mit Behinderung neben den klassischen Sozialisationsaufgaben zusätzlich häufig auch pflegerische Aufgaben leisten. Diese zusätzlichen versorgenden und pflegerischen Tätigkeiten können zu sozialer Benachteiligung, der Einschränkung sozialer Kontakte der Familien und zu psychischer wie physischer Erschöpfung der Eltern oder anderer Familienmitglieder führen (ebd., 117). Nach Layer (1998, 186) kann dieser vermehrte Betreuungs- und Pflegeaufwand auch zu Einschränkungen bei der Verfolgung der eigenen Bedürfnisse der Hauptbetreuungspersonen führen, was in Folge wiederum Belastungen im ganzen Familiensystem hervorrufen und auch die Situation des von Behinderung betroffenen Kindes erschweren kann. Neben diesen erschwerten Bedingungen zur Aufrechterhaltung eines den Bedürfnissen aller Familienmitglieder gerecht werdenden Lebens, sehen sich nach Markowitz (2007, 76) Familien mit Kindern mit Behinderung zusätzlichen belastenden Reaktionen ihrer Umwelt und zahlreichen Vorurteilen ausgesetzt. Nach Eckert (2002, 48) führen diese Umweltreaktionen auf die Behinderung des Kindes zu Belastungen der Familie, welche Veränderungen des familiären Alltags und eine Neugestaltung ihrer sozialen Netzwerke nach sich ziehen können. Thimm (2002, 11) sieht einen weiteren Belastungsfaktor in der tendenziellen Diskriminierung von Familien mit Kindern mit Behinderung. Ein Kind mit Behinderung wird nicht zuletzt aufgrund der Entwicklungen im Bereich von Pränataldiagnostik als zu vermeidender „gesellschaftlicher Störfall“ (ebd., 12) bzw. „vermeidbarer Schaden“ (Cloerkes 2007, 284) angesehen. Zusammenfassend kann mit Röh (2009, 117) festgehalten werden, dass diese doppelte Belastung, welcher sich Familien mit Kindern mit Behinderung ausgesetzt sehen, einerseits in der gesellschaftlichen Diskriminierung und andererseits in den oft schwierigen Bedingungen für die Befriedigung der Bedürfnisse aller Familienmitglieder und eines harmonischen familiären Miteinanders liegt. Nicht das Kind mit Behinderung selbst wird also von den Eltern als Belastung erlebt, sondern vor allem die mit ihm verbundenen Alltags- und Lebensumstände führen für die Eltern zu Belastungen.

---

<sup>1</sup> Diese Auffassung scheint die Mehrzahl der AutorInnen zu vertreten – so inhomogen und wenig vergleichbar sich die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit familiären Lebenswirklichkeiten von Familien mit Kindern mit Behinderung sonst darstellt.

Mit diesen Besonderheiten im familiären Leben mit einem behinderten Kind sieht Eckert (2002, 68) die Zunahme vieler neuer Notwendigkeiten und Bedürfnisse im familiären Alltag verbunden. An dieser Stelle muss mit Cloerkes (2007, 280) der sich von einem defektorientierten Zugang zum Thema Familien mit Kindern mit Behinderung lösende Perspektivenwechsel kurz erwähnt werden. So setzt sich heute verstärkt die Erkenntnis durch, dass sich Probleme von Familien mit Kindern ohne Behinderung von Familien mit Kindern mit Behinderung keinesfalls in dem Ausmaß unterscheiden, wie ursprünglich angenommen. Eckert (2002, 68) hebt in diesem Zusammenhang als Beispiel von ähnlichen Bedürfnissen von Eltern von Kindern ohne und mit Behinderung jenes nach einer Entlastung durch die zeitweise Fremdbetreuung des Kindes hervor. Dieses kann unabhängig vom Vorliegen einer Behinderung als ein ‚typisches‘ Bedürfnis von Eltern verstanden werden. Im Vorhandensein zusätzlicher Belastungen bei Eltern von Kindern mit Behinderung sieht Eckert (ebd.) jedoch die Dringlichkeit des Bedürfnisses verstärkt, wobei der Behinderung des Kindes nicht zwangsläufig ein besonderer Anteil zukommen muss.<sup>2</sup> In Abgrenzung zu diesen ‚typischen‘ Bedürfnissen nennt er (ebd.) jedoch auch solche, welchen die spezifischen Notwendigkeiten und Veränderungen der besonderen Lebenssituation mit einem Kind mit Behinderung zugrunde liegen.<sup>3</sup> Cloerkes (2007, 280) hält es für durchaus angebracht, sich mit den Belangen „behinderter Menschen mit möglichen Schwierigkeiten im familiären Bereich auseinanderzusetzen.“ Diese Auseinandersetzung sollte jedoch nicht unter den Aspekten der „Anormalität und Besonderheit in diesen Familien geschehen“ (ebd.). Vielmehr erachtet er (ebd.) den Blick auf überwiegende Gemeinsamkeiten mit Familien ohne Belastungsmomente durch ein Familienmitglied mit Behinderung als notwendig. Dazu Engelbert (1999, 11):

„Eltern wehren sich zunehmend dagegen, daß ihre Familien pauschal als ‚gefährdet‘ oder ‚behindert‘ abgestempelt werden und versuchen zu vermitteln, daß sie ihre Situation durchaus nicht als bemitleidenswert empfinden, daß sie

---

<sup>2</sup> Eckert bezieht sich auf das Pyramidenmodell menschlicher Bedürfnisse nach Maslow 1977 (Seiffke-Krenke/Todt 1977, 197 zit. nach Eckert, 2002, 26), der von einem pyramidenförmigen Modell menschlicher Bedürfnisse (innerhalb der Familie) ausgeht, wobei physiologische Bedürfnisse die Basis der Bedürfnispyramide bilden. Die fünfte und hierarchisch höchste Stufe bildet nach Maslow (1977 zit. nach ebd.) das Streben nach Selbstverwirklichung.

<sup>3</sup> Nach Eckert (2002, 68) führen beispielsweise medizinische, therapeutische oder pflegerische Aufgaben aufgrund der Behinderung des Kindes einerseits zu veränderten Handlungsnotwendigkeiten und andererseits zu neuen Situationen, aus welchen weitere zusätzliche Bedürfnisse entstehen können.

Spaß und Freude im Umgang mit ihren behinderten Kindern erfahren und daß sie ihr Leben durchaus bewältigen.“

Im Rahmen seiner qualitativ-empirischen Erhebung zur Bedürfnislage von Eltern von Kindern mit Behinderung in der Arbeit mit Fachleuten weist Eckert (2002, 214) ihr Bedürfnis nach Entlastung im Bereich der familiären Lebensgestaltung durch spezifische Unterstützungsangebote nach. „Auf dem Hintergrund des Erlebens zahlreicher anstrengender Momente im täglichen Leben mit dem behinderten Kind erhält der Wunsch nach Entlastung durch die stunden- oder tageweise Fremdbetreuung des Kindes im häuslichen Umfeld einen hohen Stellenwert in den Ausführungen der Eltern“ (ebd.). Hinter diesem Bedürfnis stehen einerseits der Wunsch nach Ruhe und Entspannung zum unmittelbaren Sammeln neuer Kräfte, andererseits jener nach Aufrechterhaltung sozialer Kontakte oder der Partnerschaftspflege.

Nicht zuletzt führte eine verstärkte wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der familiären Lebenswirklichkeit von Familien mit Angehörigen mit Behinderung zum Ausbau vieler pädagogischer und sozialer Hilfen. Mit Thimm (2002, 12) kann hier angemerkt werden, dass sich die ersten Angebote der Behindertenhilfe in Deutschland vorerst primär an das Kind mit Behinderung selbst richteten. Trotz des verstärkten Ausbaus von familienentlastenden Diensten standen direkte Entlastungsangebote für Familienangehörige lange nicht in ausreichendem Maß zur Verfügung (ebd., 13). Diese nach wie vor fehlende Existenz eines flächendeckenden Netzes von Entlastungsdiensten für Eltern von Kindern mit Behinderung kann meines Erachtens auf Österreich übertragen werden. Eckert (2002, 11) sieht in diesem Zusammenhang eine bedarfsorientiertere Überprüfung bestehender Unterstützungsangebote durch die Berücksichtigung der Meinung der Eltern als ‚NutzerInnen‘ verschiedener Einrichtungen der Behindertenhilfe als notwendig an. Mit Engelbert (1999, 12) kann dem folgender Aspekt hinzugefügt werden:

„Viele Erfahrungsberichte von Eltern behinderter Kinder und auch die neueren qualitativ vorgehenden Studien, in denen Väter und Mütter selbst zu Wort kommen und ihre Situation schildern, eröffnen ... noch eine ganz andere Perspektive auf mögliche und notwendige Unterstützungsformen. Die Betroffenen ... haben teilweise massive Schwierigkeiten mit den bestehenden Hilfeinstitutionen, ... üben teilweise weitreichende Kritik und artikulieren unbefriedigte Unterstützungsbedarfe.“

Familientlastende Dienste stellen nach Cloerkes (2007, 299) ein wichtiges Element im System der offenen Hilfen dar. Diese können in einer verkürzten Begriffsbestimmung als „ambulante Dienste, die Familien bzw. familienähnliche Haushalte mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen eine stunden- oder tageweise Entlastung von der alltäglichen Betreuung und Pflege anbieten“ (Thimm 2002, 46), bezeichnet werden. Auch Röh (2009, 119) verortet die Zielsetzung familienentlastender Dienste in der Erhaltung der Gesundheit der betreuenden Familienmitglieder und in der Unterstützung ihrer Betreuungs- und Pflegesituation. Lemmerer (2005, 108f.) schreibt neben der Entlastung der Familien selbst familienentlastenden Diensten eine präventive Wirkung zu, da sie, sofern sie in ausreichendem Umfang zur Verfügung stehen, der Isolation und der Erschöpfung entgegenwirken. So kann aus ihrer Sicht einer frühzeitigen institutionellen Unterbringung und der sozialen Isolation von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen vorgebeugt werden. Familienentlastende Dienste versuchen so, durch flexible, schnelle und bedarfsorientierte Hilfe, einen Ausgleich zu schaffen. Diese Form der Unterstützung stellt sich ausgehend vom Normalisierungsprinzip die (konzeptionelle/organisatorische) Zielsetzung, dass das Aufwachsen des behinderten Kindes in der Familie ermöglicht werden kann, ohne dass dessen Familienmitglieder im Vergleich zu Familien mit Kindern ohne Behinderung auf Dauer übermäßigen Belastungen ausgesetzt sind (Thimm 2002, 16). So sollen neben professionellen Hilfen auch Hilfen in Form von praktischer Unterstützung angeboten werden und zur Bewältigung der Alltagssituation beitragen. Thimm (1997, 62) unterteilt dabei die Art der Hilfen hinsichtlich ihrer Ausrichtung in Betreuungsangebote, Beratungsangebote und erweiterte Angebote. Betreuungsangebote können sich dabei direkt an das Kind mit Behinderung als Adressat des helfenden Handelns richten und die Mutter als Hauptbetreuungsperson indirekt entlasten, oder sie setzen direkt am Haushaltsablauf an und entlasten die Hauptbetreuungsperson direkt von bestimmten Tätigkeiten. Dabei verortet er das Hauptarbeitsfeld familienentlastender Dienste im Bereich der Betreuung, wobei sich „das Hilfsangebot der familienentlastenden Dienste weniger an Förder- und Therapiemaßnahmen, als vielmehr am Alltag verankerter Hilfe orientiert“ (ebd.). Beratungsangebote können beispielsweise sozialrechtlicher oder pädagogisch-therapeutischer Natur sein, erweiterte Angebote übernehmen die Betreuung des Kindes mit Behinderung über einen längeren Zeitraum.

Viele der oben skizzierten Bedürfnislagen und deren Auswirkungen auf Familien mit Kindern mit Behinderung wurden in der Caritas Familienhilfe immer wieder wahrgenommen. Dies führte 2010 zur Einrichtung der Familienhilfe KiB<sup>4</sup>, welche gemäß bereits erwähnter Begriffsbestimmung (Cloerkes 2007) als familienentlastender Dienst bezeichnet werden kann. Als direkt an die Hauptbetreuungspersonen gerichteter Dienst soll ein/e FamilienhelferIn durch die regelmäßige Anwesenheit in der Familie für fixe Entlastungszeiten der pflegenden bzw. betreuenden Familienangehörigen sorgen. Durch Prävention der Überbelastung der Betreuungspersonen stärken sie das familiäre System und wirken bei ihren Tätigkeiten auf das Kind mit Behinderung unterstützend.

### *Forschungsstand und Forschungslücke*

Bei der Rezeption des Forschungsstandes möchte ich mich analog zum Aufbau der Problemskizze folgender Systematik bedienen: Dem Forschungsstand zur familiären Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung folgt ein kurzer Überblick über die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit allgemeinen Angeboten des Hilfesystems für Familien mit Angehörigen mit Behinderung und der Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten. Den Abschluss bildet die wissenschaftliche Beschäftigung mit familienentlastenden Diensten im Speziellen. Hierbei soll das Hauptaugenmerk zuerst auf der Beschäftigung mit dem Problemfeld in Deutschland liegen, um in einem weiteren Schritt die Situation in Österreich skizzieren zu können.

Für Thimm (1997, 243) erscheint der Stand der Literatur zum Thema ‚Familien mit behinderten Angehörigen‘ als „ein buntes, vielfältiges Sammelsurium verschiedenster Beiträge mit unterschiedlichsten Zugangsweisen, Perspektiven, inhaltlichen Schwerpunktsetzungen, methodischem Vorgehen und Zielsetzungen.“ Dieses beinhaltet Berichte von Betroffenen ebenso wie Erfahrungsberichte professioneller HelferInnen. Darüber hinaus lassen sich theoretische Beiträge aus den verschiedensten wissenschaftlichen Teildisziplinen<sup>5</sup> und empirische Forschungsarbeiten zur allgemeinen Situation und zu spezifischen Problemlagen von Familien mit behinderten Angehörigen finden (ebd.). In der wissenschaftlichen Bearbeitung des Problemfeldes nimmt nach Thimm (ebd., 244) innerhalb der Heilpädagogik der systemtheoretische Ansatz einen

---

<sup>4</sup> Die Abkürzung KiB steht für **K**inder mit besonderen **B**edürfnissen.

<sup>5</sup> Thimm verzichtet hier auf eine Ausweisung der Teildisziplinen, wobei meines Erachtens innerhalb der pädagogischen Auseinandersetzung mit dem Problemfeld die Heilpädagogik und die Sozialpädagogik jedenfalls exemplarisch als Teildisziplinen genannt werden müssen.

immer höheren Stellenwert ein. Diese Veränderung des Blickwinkels in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung von der „Befunderhebung hin zum Verständnis der Befindlichkeit des familiären Systems und seiner Subsysteme“ (ebd.) wurde schon vorab angesprochen. Überblicksmäßig seien folgende Arbeiten zur familiären Lebenssituation genannt: Fröhlich (1986) zur psychosozialen Situation von Müttern von Kindern mit Behinderung, Jeltsch-Schudel (1988) zu Alltagssituation und Bewältigungsformen von Familien mit Kindern mit geistiger Behinderung. Jonas (1990) bietet einen feministisch-psychoanalytischen Ansatz zu den Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die Lebenssituation der Mütter, Hinze (1993) stellt den Vergleich des Coping-Prozesses bei Müttern und Vätern von Kindern mit geistiger Behinderung an. Hackenberg (1993) liefert Ergebnisse zur psychosozialen Situation der Geschwister von Kindern mit Behinderung im Jugendalter, Sarimski (1996) bietet Erkenntnisse über die Bedürfnisse von Eltern von Kindern mit Behinderung. Seiferts (1997) zentrale Fragestellung richtet sich auf die Auswirkung der Behinderung eines Kindes auf die Familienangehörigen. Diese Studien basieren auf unterschiedlichen Stichproben von Familien und weisen verschiedene Schwerpunktsetzungen auf. Nicht zuletzt durch ihre methodischen Unterschiede sind die einzelnen Studien wenig vergleichbar und die Ergebnisse mehr als heterogen (Thimm 1997, 244).

Engelbert (1989, 104 ff.) stellt Ende der achtziger Jahre des 20. Jahrhunderts in ihrer kritischen Analyse zum Forschungsstand einen Mangel an verfügbaren Forschungsergebnissen über unterstützende Funktionen *institutioneller Hilfen* für Familien von Kindern mit Behinderung fest. Sie (ebd., 104) resümiert:

„Resultat dieser kritischen Literaturanalyse ist, dass die erzielten Ergebnisse durchaus widersprüchlich sind, dass über die Bedingungen einer erfolgreichen Bewältigung oder aber einer langfristigen Überforderung der Familie kaum und vor allem keine methodisch abgesicherten Ergebnisse vorliegen und daß ganz besonders die Bedeutung der Inanspruchnahme und der Umsetzung institutioneller Hilfen für die Familien mit behinderten Kindern kaum untersucht wurden.“

Sie (1999) legt zehn Jahre nach dieser Feststellung des Mangels an Studien zur Bedeutung institutioneller Hilfen und den Angeboten des Hilfesystems für Eltern von Kindern mit Behinderung eine Studie zu den Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfsangeboten für Familien mit Kindern mit Behinderung vor. Eckert (2002, 10) gibt als wesentliche Zielsetzung seiner Studie den Entwurf von Vorschlägen für die

angemessene Gestaltung von Unterstützungsangeboten, welche die familiäre Lebenswirklichkeit einbeziehen, an. Die Auseinandersetzung mit den Angeboten des Hilfesystems für Familien mit Angehörigen mit Behinderung und der Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten erscheint bis heute dennoch eher spärlich.

Mit Band 80 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit der Bundesrepublik Deutschland legen Thimm et al. (1997) in ihrem Abschlussbericht zu dem zwischen 1991 und 1995 durchgeführten Forschungsprojekt Forschungsergebnisse zum qualitativen und quantitativen Ausbau familienentlastender Dienste vor. Dieser Abschlussbericht kann als Grundlagenwerk gesehen werden. Rohrman et al. (2000) verweisen auf ein von Mc Govern et al. von 1997 bis 1999 durchgeführtes Forschungsprojekt in Nordrhein-Westfalen, wobei für die familienunterstützenden Dienste unter anderem Erkenntnisse über Hilfebedarfe und Nachfrageverhalten der NutzerInnen gewonnen werden konnten.

Mit Blick auf Österreich zeigt sich folgendes Bild:

Badelt und Österle legen 1993 Ergebnisse einer im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales durchgeführten Studie zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderung vor. Die wissenschaftliche Untersuchung bezog sich dabei auf die wichtigsten Lebensbereiche bzw. Lebensabschnitte (z.B. Kinder mit Behinderung, Ausbildung und berufliche Rehabilitation, Erwerbsalter). Bezugnehmend auf die Situation von Eltern mit Kindern mit Behinderung liefert sie ausschließlich Erkenntnisse zu deren finanzieller und sozialer Lage.

Die wissenschaftliche Beschäftigung mit der besonderen Lebenssituation von und dem Unterstützungssystem für Familien mit Kindern mit Behinderung scheint, abgesehen von oben genannter Studie, hier zu Lande vorrangig DiplomandInnen überlassen. So seien folgende Diplomarbeiten aus verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen exemplarisch genannt:

Sostaritsch (2000) richtet in ihrer heilpädagogischen Diplomarbeit ihr Interesse auf die Bewältigungsstrategien von Eltern behinderter Kinder. Sie versucht, praxisnahe Schlussfolgerungen für die Beratung von Eltern zu erhalten. Als wesentliche Aussage ihrer qualitativen Untersuchung kann dabei das Bedürfnis der Eltern nach mehr Beratung und Unterstützung gesehen werden (ebd., 60). Ebenso weist sie auf den fortwährenden Konflikt der Mütter zwischen dem ‚bloßen‘ Mutter-Sein und einer Rolle

als Co-TherapeutInnen hin.<sup>6</sup> Als positiven Aspekt der gelungenen Bewältigung nennen die Mütter die Möglichkeit, sich zu erholen. So ist die Versorgung des Kindes mit Behinderung zu gewährleisten, wenn die Mutter Entlastung benötigt (Sostaritsch 2000, 60).

Ritt (2009) legt in ihrer heilpädagogischen Diplomarbeit zum Thema ‚Die belastete Partnerschaft von Eltern behinderter Kinder‘ das Hauptaugenmerk auf die Eltern eines behinderten Kindes als Paar. Sie (ebd., 5) weist auch die alltäglichen Probleme des Zusammenlebens mit einem Kind mit Behinderung und die daraus entstehende Routine als spezielle Problematik aus. In ihrer qualitativen und quantitativen Befragung sollte den Fragen nachgegangen werden, welche Faktoren im Zusammenleben mit einem Kind mit Behinderung hauptsächlich negative Belastungen auf die elterliche Partnerschaft haben und ob diese Paare diese Einflüsse als ihre Beziehung gefährdend wahrnehmen. Sie (ebd., 103) weist als stärkste Belastung der Eltern aufgrund der Behinderung des Kindes die Einschränkung ihrer Handlungsmöglichkeiten aus.

Mair (2002) richtet ihr Forschungsinteresse im Zuge ihrer heilpädagogischen Diplomarbeit auf Mütter von Kindern mit Behinderung im bzw. bis zum Vorschulalter. Sie geht der Frage nach, welche Faktoren dazu beitragen können, dass die Behinderung des Kindes zu einer (un)bewältigbaren Belastung der Mutter wird. Die Vielzahl an Veränderungen, möglichen Belastungselementen und subjektiven Mehrbelastungen im persönlichen Bereich der Mütter und ihrem familiären Bereich werden dabei ausschließlich hermeneutisch erarbeitet. Für Mair (ebd., 285) bietet ein gut ausgebautes Netz institutioneller Hilfen, das auf die individuellen Bedürfnisse der Mütter und Kinder eingeht, der Mutter die Möglichkeit, für sich und ihr Kind einen optimalen und persönlichen Weg zu finden. So legt sie eine quantitative Erhebung vor, welche sozialen Dienstleistungen für Eltern von Kindern im Vorschulalter zum damaligen Zeitpunkt in Oberösterreich bestanden. Diese sollten den Betroffenen einen Überblick über die Angebotsvielfalt bieten. Für Mair (ebd., 284) ist ein Trend zur mobilen Betreuung

---

<sup>6</sup> In der Arbeit mit Familien mit Kindern mit Behinderung haben sich neben den traditionellen Helfermodellen, welche vor allem „Unterwürfigkeit und Abhängigkeit perpetuieren“ (Theunissen 2009, 205), zwei weitere herauskristallisiert, die für die Zusammenarbeit bestimmend waren. Während das ‚Laienmodell‘ Eltern als inkompetent und unwissend ansieht und damit die Überlegenheit professioneller HelferInnen aufgrund ihres Fachwissens gegenüber den Eltern ausweist, drängt das Co-Therapeuten-Modell vor allem die Mutter in die Rolle der Laienhelferin (sozusagen als ausführendes Organ der ExpertInnenratschläge) unter weitestgehender Ausblendung der restlichen Familie und der ‚natürlichen‘ Rolle der Mutter als Mutter (Cloerkes 2007, 303).

erkennbar, der Bedarf einer Entlastung der Mutter und auch des Kindes, durch Förderung und Betreuung in gewohnter Umgebung, gegeben.<sup>7</sup>

Lemmerer (2005) stellt in ihrer heilpädagogischen Diplomarbeit die Frage in den Mittelpunkt ihres Forschungsinteresses, welche Angebote aus Sicht betroffener Eltern eine wirksame Form der Unterstützung und Entlastung sind. Als unterstützend wirkende Hilfsangebote werden dabei sowohl nicht-professionelle Hilfsangebote von Familienangehörigen und FreundInnen, als auch professionelle Hilfsangebote wie die Frühförderung, Tageseinrichtungen und eben auch Familienentlastungsdienste genannt. Im Zuge der qualitativen Untersuchung kommt Lemmerer (ebd., 76) dabei zu dem Schluss, dass die Unterstützung jedenfalls an den spezifischen Bedürfnissen, aber auch den vorhandenen Ressourcen der jeweiligen Familie orientiert sein muss. Durch die der übermäßigen Belastung vorbeugende Angebote könnte die Eigen- und Selbständigkeit der Betroffenen gestärkt werden. Die mit der Belastung verbundenen verringerten Entwicklungschancen des Kindes mit Behinderung könnten vermieden werden. Schlussendlich betont Lemmerer das Fehlen bzw. die fehlende Finanzierung solcher Dienste (ebd., 109) und zeigt durch die Auseinandersetzung mit den Erfahrungen und Wünschen der Familien den großen Bedarf nach entlastenden Diensten auf, welche den anderen Familienmitgliedern nicht zuletzt neue Freiräume eröffnen könnten (ebd., 114). Fellner (2008) beschäftigt sich im Zuge ihrer pflegewissenschaftlichen Diplomarbeit mit den Unterschieden im Belastungserleben von Eltern eines Kindes mit schwerster Behinderung und in welchen Bereichen und in welcher Form sie Unterstützung bei der Bewältigung ihres Alltags benötigen. Die Ergebnisse der quantitativen Erhebung weisen darauf hin, dass vor allem die Aufgaben im Bereich der Pflege und Betreuung des Kindes mit Behinderung bei den Müttern zu einem stärkeren Belastungserleben als bei den Vätern führt (ebd., 113). So sind es vorwiegend die Mütter, die einen Mangel an Freizeit und an Gelegenheiten, ihren persönlichen Interessen nachzugehen, beklagen (ebd., 115). Bezugnehmend auf die Gewinnung der Daten stellt Fellner (ebd., 116) fest, dass eine qualitative Befragung sinnvoller wäre, um einen tieferen Einblick in das Alltagserleben betroffener Eltern zu bekommen. Fellner (ebd., 118) eröffnet nicht zuletzt eine für Familien mit schwerstbehinderten Kindern gewinnbringende interdisziplinäre Zusammenarbeit von pflegewissenschaftlichen und sonder- und heilpädagogischen Implikationen.

---

<sup>7</sup> Mair verweist diesbezüglich auch auf die aus Finanzierungsgründen zu diesem Zeitpunkt (noch) nicht vorhandene Realisierbarkeit der Hilfsangebote.

Mit Rosenkranzes (1998) Diplomarbeit sei eine sozialpädagogische Annäherung an den Bereich familienentlastender Dienste erwähnt. Sie beschäftigt sich in ihrer qualitativen Untersuchung mit einem familienentlastenden Dienst der Lebenshilfe Steiermark. Diese umfasst Ausschnitte aus der Lebens- und Alltagssituation betroffener Eltern, welche den Familienentlastungsdienst genutzt hatten. Eltern von Angehörigen mit geistiger bzw. körperlicher Behinderung konnten zur stundenweisen Entlastung auf eine Familienhelferin zurückgreifen. Für Österreich konnte sie (ebd., 95) feststellen, dass zum damaligen Zeitpunkt kein einheitliches Bild eines Familienentlastungsdienstes existierte und sich familienunterstützende Dienste noch in der Modellphase befanden. Die damals bestehenden Familienentlastungsdienste wiesen konzeptionelle Unterschiede bezüglich ihrer AdressatInnen, der Betreuungszeiten und der Anzahl der MitarbeiterInnen auf. Rosenkranz (ebd., 121) verweist abschließend vor allem auf die regional unterschiedlichen rechtlichen und finanziellen Faktoren, von welchen sie die Durchsetzung der ‚Idee Familienentlastungsdienste‘ zum damaligen Zeitpunkt abhängig machte.

Oben exemplarisch genannte Diplomarbeiten zur familiären Lebenssituation und den Bedürfnissen von Angehörigen von Kindern mit Behinderung in Österreich bilden durch ihre Ergebnisse die Grundlage meines Forschungsinteresses. Hierbei sei zu erwähnen, dass sich Sostaritschs (2000) Schlussfolgerungen lediglich auf das Praxisfeld der (heil-/sozial-) pädagogischen Beratung beziehen und Implikationen für das Feld familienunterstützender Dienste ausbleiben. Die Familienhilfe KiB richtet den Fokus darauf, die Versorgung des Kindes mit Behinderung zu gewährleisten, wenn die Mutter Entlastung benötigt. Sostaritsch (ebd., 60) nennt diese Möglichkeit, sich zu erholen, als einen wesentlichen positiven Aspekt einer gelingenden Bewältigung. So könnte der Frage nachgegangen werden, ob diese Möglichkeit durch die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB gegeben ist. Bezugnehmend auf Mair (2002) kann vor allem der Bedarf an Ergebnissen bezüglich der Nutzung vorhandener Unterstützungssysteme und den damit verbundenen Erfahrungswerten von Seiten der Betroffenen hervorgehoben werden. Ritts (2009, 118) Ergebnis, dass gerade die Mütter in eindeutiger Weise von ihren Bedürfnissen, etwas für sich zu tun und manchmal keine Verantwortung für das Kind haben zu müssen, könnte sich bestätigen. Ritt sieht ein Ziel sonder- und heilpädagogischen Arbeitens darin, Angebote für Elternentlastung „populär“ und deren Nutzung selbstverständlich zu machen (ebd., 122). Dies führt zu meinem Vorhaben, die Bedürfnislage der Hauptbetreuerpersonen eines Kindes mit Behinderung mit dem

Angebot eines Familienentlastungsdienstes in Form der Familienhilfe KiB erstmals zu vergleichen. Bezugnehmend auf Rosenkranzes (1998) Diplomarbeit bezieht sich mein aktuelles Forschungsinteresse darauf, den heilpädagogischen Blick auf einen weiteren – sich konzeptionell und organisatorisch von jenem in der Steiermark unterscheidenden – familienentlastenden Dienst in Wien zu richten.

Setzt man sich mit der Konzeption eines familienentlastenden Dienstes auseinander, sieht man sich also unmittelbar mit Fragen zur Dimension des Hilfebedarfs von Familien mit Kindern mit Behinderung und zu ihrer spezifischen Lebenssituation konfrontiert. Aus ihnen resultiert die Notwendigkeit nach Unterstützung, daraus ergeben sich die Aufgaben und Möglichkeiten einer Entlastung durch einen familienentlastenden Dienst. Da die Familienhilfe KiB ihr Angebot an die Hauptbetreuungsperson von Kindern mit Behinderung richtet und zu ihrer Entlastung im familiären Umfeld beitragen will, kann davon ausgegangen werden, dass die InterviewpartnerInnen ihre Situation als belastend empfunden haben bzw. empfinden. Gerade dieses Erleben der Alltagssituation als Belastung führt dabei ja erst zur Inanspruchnahme der Dienstleistung. Die Fragestellung soll deshalb vom Erkenntnisinteresse an der Lebens- und Alltagssituation ebenso geleitet sein, wie von jenem an den Erfahrungen der Hauptbetreuungsperson von Kindern mit Behinderung mit der Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB.

### *Fragestellung*

Die Fragestellung lautet: Inwiefern kann die Caritas Familienhilfe KiB zur Entlastung der Familie mit einem Kind mit Behinderung aus Sicht der Hauptbetreuungsperson<sup>8</sup> beitragen?

### Subfragen zur familiären Belastungssituation und zum alltäglichen Hilfebedarf<sup>9</sup>

Wie erlebt die Hauptbetreuungsperson eines Kindes mit Behinderung ihre eigene Lebenssituation? Wie wirkt sich aus ihrer Sicht die Belastung durch das Kind mit Behinderung besonders auf ihre berufliche Situation und Freizeitgestaltung aus?

---

<sup>8</sup> Da Alltagshandlungen, Besorgungen und Pflegehandlungen, welche mit einem sehr intensiven Arbeitsaufwand verbunden sind, in erster Linie nach wie vor die Mütter betreffen, wird ausschließlich deren Sichtweise in die vorliegende Untersuchung eingehen.

<sup>9</sup> Da davon ausgegangen wurde, dass die Mütter zum Zeitpunkt der Befragung ihre Situation als belastend empfinden und einen erhöhten alltäglichen Hilfebedarf haben, sind die Fragen bewusst in der Gegenwart gestellt.

Wie schätzt die Hauptbetreuungsperson das Ausmaß der Belastung auf den familiären Alltag (im Besonderen auf die Paarbeziehung und die Beziehung zu den nicht behinderten Kindern) und auf soziale Netzwerke (Bekannte, Verwandte) ein? Wie wirkt sich die Belastung aus?

Inwieweit erhält die Hauptbetreuungsperson innerfamiliäre Hilfe (von Haushaltsangehörigen), Hilfe von Verwandten oder private (nicht institutionelle) Hilfe (FreundInnen, Bekannte, NachbarInnen)? Stellen diese eine ausreichende Entlastung dar?

Wie schätzt die Hauptbetreuungsperson die eigene Zukunft und die der Familienmitglieder und den Betreuungsaufwand des Familienmitglieds mit Behinderung für die nicht-behinderten Angehörigen ein?

#### Subfragen zur Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB

Welche Erwartungen und Wünsche hatten die KundInnen an die Familienhilfe KiB?

Entsprechen die zur Verfügung stehenden Leistungen den spezifischen Hilfebedürfnissen? Werden diese als entlastend erlebt? Welche Hilfeleistungen fehlen?

Welche Auswirkungen hat die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB auf ihre berufliche Situation und Freizeitgestaltung und auf ihren familiären Alltag (Paarbeziehung, Beziehung zu den nicht behinderten Kindern und dem Kind mit Behinderung)? Wie wirkt sich die Inanspruchnahme auf ihr soziales Netzwerk (Bekannte, Verwandte) aus?

#### *Forschungsmethode*

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden sechs Hauptbetreuungspersonen von Kindern mit Behinderung interviewt, die die Caritas Familienhilfe KiB genutzt haben. Zur Gewinnung und Auswertung der Daten bediente ich mich des problemzentrierten Interviews nach Witzel (2000). Die Kontaktaufnahme mit den Interviewpartnerinnen erfolgte telefonisch, wobei ich in einem ersten Telefonat mein Forschungsvorhaben kurz darstellte und die Hauptbetreuungspersonen fragte, ob sie mir als Interviewpartnerinnen zur Verfügung stehen würden. Bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen wurde das Vorhandensein von Geschwisterkindern

berücksichtigt, die Auswahl erfolgte jedoch unabhängig der Art und Schwere der Behinderung des Kindes. Die Interviews wurden im eigenen Haushalt der Befragten durchgeführt und mit Einverständnis der Teilnehmerinnen auf Tonband aufgezeichnet. Die sozialstatistischen Angaben wurden einerseits den in der Caritas Familienhilfe KiB aufliegenden Antragsformularen der Kundinnen entnommen, da diese und die Organisation sich damit einverstanden erklärten. Weiters wurden relevante Daten anhand des Kurzfragebogens, als ein Instrument des problemzentrierten Interviewverfahrens, erhoben und bildeten den Einstieg in den weiteren Verlauf der Gespräche. Dieses Material ermöglichte mir eine quantitative Beschreibung der Stichprobe in Bezug auf Altersstruktur, familiäre Situation (Haushaltsgröße, Beziehungsstatus, Anzahl der Kinder) und Daten zu den in den Familien lebenden Kindern mit Behinderung. Die analytische Auswertung des Interviewmaterials erfolgte mittels der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010).

#### *Disziplinäre Anbindung und heilpädagogische Relevanz*

Bezug nehmend auf die in der Einleitung aufgezeigten Themenfelder ist es Ziel der Diplomarbeit, Formen der Unterstützung und Entlastung aus Sicht der Hauptbetreuungsperson von Kindern mit Behinderung aufzuzeigen. Durch die lebensnahe Schilderung relevanter Aspekte aus Sicht der Betroffenen können ein erweitertes Verständnis elterlicher und familiärer Bedürfnisse und eine weitere Sensibilisierung für deren Belange entstehen. Ruft man sich nun nochmals die vorab schon erläuterten Probleme und Herausforderungen, welchen sich Eltern von Kindern mit Behinderung aufgrund ihrer erschwerten alltäglichen sozialen Situation stellen müssen, in Erinnerung, so kann man den Bedarf erkennen, nicht nur die Kinder mit Behinderung zu fördern, sondern gerade auch deren Familien praktisch zu unterstützen, um ihnen zu ermöglichen, ein Dasein zu führen, das dem „normalen so ähnlich wie möglich ist“ (v. Ferber 1986, 79 f. zit. nach Thimm 2002, 16). Die Unterstützung bei der Alltagsbewältigung der Hauptbetreuungsperson durch praktische Hilfestellung, kann sich, wie schon erwähnt, auf die Zufriedenheit aller Familienmitglieder auswirken, was nicht zuletzt auch die Entwicklung des Kindes mit Behinderung positiv beeinflusst. Der Anspruch eines familienentlastenden Dienstes in Form der Familienhilfe KiB besteht dabei darin, als lebensweltlich orientiertes Angebot unter anderem flexibel auf die Bedürfnisse der Eltern von Kindern mit Behinderung zu reagieren. Hier sollte eine Passung der Erwartungen und Bedürfnisse, welche von Seiten der

Hauptbetreuungspersonen der Kinder mit Behinderung in die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB als Dienstleistung eingebracht werden, sowie des institutionellen Angebotes der Familienhilfe KiB als Hilfe, welche auf Kinder mit Behinderungen und deren Familien ausgerichtet ist, erfolgen. Nach Eckert (2002, 10) besteht die Passung dabei im Maß der Übereinstimmung des Angebots und bestehender Bedürfnisse. Aus der Zusammenführung der Erfahrungen der Eltern mit der Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB und deren Bedürfnissen könnten exemplarisch hilfreiche Informationen für die „Verbesserung des Maßes der Übereinstimmung“ (ebd.) auf Ebene der Familienhilfe KiB entnommen und der weitere Handlungsbedarf für familienunterstützende Dienste begründet werden. Denn, so Engelbert (1999, 12):

„Das Rehabilitationssystem ... kann als relativ umfassend gelten. Auch wenn sicherlich immer noch viel zu tun bleibt und manche Problemgruppen oder Hilfemöglichkeiten noch vernachlässigt werden, auch wenn aktuelle Finanzierungsprobleme und Sparzwänge empfindliche Angebotslücken hinterlassen, ist das Leistungsniveau beeindruckend. So drängt sich die Vermutung auf, dass es weniger um die Leistungen an sich als vielmehr um ihre Verwertbarkeit für die Leistungsempfänger geht. Bedarf und Angebot scheinen hier nicht optimal ‚zusammenzupassen‘.“

### *Aufbau der Arbeit*

Im ersten Kapitel meiner Diplomarbeit werde ich auf die Funktionen und Aufgaben von Familie im Allgemeinen und auf den Wandel der Familienstrukturen in den letzten Jahren näher eingehen. Die Familie als System ist gesellschaftlich eingebettet. Familien mit Kindern mit Behinderung stehen Reaktionen der Gesellschaft, der Umwelt gegenüber. Deshalb sollen in einem weiteren Schritt verschiedene Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung und in Folge davon gegenüber Familien von Kindern mit Behinderung näher beschrieben werden. Weiters wird in diesem ersten Kapitel auf die Lebens- und Alltagssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung eingegangen. Dabei sollen die für meine Forschungsfrage relevanten Belastungssituationen von Eltern von Kindern mit Behinderung herausgearbeitet und besonders auf die Möglichkeiten der Bewältigung durch inner- und außerfamiliäre Ressourcen ein Augenmerk gelegt werden.

Im zweiten Kapitel erfolgt die Beschäftigung mit dem, einleitend schon angedeuteten, heilpädagogischen Perspektivenwechsel hin zur Lebensweltorientierung in Theorie und

Praxis. Grundlage dieses Perspektivenwechsels stellt dabei eine Orientierung dar, die als Normalisierungsprinzip u.a. in die heilpädagogische und sozialpolitische Diskussion Eingang fand. In einem ersten Schritt soll der Grundgedanke des Normalisierungsprinzips erläutert werden. Danach sollen die sich daraus ergebenden Folgerungen für Menschen mit Behinderung, Familien mit Kindern mit Behinderung und (sozial-/heilpädagogische) Institutionen bzw. Interventionssysteme gezogen und dargestellt werden. Die Normalisierungsperspektive führte zur Etablierung neuer Formen der Hilfe und Unterstützung, wobei hier die „Regiekompetenz“ (Thimm 1997, 24) über die Inanspruchnahme dem Menschen mit Behinderung (in diesem Fall: den Eltern von Kindern mit Behinderung) überantwortet wird. Durch diese Möglichkeit, selbst darüber zu entscheiden, welche Dienstleistungen sie/er in Anspruch nimmt, macht sie/ihn zur/zum KundIn (sozialer) Dienstleistungen. Die/Der ‚DienstleisterIn‘ hat sich an den Bedürfnissen der/ des KundIn zu orientieren. Auch auf diese Entwicklung soll näher eingegangen sowie Grenzen und Möglichkeiten kritisch diskutiert werden.

Im dritten Kapitel soll der derzeitige Stand der Forschung bzw. die Etablierung von familienentlastenden Diensten dargestellt werden, wobei ich mich an der deutschen Situation orientiere, da für Österreich keine Erkenntnisse vorliegen. Dabei bilden sowohl eine Begriffsbestimmung von familienentlastenden Diensten als auch der Versuch einer Verortung derselben im heilpädagogischen Praxisfeld wesentliche Bestandteile. Daran anschließend erfolgt die Darstellung des Aufbaus und der Struktur der Caritas Familienhilfe KiB, die Darstellung des Konzeptes dieses Dienstes und seiner AdressatInnen. Bezug nehmend auf Erfahrungen, die wiederum auf Publikationen aus Deutschland basieren, möchte ich auf die Problematik der Finanzierung der Leistungen kurz eingehen. Den Abschluss dieses Kapitels soll die Verortung der Caritas Familienhilfe KiB als einen möglichen familienentlastenden Dienst darstellen. Diskussionspotential sehe ich hierbei in der kritischen Auseinandersetzung des Angebotes in Bezugnahme auf die im 1. und 2. Kapitel dargelegten Erkenntnisse.

Im vierten Kapitel wird das Forschungsdesign vorgestellt und einer Begründung unterzogen. Die Verfahren der Datengewinnung und -auswertung, welcher ich mich zur Beantwortung meiner Forschungsfrage bediene, stellen das problemzentrierte Interview nach Witzel und die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring dar.

Im fünften Kapitel erfolgt die Darstellung von Ausschnitten aus der Lebens-, Alltags- und Belastungssituation der befragten Mütter mit Kindern mit Behinderung und deren Erfahrungen bezüglich der Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB.

Das sechste Kapitel beinhaltet neben der Zusammenfassung zentraler Ergebnisse schließlich die Formulierung des Ausblickes auf mögliche nachfolgende Überlegungen und (heil-) pädagogische Implikationen zum Thema der Diplomarbeit.

# 1 Familien mit einem Kind mit Behinderung

## 1.1 Funktionen und Aufgaben von Familie

Setzt man sich mit dem Begriff ‚Familie‘ auseinander, so kann man feststellen, dass es sich dabei um einen sehr weit gefassten Terminus handelt; sowohl umgangssprachlich verwendet, als auch in den unterschiedlichsten wissenschaftlichen Disziplinen und institutionellen Kontexten und nach Eckert (2002, 17) beispielsweise auch im Kontext der Familienpolitik, scheint dem Begriff ‚Familie‘, trotz der Bestrebungen, diesen inhaltlich zu füllen (ebd.), eine allgemein anerkannte Definition zu fehlen (Markowetz 2007, 73). Im alltäglichen Sprachgebrauch erfährt das Begriffsverständnis von Familie, das sich in der Regel auf die Ursprungsfamilie (Großeltern, Eltern, Geschwister) oder die Gegenwartsfamilie (Partner, Partnerin, Kinder) bezieht, zudem weitere Differenzierungen bzw. Erweiterungen, die vor allem von den subjektiven Erlebnisweisen und Beschreibungen der einzelnen Person abhängen (Eckert 2002, 17): „So werden die Grenzen der eigenen Familie sehr unterschiedlich beschrieben.“

‚Familie‘, ein aus dem Lateinischen ‚familia‘ abgeleiteter Terminus, bezeichnet makrosoziologisch eine soziale Institution, mikrosoziologisch eine Gruppe besonderer Art (König 1969, 187 f. zit. nach Cloerkes 2007, 281). Als soziale Lebens- und Daseinsform gilt sie bis heute als Ursprung und Abbild eines Staates (Markowetz 2007, 73) und hat, als eine Art gesellschaftliche Institution, ganz bestimmte Leistungen zu erbringen. Familien, als wesentliche Teile einer Gesellschaft erhalten und verändern diese Gesellschaft ebenso, wie sie von gesellschaftlich vorherrschenden Wertvorstellungen und Normvorstellungen geprägt werden (ebd.). Ein Höchstmaß an „Vertrautheit, Intimität, Privatheit, Harmoniebestreben, Wir-Bewusstsein, Autonomie und ein ganz besonderes Kooperations- und gegenseitiges Solidaritäts- bzw. Fürsorgeverhältnis“ (Markowetz 2007, 73) zeichnen dabei eine solche Familie aus. Die Sicherung der Lebensgrundlagen, die Führung des Haushaltes und die Regelung des Eigentums- und Erbrechts, welche durch eine relativ klar definierte Rollen- und Aufgabenteilung bedingt werden, schaffen ein innerfamiliäres Normen- und Wertesystem (ebd.). Von einer Familie wird erwartet, sich biologisch und sozial zu reproduzieren: „Eine Kernfamilie ist deshalb Zeugungsfamilie und Orientierungsfamilie zugleich. Sie sorgt nicht nur für Nachkommen, sondern hat entscheidenden Einfluss auf den Prozess der Sozialisierung dieser Nachkommen“ (ebd.). Auch für Eckert (2002, 20)

gilt die „hohe Bedeutung der Familie als Erziehungs- und Sozialisationsinstanz als eine allgemein unumstrittene Zuschreibung.“ Nach Engelbert (2003, 209f.) stellt die Familie, als primäres Sozialisationssystem, Sozialisation und Erziehung, die emotionale Unterstützung, die Alltagsorganisation und die Versorgung für die Entwicklung der Kinder bereit. So können mit Textor (1993, 89ff. zit. nach Layer 1998, 186) zunächst folgende *Funktionen bzw. Aufgaben*<sup>10</sup> von Familien erwähnt werden: Haushaltsführung, Freizeit, Reproduktion, Sozialisation und Erziehung sowie die Funktion „sich selbst als Einheit zu erhalten“ (Textor 1993, 121 zit. nach ebd.). Lüscher (1990, 26 zit. nach Eckert 2002, 20) zählt zu den Hauptaufgaben der Familie: Haushalten, Wohnen, die Gestaltung sozialer Beziehungen innerhalb der Familie und zur sozialen Umwelt der Familie, die Fürsorge kranker, behinderter und alter Angehöriger, die Erziehung der Kinder und die Pflege von Kultur und Religion. Auch Textor (1993, 123 zit. nach Layer 1998, 187) weist schließlich darauf hin, dass die Familie, neben eher rational zu verstehenden Aufgaben wie Haushaltsführung oder Freizeitgestaltung, auch wichtige Leistungen im emotionalen Bereich erbringen kann, indem er als unterstützende Funktion der Familie die „Befriedigung grundlegender menschlicher Bedürfnisse, zum Beispiel nach dauerhafter Bindung, Verlässlichkeit, Sicherheit, Vertrauen, Anerkennung und Zuwendung“ erwähnt.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass der Begriff Familie inhaltlich mannigfaltig gefüllt werden kann. Gesellschaftliche Entwicklungen und Wertvorstellungen sowie subjektive Interpretationen bestimmen dabei sowohl *den Begriff Familie selbst* als auch die *Leistungen*, die eine Familie zu erbringen hat.

### **1.1.1 Pluralisierung familiärer Lebensformen**

Bei der Beschreibung des Familienbegriffes stellt nach Eckert (ebd., 17) der Wandel der Familienstrukturen eine weitere Problematik dar. So kann die Betrachtung von Familien wie oben schon erwähnt nicht losgelöst von den allgemeinen Lebensverhältnissen gesehen werden, wodurch Aussagen über den allgemeinen Wertewandel eine besondere Bedeutung zukommt. Laut Eckert (ebd., 22) führen die verstärkte Berufstätigkeit beider Elternteile, die Minimierung der Kinderzahl oder die ansteigende Zahl von Ein-Eltern-Familien zu einer Pluralisierung familiärer Lebensformen. Mit Markowitz (2007, 73)

---

<sup>10</sup> Die Begriffe Aufgaben und Funktionen werden an dieser Stelle synonym gebraucht und können in diesem Zusammenhang auch als Anforderung, Herausforderung, oder als Leistungen, die eine Familie erbringen muss, betrachtet werden.

stellen dabei unter anderem die Veränderung der sozialen Stellung der Frau, die Doppelbelastungen berufstätiger Mütter und die Liberalisierung alternativer Formen des Zusammenlebens erhebliche ‚Schwächen‘ auf struktureller und funktionaler Ebene der heutigen Familie dar. Diese Veränderungen von Familienstrukturen machen dabei auf wissenschaftlicher Ebene eine weit gefasste Beschreibung des Familienbegriffes unumgänglich (Eckert 2002, 17). Der gesellschaftliche Wandel bleibt dabei auch nicht ohne Folgen für die Familien selbst (Markowitz 2007, 73). Er wirkt sich *zwangsläufig* auf die Gestaltung des familiären Zusammenlebens (Eckert 2002, 17) aus und bringt nicht zuletzt im Familienalltag Konsequenzen für die Funktionen von und Anforderungen an Familien mit sich (Eckert 2002, 22). Dieser Wertewandel und die Pluralisierung von Lebensformen machen auch vor Familien mit Kindern mit Behinderung nicht halt. So hängt beispielsweise die Bereitschaft zur Pflege eines Angehörigen mit Behinderung nicht unwesentlich davon ab, welche individuellen Lebensziele sich vor allem die für die Pflege in Frage kommende Hauptbetreuungsperson gesetzt hat, wobei diese wiederum abhängig von gesellschaftlich anerkannten Wertvorstellungen, wie z.B. der positiven Bewertung des Aspekts der Selbstverwirklichung in Beruf und Freizeit, zu sehen sind (Haak 2002, 30). Ebenso bringen die sich verändernden Familienstrukturen Veränderungen in der Möglichkeit mit sich, einen Angehörigen mit Behinderung innerhalb der Familie betreuen und pflegen zu können (ebd.). Zudem beschreibt Haak (ebd.), dass es angesichts des allgemeinen Struktur- und Wertewandels für Familien mit Angehörigen mit Behinderung zu erheblichen Belastungen in unterschiedlichen Bereichen kommen kann und stellt betreffend der Situation dieser Familien folgenden Widerspruch fest:

„Die gesamtgesellschaftlichen Veränderungen im System Familie treffen Familien mit behinderten Angehörigen ganz besonders. Gleichzeitig hat aber gerade hier das soziale Netz der Familie seine Bedeutung, Funktion und Tragfähigkeit über den sozialen Wandel hinaus bewahren können und müssen.“

## **1.2 Die wissenschaftliche Beschäftigung mit Familien mit einem Kind mit Behinderung**

Wie schon einleitend erwähnt fand die wissenschaftliche Beschäftigung mit den Lebenswirklichkeiten von Familien mit einem Kind mit Behinderung in der Sonder- und Heilpädagogik ab den achtziger Jahren des 20. Jahrhunderts verstärkte Aufmerksamkeit (Eckert 2002, 11). Diese vertiefte Auseinandersetzung mit den

spezifischen Lebenslagen von Familien mit Kindern mit Behinderung rief dabei anfänglich durch die Schwerpunktsetzung auf familiäre Problemlagen Stigmatisierungsprozesse hervor (ebd., 16). So fanden Zuschreibungen wie „Sonderfamilie“ (Markowetz 2007, 74), „behinderte Familie“ oder „gefährdete Familie“ Einzug in die pädagogische Fachliteratur (Eckert 2002, 16). Dieser, mit Eckert (ebd.) zu sagen, sicherlich nicht beabsichtigte Zusammenhang zwischen den Bemühungen um ein besseres Verständnis von Familien mit Kindern mit Behinderung und den überwiegend defizitorientierten und pathologisierenden, oftmals auch schuldzuweisenden Beschreibungen bestimmte dabei vorerst die fachliche Sichtweise maßgeblich (ebd.). Zudem kennzeichnete diese traditionelle stark defektorientierte Einsicht in die Problematik auch lange Zeit die psychosoziale Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung selbst. Häufig zitierte Aussagen wie „Ein behindertes Kind ist eine behinderte Familie“ (Engelbert 1999, 11), oder plakative Bezeichnungen wie „lebenslange Elternschaft“ (Markowetz 2007, 74) spiegeln diesen Zugang zum Thema wider. Langsam wurde der Blick in der heilpädagogischen Diskussion in den letzten Jahrzehnten jedoch immer deutlicher auf die Gemeinsamkeiten von Familien mit Kindern mit und ohne Behinderung, als auf deren Unterschiede gerichtet (Markowetz 2007, 74). Nach und nach entstanden dabei auch Bestrebungen, die Meinungen und Erfahrungen betroffener Familien verstärkt in die Beschäftigung mit der familiären Lebenssituation und dem Umgang mit der Behinderung des Kindes einzubeziehen, was nicht zuletzt zu einem besseren Verständnis familiärer Lebenswirklichkeiten aus fachlicher Sicht sowie zu einer wesentlichen Basis für eine breitere wissenschaftliche Diskussion führte. Letztlich gaben selbst Erfahrungsberichte betroffener Eltern ganz andere Signale und Hinweise (Engelbert 1999, 11): Eltern wehrten sich vermehrt dagegen, dass ihre ganze Familie pauschal als „behindert“ bezeichnet wurde (ebd.). Ebenso versuchten sie zu vermitteln, dass sie ihr Leben durchaus bewältigen und dass sie durchaus Abstand davon nahmen, ihre Situation als bemitleidenswert zu empfinden (ebd.). Nach und nach setzte sich die Erkenntnis durch, dass ein Kind mit Behinderung zu Belastungen und Schwierigkeiten führen *kann*, aber nicht zwangsläufig *muss* (Markowetz 2007, 74) und „dass Familien ‚trotz Behinderung‘ funktionieren“ (Engelbert 1999, 11).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass im Mittelpunkt der wissenschaftlichen Beschäftigung mit den Lebenswirklichkeiten von Familien mit Kindern mit Behinderung das „Spannungsfeld zwischen Normalität und Besonderheit“ (Finger 1992,

77 zit. nach Eckert 2002, 16) steht und zu durchaus ambivalenten Diskussionen führt (ebd.). Charakterisiert werden diese durch die Bestrebungen, sowohl die *Gemeinsamkeiten* von Familien mit und ohne Kinder mit Behinderung in den Vordergrund zu stellen, als auch durch Bemühungen, den existierenden *Besonderheiten* im Leben mit einem Kind mit Behinderung „– und damit den spezifischen Unterschieden zu Familien ohne behinderte Kinder – gerecht zu werden“ (ebd).

### **1.3 Das Familienleben mit einem Kind mit Behinderung aus systemtheoretischer Sicht**

In Anlehnung an Kerkhoff (1981, 39) können in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Problemfeld „Familienleben mit Angehörigen mit Behinderung“ sowohl ein individualtheoretischer, ein interaktionistischer, ein gesellschaftstheoretischer und schließlich ein systemtheoretischer Ansatz unterschieden werden, wobei der letztere einen immer größeren Raum in heilpädagogischen Kontexten einnimmt. Auch Biewer (2010, 198) spricht der systemtheoretischen Sichtweise in heilpädagogischen Zusammenhängen eine zunehmende Bedeutung zu: „So können Familien als Systeme betrachtet werden, die sich im Kontext weiterer Systeme selbst entwickeln und gestalten“ (ebd.). In einem solchen systemtheoretischen Verständnis „bildet die Familie ein sich selbstorganisierendes und strukturierendes System, das jedoch gleichzeitig durch die Teilhabe an übergeordneten Systemebenen sowie der Verknüpfung mit diesen gekennzeichnet ist“ (Eckert 2002, 28). So ist familiäres Zusammenleben, welches durch eigene Gesetzmäßigkeiten und weitreichende Autonomie bestimmt ist, somit in einem größeren gesellschaftlichen Kontext eingebettet. „Die Familie als Ganzes sowie die einzelnen Familienmitglieder leben und erleben in diesem Sinne in unterschiedlicher Intensität und Häufigkeit Kontakte zur außerfamiliären Lebenswelt, deren Einflüsse sich teilweise direkt, teilweise indirekt auf das familiäre Leben auswirken“ (ebd., 29). Somit charakterisiert sich das Leben einer jeden Familie sowohl durch die individuellen Lebensbedingungen ihrer Mitglieder, ihre Stellung im Kontext sozialer Netzwerke und die Verbundenheit mit bestimmten Normen und Wertvorstellungen innerhalb der Gesellschaft (ebd., 47). Familien mit Kindern mit Behinderung sind demnach, so Biewer (2010, 198), „untereinander ebenso verschieden wie alle anderen Familien untereinander verschieden sind.“ Die Frage nach den Besonderheiten von Familien mit Kindern mit Behinderung könnte sich somit erübrigen, denn, so Biewer (2010, 198) weiter, „das Einzige, was sie

von anderen Familien unterscheidet ist eben die Tatsache ein Familienmitglied mit Behinderung zu haben.“ Doch eben genau dieser Umstand hat, so Biewer (ebd.) schließlich, grundlegende Auswirkungen auf das gesamte Familiengefüge als System. So ergibt sich für Familien mit Kindern mit Behinderung eine besondere Lebenssituation, welche spezifische Veränderungen mit sich bringt (Eckert 2002, 47), die in Folge näher betrachtet werden sollen<sup>11</sup>.

#### **1.4 Besonderheiten im Familienleben mit einem Kind mit Behinderung**

Nach Thimm (1997, 243) erscheint die Literatur zum Thema „Familien mit behinderten Angehörigen“ als ein vielfältiges Sammelsurium unterschiedlichster Beiträge mit unterschiedlichen Zugangsweisen, Perspektiven, Schwerpunkt- und Zielsetzungen. Ging es innerhalb des wissenschaftlichen Diskurses zunächst eher um die Betrachtung des Kindes mit Behinderung und seine besonderen Bedürfnisse im Familienalltag, so sieht auch Thimm (ebd.) „zunehmend die Frage nach den Konsequenzen der Behinderung für die Familie als System, nach Belastungen und Bedürfnissen ihrer einzelnen Mitglieder sowie inner- und außerfamiliär ablaufenden Prozessen und beeinflussenden Faktoren in den Vordergrund“ treten. Ergebnisse empirischer Untersuchungen liefern dabei sowohl Erkenntnisse und differenzierte Einblicke, als auch sehr widersprüchliche Aussagen bezüglich Art und Umfang der Belastungen von Familien mit Angehörigen mit Behinderung, welche sich wiederum auf die verschiedensten Bereiche und Ebenen der familiären Lebensverhältnisse beziehen (ebd., 247). Wird im Folgenden auf jene Bereiche besonderes Augenmerk gelegt, in welchen sich Besonderheiten für Familiensysteme durch das Leben mit einem Kind mit Behinderung, ergeben, so sei an dieser Stelle erwähnt, dass der Begriff der Besonderheit in einem positiven Verständnis genutzt wird und die Auseinandersetzung mit den Besonderheiten im Familienleben mit einem Kind mit Behinderung nicht einer Beschäftigung mit den „Anormalitäten“ (Eckert 2002, 32) entsprechen soll, sondern nach Eckert (ebd.) „vielmehr einer

---

<sup>11</sup> Bei der Betrachtung von eben diesen Besonderheiten des Familienlebens mit einem Kind mit Behinderung kann nach Eckert (2008, 5) zwischen der Eigenwahrnehmung der Familie, der externen Untersuchung der Familie und ihrer Lebenssituation und der Zuschreibung von Attributen unterschieden werden. Je nach Blickwinkel können dabei unterschiedliche Fragen einer Beantwortung zugeführt werden. Gerade die Zusammenführung der Eigendarstellung der Familie mit vor allem analytisch vorgehenden wissenschaftlichen Betrachtungen bieten nach Eckert (ebd.) die Möglichkeit, „eine breite Basis für das Verstehen komplexer Zusammenhänge zu schaffen.“

Würdigung der Leistungen, die Familien mit einem behinderten Kind in zahlreichen, spezifischen Belastungssituationen erbringen.“

#### **1.4.1 Veränderungen im familiären Alltag**

Als familiären Alltag kann man einen wesentlichen Bestandteil dessen bezeichnen, was allgemein unter dem Familienleben verstanden wird. Die Bestimmung des Inhalts und Bewertung der Bedeutung familiären Alltags hängt dabei wiederum von der individuellen Gestaltung und subjektiven Interpretation einzelner Familiensysteme bzw. einzelner Familienmitglieder ab (Eckert 2002, 33). Die Organisation des Familienlebens erfordert in der heutigen Gesellschaft unabhängig von der Art der Familienstruktur einen hohen logistischen Aufwand. So sehen sich viele Eltern mit der Herausforderung konfrontiert, die Familie betreffende Aufgaben, wie beispielsweise die Haushaltsführung, die eigene Berufstätigkeit, die Unterstützung der Kinder bei schulischen Verpflichtungen, die familiäre Freizeitgestaltung, die kindliche Freizeitplanung und auch die Pflege familiärer Kontakte zufriedenstellend zu organisieren, ohne dabei die Freiräume für eigene Interessen oder wichtige soziale Kontakte zu verlieren (Eckert 2008, 6). Die Alltagsplanung kann so beispielsweise abhängig von der Kinderzahl oder der Notwendigkeit der Berufstätigkeit beider Elternteile mit außergewöhnlichen Anforderungen verbunden sein. Ebenso kann davon ausgegangen werden, dass sich die Alltagsgestaltung beispielsweise bei AlleinerzieherInnen als schwieriger erweist. So werden auch Familien durch die Herausforderung, ein Kind mit Behinderung zu erziehen, vor besondere Aufgaben gestellt. Müller-Zurek (2002, 30 zit. nach Eckert 2008, 6) spricht dabei nicht von einem additiven, sondern einem potenzierenden, weil systemischem Problem, „da in der Regel die Interessen aller beteiligten Personen austariert werden müssen.“ Die besondere Situation der Alltagsgestaltung von Familien mit einem Kind mit Behinderung lässt sich mit Eckert (ebd.) durch einen körperlichen und zeitlichen Mehraufwand in der häuslichen Pflege und der Begleitung des Kindes charakterisieren, der die für andere Aktivitäten freie Zeit merklich einschränkt (Eckert 2002, 35). Dieser Mehraufwand bekommt häufig durch begrenzte Möglichkeiten der informellen Betreuung (z.B. durch Großeltern oder NachbarInnen) des Kindes mit Behinderung außerhalb der Familie zusätzlich Gewicht (ebd.). Die mit dem spezifischen Förder- oder Therapiebedarf des Kindes einhergehenden notwendigen Kontakte zu Fachleuten können dabei einerseits zur Notwendigkeit für die Eltern führen, den innerfamiliären Planungsbedarf zu erhöhen

als auch ihre ganz individuellen Freiräume deutlich einzuschränken (Eckert 2002, 35). Nicht außer Acht gelassen werden darf nach Eckert (2008, 7) schließlich, dass die Versorgung, Betreuung, Erziehung und Förderung des Kindes mit Behinderung nicht nur mit Anstrengungen auf *körperlicher* und *zeitlicher*, sondern auch auf *psychischer* Ebene verbunden sind: ÄrztInnenbesuche, Therapietermine und tägliche Fördermaßnahmen, die zu Hause von den Eltern durchzuführen sind, sind in der Regel mit einem sehr hohen *Verantwortungsdruck* verbunden.

#### **1.4.2 Reaktionen der Umwelt**

Die Konfrontation von Familien mit vielfältigen und häufig belastenden Umweltreaktionen auf die Behinderung des Kindes lassen sich nach Eckert (2002, 48) als ein wesentliches Kriterium der Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung beschreiben.

Durch die Behinderung ihres Kindes geraten Eltern dabei nicht nur in die Situation, ihre eigenen Wertvorstellungen auf einer ganz persönlichen Ebene der neuen Lebenssituation anzupassen, sondern sich gleichzeitig mit den unterschiedlichen Wertvorstellungen auf gesellschaftlicher Ebene auseinanderzusetzen. Diese Auseinandersetzung, bei welcher individuelle moralische Vorstellungen, persönliche Erwartungen an das zukünftige Leben und gesellschaftliche Erwartungen und Bewertungen aufeinandertreffen, kann dabei zu großen Unsicherheiten der Eltern führen. Zudem kann diese durch, in vielen Bereichen des gegenwärtigen Gesellschaftssystems zu beobachtende, ambivalente Tendenzen verstärkt werden: Einerseits wird ein breites Angebot an Teilhabe- und Unterstützungsangeboten für Menschen mit Behinderung geformt, andererseits wird gerade durch ein hedonistisches und leistungsorientiertes Gesellschaftsbild wenig Akzeptanz für Behinderungen vermittelt (Eckert 2008, 7). Gesellschaftliche Wertvorstellungen können in alltäglichen Begegnungen eine zentrale Grundlage der Reaktionen auf Eltern von Kindern mit Behinderung darstellen (Eckert 2002, 48). Aufgrund der Erfahrung zahlreicher negativer Reaktionen, sowohl in alltäglichen sozialen als auch in institutionellen Kontakten, erleben Eltern Einstellungen der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderung und deren Familien häufig als starke Belastung (ebd.). Nach Cloerkes (2009) basieren die Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung, die diesen Reaktionen zugrunde liegen, dabei einerseits auf persönlichkeitsbezogenen Merkmalen (ebd., 105), andererseits sind diese Einstellungen auch durch eine „außerordentliche

Bedeutung der kulturellen Prägung“ (Cloerkes 2009, 106) bestimmt. Die Spanne möglicher Reaktionen reicht von negativen Reaktionsformen wie Anstarren, Spott oder Beleidigungen (ebd.) bis hin zu zunächst „positiv“ gedachten, jedoch als ausgrenzend erlebten Reaktionsformen wie Mitleidsäußerungen, aufgedrängte oder unpersönliche Hilfe (Spenden), oder Scheinakzeptierung (ebd., 107), die Eltern auf die Behinderung ihres Kindes von Außenstehenden, aber auch FreundInnen oder Verwandten erleben. Die Haltungen anderer Personen können eine große Diskrepanz zwischen den Erfahrungen und Wertvorstellungen der Eltern, die sich möglicherweise auch erst im gemeinsamen Leben mit ihrem Kind mit Behinderung entwickelt haben, herstellen (Eckert 2008, 8), wobei Eltern oftmals das Gefühl beschreiben, in Alltagssituationen in einen erhöhten Erklärungs- oder Rechtfertigungsdruck zu geraten (Eckert 2002, 49). Nicht zuletzt kommen Eltern durch öffentliche Diskussionen, in welchen beispielsweise Fragen der Notwendigkeit einer umfangreichen sozialen Unterstützung für Menschen mit Behinderung in Zeiten finanzieller Engpässe oder gar Fragen nach dem grundsätzlichen Wert behinderten Lebens thematisiert werden, unter Druck, sich mit divergierenden Meinungen zu beschäftigen (Eckert 2008, 8). So meint auch Thimm (2002, 11):

„Als belastend wirkt sich für Eltern eines behinderten Kindes in zunehmendem Maße aus, daß im Planungshorizont von Schwangerschaftsverhütung, pränataler Diagnostik, Schwangerschaftsabbruch und neuerdings Präimplantationsdiagnostik immer weniger Raum bleibt für ein geschädigtes Kind: es wird als gesellschaftlicher Störfall angesehen, den es zu vermeiden gilt. Ärzte und Eltern, die das anders sehen, werden möglicherweise in Zukunft aus der Solidargemeinschaft entlassen und haben für die Folgen selbst aufzukommen.“

### **1.4.3 Veränderungen der innerfamiliären Beziehungen und sozialen Rollen**

Das Familienleben mit einem Kind mit Behinderung ist nicht selten mit einer Umgestaltung der sozialen Beziehungen innerhalb der Familie verbunden. Mögliche Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auf das innerfamiliäre Beziehungsgefüge sind in den letzten Jahren in der Fachliteratur vor allem mit der Fokussierung auf Besonderheiten auf der Paarebene und in der Beziehungsgestaltung zu den nicht behinderten Geschwisterkindern (u.a. Seifert 1997) ausführlich behandelt worden. Obwohl sich die Auseinandersetzung mit den Beziehungsstrukturen in Familien mit einem Kind mit Behinderung als umfangreich erweist, sind auch diese Ergebnisse

wenig vergleichbar. Die gemeinsame Tendenz findet sich dabei, so Eckert (2008, 9) zunächst in der Thematisierung und Bewusstmachung der besonderen Herausforderungen und Anforderungen. Dabei besteht kein Zweifel darin, dass diese besondere Lebenssituation sowohl mit Veränderungen für die Paarbeziehung, als auch die Beziehung der Eltern zu den Geschwisterkindern einhergeht (ebd.). Diese Veränderungen werden jedoch in der aktuellen Diskussion nicht (mehr) zwangsläufig und ausschließlich als *negative* gesehen. Die Offenheit besteht auch hier verstärkt darin, das Augenmerk auf die *positiven* Auswirkungen, die die veränderte Lebenssituation aufgrund der Behinderung des Kindes für Familien mit sich bringt, zu richten. Deshalb soll an dieser Stelle vorerst auf die Situation von Geschwisterkindern eingegangen und mit Cloerkes (2007, 293) die am häufigsten beschriebenen Erkenntnisse kurz erwähnt werden. Die stärkere Belastung der Eltern kann sich auf die nicht behinderten Geschwisterkinder auswirken, durch mögliche Vernachlässigung können Eifersucht und Verhaltensauffälligkeiten auftreten, die Forderung der verstärkten Rücksichtnahme auf das Kind mit Behinderung kann wiederum zur Unterdrückung von Aggressionen führen. Ebenso besteht die Gefahr, dass Geschwisterkinder die Defizite des Kindes mit Behinderung glauben kompensieren zu müssen. Übernehmen besonders ältere Geschwister die verstärkte Verantwortung und elterliche Pflichten, kann dies zu ihrer Überlastung führen. Als letzte mögliche negative Folge nennt Cloerkes (ebd.) schließlich die Verstärkung eigener Ängste, selbst behindert zu werden oder ein Kind mit Behinderung zu bekommen. Als mögliche positive Folgen der Behinderung auf die Geschwisterkinder fasst Cloerkes (ebd., 294) zusammen, dass diese oft toleranter, verständnisvoller, verantwortungsbewusster und selbstkritischer sind. Ebenso werden ihnen ein besseres Sozialverhalten und ein guter Umgang mit Konflikten zugesprochen, sie beweisen emotionale Intelligenz und können das Familienleben intensiver erleben. Bezüglich der wissenschaftlichen Beschäftigung zur Rolle der Geschwisterkinder, bzw. auf die immer wieder konstatierte „Geschwisterproblematik“ (Cloerkes ebd., 293), welche Anlass für zahlreiche empirische Untersuchungen war, kritisiert Cloerkes (ebd.), dass bei den von ihm aufgegriffenen Studien auf Kontrollgruppen verzichtet wurde und wirft die ebenso kritische Frage auf, ob es diese „besondere Geschwisterproblematik“ überhaupt gibt. Wieder erweisen sich die Untersuchungsergebnisse als sehr heterogen. So konnten mit Cloerkes (2007) empirische Erkenntnisse über (mögliche) negative Folgen der Behinderung auf die Situation von Geschwisterkindern ebenso dargestellt werden, wie positive Entwicklungstendenzen.

Gerade die Rolle des Kindes mit Behinderung, bzw. die Tatsache, ob dessen Behinderung als Problem erlebt wird, ist von den elterlichen Erwartungen abhängig. So stellt Cloerkes (2007, 288) folgendes fest: „Oftmals ist das behinderte Kind infolge seiner Funktionseinschränkungen nicht in der Lage, den Erwartungen der Eltern zu entsprechen und die übliche Kinderrolle zu übernehmen. Damit ist eine wesentliche familiäre Rolle nicht besetzt.“ Als besonders schwierig stellt sich die Situation nach Cloerkes (ebd.) dann dar, wenn das elterliche Anspruchsniveau hinsichtlich kindlicher Leistungen sehr hoch ist, das Kind durch die Behinderung stark von gesellschaftlichen Werten und Normen abweicht, oder es sich um das einzige oder erstgeborene Kind handelt. Thimm (2006, 138) erachtet die Tatsache, dass durch ein Kind mit Behinderung das Rollengefüge innerhalb einer Familie nachhaltig gestört wird, vor allem dadurch gegeben, dass dieses die „Reziprozitätsnorm“ nicht erfüllen kann, was bedeutet, dass die Erwartungen den Gegenerwartungen, die physischen, psychischen und sozialen Leistungen nicht den Gegenleistungen entsprechen. Nach Engelbert (1999, 24) können gerade Kinder mit Behinderung den allgemein üblichen Leistungsanforderungen nicht gerecht werden, womit sich gesellschaftlich gesehen ihr (ökonomisch gerechneter) Beitrag zum Humankapital reduziert (ebd., 26). Gleichzeitig werden sie der Forderung des selbständigen und eigenverantwortlichen Handelns (ebd., 24) nicht gerecht. So müssen Eltern oftmals und in vielen Situationen ihre Erwartungen ändern und anpassen. Besonderheiten liegen nach Biewer (2010, 200) unter anderem darin, dass der Zeitaufwand für Eltern jüngerer Kinder normal ist, sich jedoch mit zunehmendem Alter des Kindes reduziert. Bei Kindern mit Behinderung dauern Entwicklungsschritte länger, sie erlernen später laufen, alleine essen oder die Kontrolle der Blasenfunktion als ihre nicht behinderten AltersgenossInnen. Doch nicht nur ihre Verselbständigung kommt später, auch die Integration in soziale Bezüge wie Peergroup findet später, wenn überhaupt statt, wodurch die damit verbundene Entlastung der Eltern erschwert wird (ebd.), wobei Cloerkes (2007, 292) diesbezüglich insbesondere bei Kindern mit schweren geistigen Behinderungen die Problematik der „Dauer-Kind-Rolle“ erwähnt. Oftmals erheben Eltern, nicht zuletzt durch die Verringerung der Leistungsfähigkeit, bzw. die eingeschränkte Handlungs- und Entwicklungsmöglichkeiten hohe Ansprüche an den emotionalen Gewinn ihrer Kinder mit Behinderung, wobei nach Engelbert (1999, 25) die Rolle des Kindes mit Behinderung durch den Begriff der „Emotionalisierung“ (ebd.) gekennzeichnet werden kann. Diese hohen emotionalen Erwartungen bergen jedoch einerseits die Gefahr der

emotionalen Überforderung des Kindes, andererseits kann dadurch dem Kind die Rolle eines besonders schutz- und liebebedürftigen Menschen zugesprochen werden. Ebenso charakterisiert Engelbert (1999, 26) die Rolle von Kindern mit Behinderung durch eine erhöhte Institutionenabhängigkeit<sup>12</sup>, welche unter anderem aus dem elterlichen Anspruch entsteht, alles erdenklich Mögliche für die gelungene Entwicklung ihres Kindes zu tun, was jedoch oft dazu führt, dass die Gegenwart der Kinder zugunsten ihrer Zukunft in den Hintergrund gestellt wird (ebd., 27). Da die Rolle des Kindes mit Behinderung nicht unerheblich mit der Rolle ihrer Eltern, bzw. deren Anpassungsleistung an die veränderte Situation zusammenhängen, wird nun der Blick auf diese gelegt.

Nach Cloerkes (2007, 288) sind mögliche Auswirkungen der Existenz eines Kindes mit Behinderung auf die innerfamiliären Rollenbeziehungen von besonderem behindertensoziologischen Interesse, wobei innerfamiliäre Beziehungen, wie schon oben kurz erwähnt, auf einem Zusammenspiel von Rollenerwartung und Rollenübernahme beruhen. Vorerst erachtet Cloerkes (2007, 289) elterliche Anpassungsprozesse an ihre neue Elternrolle als weitaus nicht so ungewöhnlich, wie es mancher Theoriebeitrag zum Thema nahelegt. Schließlich besteht auch bei der Geburt eines nicht behinderten Kindes die Leistung jeder Familie in der Bewältigung neuer Anforderungen und Probleme, jedes Kind verändert deutlich das Familienleben. Die besondere Schwierigkeit für Eltern von Kindern mit Behinderung besteht jedoch nach Cloerkes (ebd.) darin, dass sie sich einer Situation anzupassen haben, die weder beabsichtigt war, noch wünschenswert erscheint und oftmals außerhalb ihres Vorstellungsbereichs liegt. Engelbert (1999, 18) meint dazu: „Niemand wird ernsthaft bestreiten, dass die Geburt eines behinderten Kindes bzw. die Diagnose ‚Behinderung‘ für die Eltern ein einschneidendes und keineswegs erwünschtes Lebensereignis ist.“ Bei der Anpassung an die neue Situation herrscht ihres Erachtens (ebd., 30) auf Elternseite zunächst eine große Unsicherheit vor, die darin begründet liegt, dass eine Orientierung an vorgegebenen gesellschaftlichen Verhaltensmustern kaum möglich ist. So erwähnt Engelbert (ebd., 31): „Dies liegt vor allem darin begründet, daß unsere Gesellschaft keine kulturellen Traditionen im Umgang mit Behinderung etabliert hat bzw. keine Normierungen und Regeln für die Bewältigung dieser Situation vorhält.“ Demnach

---

<sup>12</sup> Damit meint Engelbert nicht die Unterbringung in stationären Heimen, im Sinne totaler Institutionen, sondern den verstärkten Kontakt zu Professionellen, medizinischen Institutionen, Förder- oder Sozialinstitutionen.

müssen Eltern von Kindern ihre soziale Rolle neu definieren, wobei Engelbert (1999, 29) diesbezüglich darauf verweist, dass sich in verschiedenen Entwicklungsphasen immer wieder Rollenunsicherheiten ergeben können. Nach Thimm (2006, 134) beinhaltet diese neu zu findende Rolle sowohl *instrumental-technische* als auch *emotional-expressive Anteile*.<sup>13</sup> Nach Cloerkes (2007, 289) besteht auf *instrumental-technischer Ebene* die Aufgabe der Eltern darin, von der Gesellschaft angebotene Hilfsmaßnahmen, beispielsweise therapeutischer, pädagogischer oder finanzieller Art, in Anspruch zu nehmen. Auf *emotional-expressiver Ebene* müssen sie lernen, „die psychischen Probleme im Gefolge der Behinderung des Kindes zu verarbeiten sowie die Probleme mit der Erziehung und den Reaktionen der Umwelt anzugehen“ (ebd.). So ist gerade die Rolle von Eltern von Kindern mit Behinderung nach Engelbert (1999, 29) durch eine weitreichende Verantwortlichkeit dem Kind, seinem Wohlergehen und insbesondere seiner Förderung, gegenüber bestimmt<sup>14</sup>, wodurch die Öffnung des familiären Geschehens „für den professionellen Einblick und Zugriff“ (ebd., 33) unvermeidbar wird. Davon ist vor allem die Mutter betroffen, ihre Rolle kann sich nicht in einem privaten Schutzraum entwickeln, sondern wird „zum Objekt professioneller Beobachtung und Kommentierung“ (ebd.). Eltern von Kindern mit Behinderung sehen sich darüber hinaus mit dem Problem konfrontiert, ihre Rolle innerhalb des Hilfesystems neu zu definieren (ebd., 32)<sup>15</sup>. Eine weitere Auffälligkeit bei der Betrachtung der Rolle der Eltern von Kindern mit Behinderung stellt Cloerkes (2007, 290) hinsichtlich der Verstärkung der traditionellen Rolle der Frau als Mutter und Hausfrau fest, die er in dem vermehrten Pflege- und Erziehungsbedarf des Kindes mit Behinderung begründet sieht. Engelbert (1999, 28) hebt hier als Problem die Inkompatibilität der mütterlichen Hauptverantwortlichkeit für Kindererziehung und Haushalt vor allem mit einer Erwerbstätigkeit hervor, die Ausübung eines Berufes wird oft um den Preis einer enorm hohen Belastung übernommen (ebd., 31). Eine

---

<sup>13</sup> Nach Thimm (2006, 132) kann die Existenz eines Kindes mit Behinderung zu vorübergehenden oder dauerhaften Problemen führen, die die Stabilität von Familien in zweifacher Hinsicht gefährden können: So bezeichnet er Störungen des außerfamiliären Verhältnisses zwischen Familie und gesellschaftlichen Institutionen und Organisationen als *Desintegrationserscheinungen*. Störungen der innerfamiliären Sozialbeziehungen können zu *Desorganisationserscheinungen* führen.

<sup>14</sup> Kaufmann (1994 zit. nach Engelbert 1999, 28) spricht hierbei von „verantworteter Elternschaft“, welche nicht nur die familiäre Erziehung an sich, sondern die Zuständigkeit für alle Belange des Kindes zur normativen Selbstverständlichkeit werden lässt.

<sup>15</sup> Auf die spezielle Problematik von Eltern im System der Hilfen bzw. bei der Zusammenarbeit mit Professionellen wird im 2. Kapitel näher eingegangen.

Erwerbstätigkeit ist für diese Mütter ebenso mit Schuldgefühlen verbunden. Aber auch in vielen anderen Lebensbereichen, wie beispielsweise bei der eigenen Freizeitgestaltung oder Unternehmungen auf Paarebene kann es zu Interrollenkonflikten und Belastungen kommen, wobei Cloerkes (2007, 290) auf die Gefahr hinweist, dass die ausschließliche Konzentration auf die Bedürfnisse des Kindes zu dessen Überbehütung ebenso wie zu latenten Ablehnungstendenzen oder zur Vernachlässigung der anderen Familienmitglieder führen kann. Mit Engelbert (1999, 29) ist zusammenfassend festzustellen: „Zur Elternrolle und vor allem zur Mutterrolle gehört es daher auch, widersprüchliche Anforderungen zu bewältigen bzw. mit den Folgen der Unvereinbarkeit, d.h. mit Doppelbelastung oder Schuldgefühlen zu leben.“

#### **1.4.4 Veränderungen sozialer Netzwerke**

Einen weiteren zentralen Aspekt der besonderen Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung stellt nach Eckert (2002, 48) die Veränderung der Gestaltung sozialer Netzwerke dar, wobei diese im Zusammenhang mit den sich zu entwickelnden neuen Notwendigkeiten der Familien mit einem Kind mit Behinderung und mit den Einstellungen bzw. Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderung und ihren Familien gesehen werden können. Nach Wicki (1997, 65) können drei Arten bzw. Ebenen von sozialen Netzwerken unterschieden werden, wobei sich *das primäre Netzwerk* aus Familienmitgliedern, Verwandten, FreundInnen und Bekannten in Nachbarschaft oder Beruf zusammensetzt, zum *sekundären Netzwerk* beispielsweise Nachbarschaftsgruppen, Freizeitgruppen, Vereine und Organisationen zu zählen sind und Professionelle im medizinischen, psychologischen oder sozialen Bereich wie eben ÄrztInnen, PsychologInnen oder Beratungsstellen dem *tertiären Netzwerk* zugeordnet werden können.

Nach Eckert (2002, 49) wird dem primären Netzwerk gerade in Situationen besonderer Belastung und erhöhten Hilfebedarfs eine hohe Bedeutung hinsichtlich einer möglichen, zunächst nicht professionellen, Unterstützung auf affektiver, instrumenteller und kognitiver Ebene zugesprochen. Cloerkes (2007, 300) sieht Familien mit Kindern mit Behinderung mit der Gefahr des Rückzugs aus sozialen Netzwerken bzw. Beziehungen ausgesetzt, auch Engelbert (1999, 124) hebt die Verringerung der Netzwerkgröße des primären Netzwerkes hervor, und sieht damit ebenso ein verhältnismäßig hohes Maß an sozialer Isolation verbunden. Obwohl sich Kontakte auf einen verhältnismäßig kleinen Personenkreis beschränken, lässt sich jedoch eine Intensivierung der Interaktionsdichte

beobachten. Nach Eckert (2008, 9) wird dabei die der Aufrechterhaltung bestehender Kontakte zu FreundInnen, Bekannten und Verwandten von den Eltern oftmals von der erlebten Akzeptanz des Kindes mit Behinderung und ihrer veränderten Lebenssituation abhängig gemacht, wobei Haltungen und Handlungen der FreundInnen, Bekannten und Verwandten auf ihre Vereinbarkeit mit der eigenen, möglicherweise veränderten Sichtweise und Lebensform geprüft werden.

Einen wesentlichen Aspekt der Veränderungen sozialer Netzwerke stellt nach Eckert (2002, 52) letztendlich die Zunahme der Kontakte zu institutionellen Hilfen auf tertiärer Netzwerkebene dar, welcher aus den besonderen Förder- und Betreuungsbedürfnissen des Kindes ebenso resultiert wie aus zusätzlichen Beratungswünschen der Eltern. So erhält nach Eckert (2008, 8) der Kontakt zu zahlreichen Fachleuten und Institutionen, wie z.B. LehrerInnen, TherapeutInnen, ÄrztInnen oder Beratungsstellen, im Leben von Familien mit einem Kind mit Behinderung einen hohen Stellenwert – und das bereits ab einem sehr frühen Lebensalter und für einen sehr langen Zeitraum. Die sozialen Beziehungen auf der tertiären Ebene unterscheiden sich von der Beziehungsgestaltung auf primärer und sekundärer Ebene bei der Wahl vor allem durch die Einschränkung der Selbstbestimmung. So werden die Beziehungen zu VertreterInnen der tertiären Ebene durch einen erhöhten Grad der Abhängigkeit der Eltern bestimmt. Diese besteht unter anderem in Bezug auf die Persönlichkeit und die Kommunikationsbereitschaft, als auch in Bezug auf die Kompetenz und das „Wohlwollen des Gegenübers“ (ebd., 10), wobei das „Erfahren von Hilfeleistungen und persönlicher Unterstützung sowie das Gefühl des Angewiesenseins auf Andere“ (ebd.) sehr nahe beieinander liegen können. Nach Thimm (2002, 12) prägen bei der Inanspruchnahme der Hilfen im tertiären Netzwerk vor allem Informationsdefizite und die Angst, Wichtiges für das Kind zu versäumen, den ohnehin belastenden Alltag von Familien mit einem Kind mit Behinderung zusätzlich.<sup>16</sup>

## **1.5 Belastungen im Familienleben mit einem Kind mit Behinderung**

In obenstehenden Ausführungen zu den Besonderheiten im familiären Zusammenleben mit einem Kind mit Behinderung wurde versucht, den Begriff der Besonderheit in einem positiven Verständnis in die vorliegende Arbeit einzuführen. So sollten die Veränderungen, welche sich für Familien mit Kindern mit Behinderung in ihrer Lebenssituation ergeben, in Bezug auf die Alltagsgestaltung, die Gestaltung sozialer

---

<sup>16</sup> Auf die Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung im Hilfesystem wird im anschließenden 2. Kapitel näher eingegangen werden.

Beziehungen innerhalb der Familie, die Anpassung an neue Rollen, die Veränderung sozialer Netzwerke und die Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Wertvorstellungen skizziert werden. In Anlehnung an Eckert (2008) werden im Folgenden mögliche Belastungsfaktoren auf vier Ebenen und die sich daraus ergebenden neuen Aufgaben im Sinne einer zusammenfassenden Darstellung kurz erwähnt, wobei diese „lediglich eine Orientierungshilfe in der Auseinandersetzung mit auftretenden Belastungen“ (ebd., 17) darstellen, kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben wird und es, den konkreten Einzelfall betreffend, „selbstverständlich einer individuellen Bewertung der einzelnen Aspekte bedarf“ (ebd.).

Auf *Ebene der familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung* können besondere Belastungsfaktoren in den erhöhten Anforderungen bezüglich des Zeitmanagements, im Fehlen bzw. dem Mangel an zeitlichen Freiräumen für Paarbeziehung und Geschwisterkinder und der hohen Anforderung, „gesamtfamiliäre Kommunikations- und Interaktionsstrukturen für alle Beteiligten angemessen zu gestalten“ (ebd.) festgehalten werden. Das kann unter anderem zur Notwendigkeit der intensiveren Beschäftigung mit der Gestaltung sozialer Beziehungen, wie beispielsweise die Schaffung von Freiräumen für Geschwisterkinder oder Kontakt zu ähnlich betroffenen Familien führen (ebd., 11).

Auf der *Ebene der Eltern-Kind-Beziehung* stellen der Beziehungsaufbau und die Beziehungspflege unter erschwerten Bedingungen eine Belastung dar. Durch den besonderen Betreuungs-, Pflege- und Erziehungsbedarf und den Umgang mit etwaigen Verhaltensbesonderheiten (Unruhe, Schlafstörungen) kommt es nach Eckert (ebd., 17) zu einer erhöhten Belastung im Familienleben. Nach Engelbert (1999, 19) sind diesbezüglich die erhöhte, bisweilen permanente Anwesenheit zumindest eines Elternteils und die nächtlichen Pflege- und Erziehungsleistungen nicht zu vernachlässigen, da diese mitunter sehr große Belastungen mit sich bringen. Röh (2009, 117) verweist schließlich auf Ebene der Eltern-Kind-Beziehung auf eine zusätzliche Belastung, welche in der Förderung des Ablöseprozesses liegt:

„Durch die intensive Betreuung und Pflege baut sich eine emotionale Bindung auf, die sich nicht von selbst – z.B. durch die zunehmende Selbständigkeit des Kindes – in Richtung Autonomie und Loslösung entwickelt und z.T. mit Schuldgefühlen seitens der Eltern verbunden ist.“

Auf *Ebene außerfamiliärer Kontakte* stellen die Konfrontation mit öffentlichen Reaktionen auf die Behinderung des Kindes, das fehlen adäquater Anerkennung, von

Achtung und Unterstützungsbereitschaft im sozialen Kontext und schließlich die Abnahme sozialer Kontakte nach Eckert (2008, 18) mögliche Belastungsfaktoren dar. Ebenso liegt nach Eckert (ebd., 10) die Suche und zeitliche Planung nach geeigneten fachlichen, pädagogischen oder therapeutischen Förder- bzw., Betreuungs- und medizinischen Behandlungsangeboten im Verantwortungsbereich der Eltern. Der erschwerte Zugang zu benötigten institutionellen Hilfeangeboten und die unbefriedigende Gestaltung des Kontaktes zu Fachleuten kann zu Belastungen führen (ebd., 18).

Auf der *individuellen, insbesondere emotionalen Ebene* können schließlich, so Eckert (ebd.) die Sorge um die Zukunft des Kindes, ungewisse Zukunftsaussichten und deren Auswirkung auf die familiäre Situation, das Nachdenken über die Behinderung, wenn dieses vor allem mit Ambivalenzen verbunden ist und Sinn- und Schuldfragen vorwiegen, den Zweifel an eigenen Kompetenzen und persönlicher Handlungsfähigkeit und die Vernachlässigung eigener Bedürfnisse und Interessen als mögliche Belastungen im Familienleben mit einem Kind mit Behinderung auftreten. Auch Engelbert (1999, 19) sieht die Situation der Familien durch Unsicherheit, Ängste und Hoffnungen in Bezug auf die weitere Entwicklung des Kindes mit Behinderung geprägt, wobei dabei die Tatsache, dass die Behinderung dauerhaft sein und ständig neue Anforderungen in vielen Bereichen mit sich bringen wird, mitunter als größte Belastung erlebt wird. Eckert (2008, 10) sieht durch die besonderen Betreuungs-, Erziehungs- und Pflegebedürfnisse eines Kindes mit Behinderung die Notwendigkeit der Erweiterung der vorhandenen intuitiven elterlichen Erziehungskompetenzen (wie beispielsweise Beratung, Anleitung oder eigenaktiven Informationserwerb) gegeben.

Mit Engelbert (1999, 20) kann vermutet werden, dass Belastungen von Familien mit Kindern mit Behinderung unter anderem von Art- und Schweregrad der Behinderung abhängen. Jedoch variieren sie auch mit den Förderungsmöglichkeiten, der praktizierten Förderung, der Gestaltung der sozialen Kontakte oder dem Ausmaß an Unterstützung für die Eltern. Nicht zuletzt gibt die Familienstruktur Aufschluss über mögliche zusätzliche Be- und Entlastungsfaktoren; gerade AlleinerzieherInnen können, so Hirschert (2002, 88) beispielsweise nicht auf die Unterstützung eines Partners zurückgreifen. Ebenso geht Hirschert (ebd.) bezüglich der Familienstrukturen davon aus, dass ältere Geschwisterkinder tendenziell weniger Arbeit bereiten als jüngere Geschwisterkinder, die eher selbst eine zusätzlich Quelle an Arbeit darstellen. Er (ebd.) vermutet, dass ältere Geschwisterkinder die Hauptbetreuungsperson bei Betreuungs-

und Pflegeaufgaben unterstützen können. Ebenso variiert das Belastungserleben je nach individuellen Lebensentwürfen, der beruflichen und nicht zuletzt materiellen und finanziellen Situation, oder aktuellen familiären Entwicklungsprozessen. Zusammenfassend sind mit Eckert (2002, 32) die Leistungen, die Familien mit einem Kind mit Behinderung aufgrund zahlreicher spezifischer Belastungssituationen erbringen

„umso höher zu bewerten, je mehr man sich verdeutlicht, dass viele dieser Belastungen nicht primär durch die Behinderung des Kindes sondern erst durch die Reaktionen der Umwelt, teilweise wenig behindertenfreundliche gesellschaftliche Rahmenbedingungen oder auch einen geringschätzenden Umgang ... entstehen.“

## **1.6 Ressourcen im Familienleben mit einem Kind mit Behinderung**

Nach Willutzki (2003, 91) sind Ressourcen für die Bewältigung alltäglicher und besonderer Anforderungen bzw. Lebensaufgaben von zentraler Bedeutung, wobei letztlich die psychische und physische Gesundheit und das Wohlbefinden eines Menschen von seinen Ressourcen abhängig sind. Gerade in der Theoriebildung als auch in der Praxis psychosozialer Arbeitsfelder hat der Begriff der Ressource nach Eckert (2008, 29) eine zunehmende Bedeutung erhalten, wobei die Orientierung an Ressourcen auch Eingang in heilpädagogische Kontexte fand. Nach Nestmann (1996, 362 zit. nach ebd., 94) kann „letztlich alles, was von einer bestimmten Person in einer bestimmten Situation wertgeschätzt wird oder als hilfreich erlebt wird“ als Ressource bezeichnet werden. Schiepek und Cremers (2003, 152) definieren den Begriff der Ressource mittels einer mathematischen Gleichung: „Ein ‚Objekt‘ (X) kann in Relation zu einem Ziel (Z) von einem Beurteiler bzw. dessen Wertesystem (B) als Ressource bezeichnet werden:  $R(X)=f(Z,B)$ .“ Dabei betonen sie die zeitliche Relation aller Variablen: „Was heute noch als Ressource geschätzt wird, braucht schon morgen keine mehr zu sein und wird durch andere ersetzt“ (ebd.). Nach Eckert (2008, 29) betonen beide Begriffsbestimmungen die Aspekte der positiven Bewertung und der Funktionalität, die ein Merkmal einer Person oder der Umwelt zu einer Ressource werden lassen.

Der Begriff Ressource kann in unterschiedliche Ressourcentypen kategorisiert werden, wobei in klassischen Aufteilungen personale (bzw. interne oder intrapersonale) und soziale (bzw. externe und interpersonelle) Ressourcen einer Person unterschieden werden. Willutzki (2003, 103) nimmt dabei eine weitere Differenzierung von

subjektiven und objektiven Ressourcen, in Abhängigkeit von der Perspektive der Person, von konkreten und generellen (im Sinne von situationsspezifischen bzw. übergreifenden Ressourcen) sowie strukturellen (lang andauernden) und konsumptiven (sich verbrauchenden) Ressourcen vor. Nach Eckert (2008, 31) lässt sich bei der wissenschaftlichen Beschäftigung mit der Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung die klassische Unterscheidung von personalen und sozialen Ressourcen antreffen, wobei Engelbert (1999, 123 ff.) die sozialen Ressourcen nochmals in familieninterne und familienexterne Ressourcen unterteilt. Im Folgenden wird auf personale, familieninterne und familienexterne Ressourcen näher eingegangen. Nach Willutzki (2003, 102) wird *personalen Ressourcen* in der Auseinandersetzung mit der Bewältigung von Anforderungen generell eine hohe Relevanz zugeschrieben. Wenn eine Lebenssituation unterschiedliche Deutungen zulässt, also von der Person als Herausforderung oder Bedrohung wahrgenommen werden kann, erhalten personale Ressourcen zusätzlich an Bedeutung. Ziemer (2004, 54f.) orientiert sich bei der Auseinandersetzung mit personalen Ressourcen im Familienleben mit einem Kind mit Behinderung an den Kompetenzen der einzelnen Personen und benennt als wichtige personale Ressourcen der Eltern deren emotionale, kognitive und soziale Kompetenzen. Dabei führt sie auf emotionaler Ebene beispielsweise die Reflexion der Wünsche, Hoffnungen und Emotionen, auf kognitiver Ebene das eigenständige Erwerben von Informationen zur Behinderung und Förderung des Kindes und auf sozialer Ebene die Gestaltung und Pflege von Beziehungen und Kontakten innerhalb und außerhalb der Familie an. Theunissen (2009, 184)<sup>17</sup> hebt folgende sechs Bereiche elterlicher Kompetenzen als relevante Ressourcen hervor: Ihre (psychische) Bewältigungskompetenz, ihre (lebenspraktische) Alltagskompetenz, ihre Appraisal-Kompetenz<sup>18</sup>, ihre kognitiven und fachlichen Kompetenzen, ihre sozialen und schließlich ihre pädagogischen Kompetenzen, die sich, so Theunissen (ebd.) weiter, „für betroffene Eltern als individuelle Möglichkeiten niederschlagen, gegebene Situationen im Sinne der eigenen Ziele wie auch im Interesse des behinderten Kindes zu meistern.“ Bezugnehmend auf Antonovsky (1987, 19 zit. nach Theunissen 2009, 193) benennt Theunissen (ebd.) auch das Gefühl der Kohärenz als individuelle Bewältigungsressource. Das Kohärenzgefühl setzt sich aus drei Subkomponenten

---

<sup>17</sup> Theunissen (2009) nähert sich dabei der Thematik aus der Perspektive des Empowerment-Konzeptes.

<sup>18</sup> Selbstvertrauen (Theunissen 2009, 184)

zusammen: *Verstehbarkeit* bedeutet, inwieweit Realitätsmomente strukturiert wahrgenommen werden, *Handhabbarkeit* meint dabei, ob die/der Betroffene vorhandene Ressourcen identifizieren kann, um die gestellten Anforderungen zu bewältigen und unter *Sinnhaftigkeit* wird verstanden, ob die Person ihre Existenz und die Herausforderungen ihres Lebens als sinnhaft, also einer Anstrengung lohnend, erlebt.

Als wichtige *familiäre Ressourcen* benennt Engelbert (1999, 132) die Kohäsion und die Anpassungsfähigkeit, wobei sie (ebd., 134) die Kohäsion, also die Verbundenheit, in drei verschiedene Dimensionen unterscheidet. Nach Engelbert (ebd.) erlangt die *emotionale Verbundenheit* „ihre Relevanz als interne Ressource dadurch, dass Gefühlsbindungen einerseits den Individuen Geborgenheit, Unterstützung, Akzeptanz und Selbstwert vermitteln und dadurch die individuellen Bedingungen der Problembewältigung stärken.“ So können belastende Erfahrungen eher verkraftet werden, wenn sich Personen in der Familie emotional unterstützt fühlen. Die *kommunikative Verbundenheit* ermöglicht, dass Informationen, wie beispielsweise das zur Problembearbeitung zuverlässige Wissen über die Art des Problems und seine Lösungsbedingungen, untereinander weitergegeben und miteinander verarbeitet werden. In Familien mit Kindern mit Behinderung ist diese kommunikative Verbundenheit hilfreich, um „sich gegenseitig über die zu bewältigenden Probleme zu verständigen, verfügbare Informationen über Hilfe- und Therapiemöglichkeiten und deren Probleme auszutauschen und dabei auch die Situation und die Probleme der anderen Familienmitglieder zu thematisieren und zu berücksichtigen“ (ebd.). Als letzte wichtige Voraussetzung für familiäre Problembearbeitung bzw. Funktionsfähigkeit nennt Engelbert (ebd., 135) schließlich die Dimension der *zeitlich-organisatorischen Verbundenheit* zwischen PartnerInnen. Diese Dimension gewinnt bezüglich der zunehmend schwieriger werdenden Alltagsorganisation aufgrund vielfältiger externer Verpflichtungen und Terminen der Eltern (Beruf, Außenkontakte) und der Kinder (Betreuung, Förderung, Kontakte zur Peergroup) an Bedeutung. Die Zersplitterung der individuellen Alltage ist in räumlicher und zeitlicher Hinsicht auf den Familienalltag abzustimmen und in diesen zu integrieren. Hinsichtlich der Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung hebt Engelbert (ebd., 136) schließlich die innerfamiliäre elterliche Aufgabenteilung bzw. die Rollenflexibilität vor allem hinsichtlich der Hausarbeit als zwei wichtige Ressourcen heraus. Letztlich erachtet Engelbert (ebd., 136) die *Anpassungsfähigkeit* vor allem angesichts gesellschaftlicher

Wandlungsprozesse im Allgemeinen als wichtige familiäre Ressource: „Ob und wie weit es den Familien gelingt, sich auch innerfamilial den neuen gesellschaftlichen Anforderungen anzupassen, muss deshalb als eine für Problembewältigung ganz allgemein wichtige Ressource betrachtet werden“ (Engelbert 1999, 136).

Unter *familienexternen Ressourcen* werden nach Willutzki (2003, 101) „alle natürlichen, sozialen und technischen Hilfsmittel bzw. Helfer in der Umwelt verstanden.“ Engelbert (1999) unterscheidet bei ihrer Betrachtung familienexterner Ressourcen *soziale Ressourcen* (ebd., 123) von *kulturellen und materiellen* (ebd., 115) und *zeitlichen* (ebd., 119) *Ressourcen*. Da sich Engelbert mit diesen Ressourcen im Hinblick auf die Situation von Familien bei der Bewältigung von Problemen durch die Inanspruchnahme von Hilfen auseinandersetzt, erachtet sie die Fähigkeit zur Aneignung und Verarbeitung von Wissen, die vor allem durch die Schulbildung vermittelt wird, als wesentliche *kulturelle Ressource*. Übertragen auf die Eltern von Kindern mit Behinderung kann sich diese Ressource auf die Aneignung und Verarbeitung neuen Wissens in ihrer besonderen Lebenssituation ebenso auswirken, wie auf ihr Verhältnis zu Professionellen (ebd., 115). Als *materielle Ressourcen* nennt Engelbert die finanzielle Lage der Familie (ebd., 117) und die Wohnverhältnisse (ebd., 118). Finanzielle Mittel „als vielseitig und flexibel einsetzbare Ressource“ (ebd. 177), sind zunächst, so Engelbert „ganz allgemein für eine bedarfsgerechte Alltagsgestaltung in Familien wichtig“ (ebd.). Für Eltern von Kindern mit Behinderung kommen finanziellen Ressourcen nicht zuletzt dann eine hohe Bedeutung zu, wenn zunächst ganz allgemeine Erleichterungen wie Haushaltsgeräte, oder entlastende Dienstleistungen wie Putzhilfen oder spezielles Spielzeug, spezielle Hilfsmittel, ein Wohnungsumbau oder die Anschaffung eines größeren Autos notwendig werden (ebd., 117). *Zeitliche Ressourcen* hingegen gewinnen für Familien mit Kindern mit Behinderung nicht erst dann an Bedeutung, wenn es darum geht Behördengänge in den Alltag zu integrieren oder täglich anfallende Übungen mit dem Kind durchzuführen, nimmt ja meist schon die Erziehung und Versorgung von Kindern mit Behinderung mehr Zeit in Anspruch (ebd., 120). Gerade Kontakte zum Hilfesystem erfordern von den Eltern ein gutes Zeitmanagement, wobei dabei „oft andere Formen der Alltagsgestaltung, andere Prioritäten, die Aufgabe bzw. Reduzierung anderwertiger Zeitverwendung“ (ebd.) unabdingbar erscheinen. Zeitliche Ressourcen sind dabei häufig schon mit den sozialen Ressourcen verknüpft, wenn es beispielsweise darum geht auf soziale Unterstützung durch Großeltern zurückzugreifen, damit zeitliche Freiräume entstehen können. So

entstehen *soziale Ressourcen* schließlich aus den sozialen Netzwerken, von welchen die Familie umgeben ist, wobei ihre Funktion nach Eckert (2008, 42) „primär in der emotionalen und instrumentellen Unterstützung der Familie in unterschiedlichen Lebens- und Bedarfslagen“ liegt. Soll das soziale Netzwerk als Ressource gesehen werden, kommt der Qualität der Kontakte und der subjektiven Zufriedenheit mit vorhandenen Unterstützungsleistungen der Familien mit Kindern mit Behinderung eine große Bedeutung zu (Engelbert 1999, 131). Im primären Netzwerk, können dabei Hilfestellungen, welche ursprünglich in wohlwollender Absicht stattfinden sollten, oder Handlungen, die als unterstützend erscheinen, für die/den HilfeempfängerIn selbst schnell zur Belastung, als zur sozialen Ressource werden (ebd., 125). Mit Eckert (2008, 44) soll abschließend erwähnt werden, dass auch die Unterstützungsleistung aus tertiären Netzwerken, also gerade professionelle Hilfeangebote „vielfach das in ihnen liegende Potential“ (ebd.) für Familien mit Kindern mit Behinderung „zu hilfreichen sozialen Ressourcen zu werden, nicht auszuschöpfen“ (ebd.) scheinen.

## 2 Normalisierungsprinzip und Hilfesystem

Wie schon einleitend erwähnt vollzog sich im System der Behindertenhilfe auf theoretischer und praktischer Ebene ein radikaler Perspektivenwechsel, welchem nach Thimm (2002, 15) eine Orientierung zugrunde liegt, die weltweit als Normalisierungsprinzip diskutiert wird. Nach Wansing (2005, 125) kommt im System der Behindertenhilfe den sozialen Dienstleistungen eine zentrale Bedeutung zu. Diese werden im organisatorischen Kontext sozialer Dienste und Einrichtungen „formal und bürokratisch organisiert“ (ebd.), wobei sie „in hohem Maße professionalisiert erbracht werden“ (ebd.)<sup>19</sup>. Auch Wansing (ebd., 129) sah und sieht die Planung, Entwicklung und Gestaltung sozialer Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung durch das Normalisierungsprinzip geleitet. So soll erst einmal auf das Normalisierungsprinzip und die sich aus dem Normalisierungsgedanken ergebenden Entwicklungen für das Hilfesystem bzw. die Gestaltungen sozialer Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung näher eingegangen werden.

### 2.1 Das Normalisierungsprinzip

Ganz allgemein formuliert besagt das Normalisierungsprinzip, dass Menschen mit Behinderung ein Leben so normal wie möglich führen können sollen. Seinen Ausgang nahm der Normalisierungsgedanke in Dänemark (Wansing 2005, 129), unter anderem verursacht durch die dort in der 1950er Jahren aufgekommene Kritik an der Unterbringung von Menschen mit geistiger Behinderung in Anstalten (Schildmann 2007, 201). Diese Diskussion ging von dem 1952 gegründeten dänischen Verband der Eltern geistig behinderter Kinder aus. Wansing (2005, 129) benennt in Anlehnung an von Ferber (1986, 79 zit. nach ebd.) neben der Praxis der Anstaltsverwahrung „mit dehumanisierenden und hospitalisierenden Lebensbedingungen“ auch „die Kritik am bisherigen biologistischen Menschenbild ohne förderorientierte Perspektive“ und eine „ganz allgemeine Segregierung und Diskriminierung von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen“ als AuslöserInnen der

---

<sup>19</sup> Beck (1994, 133) benutzt implizit für professionelle, organisierte soziale Dienstleistungen den Begriff der ‚Sozialen Dienste‘ und weist auf folgende Problematik hin: „Die uns vorliegenden Ansätze zur Definition oder Abgrenzung sozialer Dienste und personenbezogener sozialer Dienstleistungen lassen ... schnell erkennen, dass weder von einer eindeutigen Definition des Begriffes ‚soziale Dienste‘ ausgegangen werden kann, noch von einer klaren Abgrenzung der Dienste von den Dienstleistungen.“

Normalisierungsdiskussion. 1959 findet man mit der Forderung „to let the mentally retarded obtain an existence as close to normal as possible“ einen ersten offiziellen Hinweis im dänischen Sozialfürsorgegesetz (Schildmann 2007, 201), wobei Wansing (2005, 129) in dieser sehr einfachen Formulierung den Startschuss für die bis heute anhaltende internationale Diskussion um das Normalisierungsprinzip verortet. Als Initiator ist gemeinhin Niels Erik Bank-Mikkelsen bekannt, Jurist und Sekretär im dänischen Sozialhilfeministerium und späterer Vorsitzender der staatlichen Fürsorge für Menschen mit geistiger Behinderung in Dänemark (Schildmann 2007, 201). Da sich Normalisierung nicht auf die Person, sondern auf ihre Lebensbedingungen bezieht, diente sie in Dänemark einerseits als sozialpolitische Leitlinie und andererseits als „Legitimation für eine reformorientierte Umgestaltung des Versorgungssystems, die vom Grundgedanken der prinzipiellen Gleichheit der Menschenwürde getragen war“ (Wansing 2005, 129). So stellt auch Biewer (2011, 117) in den nachfolgenden Jahren eine Orientierung am Normalisierungsprinzip bei der Neuorganisation des Fürsorgesystems für Menschen mit geistiger Behinderung fest. Das Normalisierungsprinzip wurde, durch die dänische Entwicklung beeinflusst, auch in Schweden aufgegriffen, wobei in Schweden 1969 schließlich durch Bengt Nirje, Geisteswissenschaftler und Jurist „die erste systematische Darstellung des Normalisierungsprinzips erfolgte“ (ebd.). Nirje konkretisiert auf Basis von acht Prinzipien ‚normaler Tagesrhythmus, normaler Wochenrhythmus, normaler Jahresrhythmus, normaler Lebensablauf, Respekt (im Sinne der Berücksichtigung von Wünschen und Willensäußerungen (Biewer ebd., 118) bzw. Bedürfnisrespektierung (Greving 2010, 140)), Leben in einer heterosexuellen Welt, normale wirtschaftliche Standards und eine normale Lebens- und Wohnumwelt‘ (Wansing 2005; Schildmann 2007; Greving 2010; Biewer 2011), Normalisierung als Mittel, das Menschen mit geistiger Behinderung nach Wansing (2005, 130) die Verwirklichung kulturspezifischer, alters- und geschlechtsmäßiger Rollenbeziehungen im Lebenslauf ebenso ermöglichen soll, wie ihnen, so Biewer (2011, 117), zu gestatten, Errungenschaften des täglichen Lebens ebenso zu nutzen wie die übrige Bevölkerung. In diesem Sinne sollte das Normalisierungsprinzip „ein Leitbild für medizinische, pädagogische, psychologische, soziale und politische Tätigkeit“ (ebd.) sein. Nach Greving (2010, 139) erlangte das Normalisierungsprinzip, vorerst zunächst als Leitidee formuliert, durch eine wissenschaftliche und konzeptionelle Weiterentwicklung den Rang einer handlungsleitenden methodischen Orientierung. In der Praxis breitete sich

das Normalisierungsprinzip laut Schildmann (2007, 201), ausgerichtet auf die Enthospitalisierung von Menschen mit geistiger Behinderung und auf die Entwicklung institutioneller Alternativen zum traditionellen Anstaltswesen, vor allem in den skandinavischen Ländern, in Großbritannien, den USA und Kanada aus und führte schnell zu einer Reduzierung der institutionellen Unterbringung von Menschen mit geistiger Behinderung und zum damit verbundenen Aufbau umfassender, gemeindenaher kommunaler Dienste. Im Zuge der 1975 veröffentlichten Psychiatrie-Enquete des deutschen Bundestages, in der die Ausgliederung von Menschen mit geistiger Behinderung aus den psychiatrischen Anstalten gefordert wurde, erlangte die internationale Normalisierungsdebatte Relevanz für die deutsche Diskussion. In Deutschland greift unter anderem Walter Thimm auf wissenschaftlicher Ebene das Normalisierungsprinzip am Beginn der 1980er Jahre auf, wobei Wansing (2005, 131) Thimms Rezeption des Normalisierungsprinzips als „lebensweltorientierte Antwort“ (ebd.) auf die zum damaligen Zeitpunkt noch bestehende „institutionalisierte, spezialisierte und entmündigende Organisation der Behindertenhilfe“ (ebd.) in Deutschland interpretiert. Thimm (1997, 20) formuliert den Normalisierungsgedanken, wonach MitbürgerInnen mit geistigen, körperlichen oder psychischen Beeinträchtigungen ein Leben führen können sollen, das dem ihrer nicht beeinträchtigten MitbürgerInnen entspricht, „als *Leitvorstellung* für das sozialpolitische, sozialadministrative, soziale und pädagogische Interventionssystem und als *Zielperspektive* dieser Interventionen“ (ebd., 19, Hervorhebung R.W.). Aus der Normalisierungsperspektive leitet Thimm (ebd., 22) schließlich die Forderung nach Alltagsorientierung, Dezentralisierung und AdressatInnenbeteiligung aller Hilfen für Menschen mit Behinderung ab und entwickelt Grundzüge für ein neues Modell der Gestaltung von Dienstleistungen (ebd., 22ff).

## **2.2 Auswirkungen des Normalisierungsprinzips auf die Gestaltung des Hilfesystems**

Nach Wansing (2005, 131) führte die Rezeption des Normalisierungsprinzips in Deutschland wie schon oben erwähnt zu einem Perspektivenwechsel in der Gestaltung des Hilfesystems für Menschen mit Behinderung mit Einbeziehung ihres Lebensumfeldes. Es kam zu einer verstärkten Ausgliederung vor allem von Menschen mit geistiger Behinderung aus psychiatrischen Anstalten, es entstanden vermehrt kleine gemeindenahe Wohnungen und ambulante Dienste. Nach Beck (1996, 20) hat das

Normalisierungsprinzip „als Reformkonzept wie keine andere Zielformulierung das System der Hilfen und die Lebensbedingungen für behinderte Menschen verändert.“ Anders als in Skandinavien, wo die Normalisierungsperspektive nachhaltige sozialpolitische Reformen nach sich zog und bis zur Auflösung von Sondereinrichtungen führte, hat sich jedoch nach Wansing (2005, 131) dieser Perspektivenwechsel in Deutschland „jenseits der Anstaltskontroverse bis heute nicht vollzogen“, was Wansing vor allem von den Unterschieden der Sozialversicherungssysteme Deutschlands und Skandinaviens und den Interessen „der deutschen Anbieterlandschaft am Erhalt bestehender Strukturen“ (ebd.) abhängig macht. Nach Thimm (1997, 19) führte die Normalisierungsperspektive innerhalb der Behindertenhilfe dazu, dass man sich nicht mehr vorrangig an Institutionen in einem besonderen Hilfesystem, sondern vielmehr an Funktionszusammenhängen, welche durch Beeinträchtigungen gefährdet, erschwert oder gestört werden, orientierte. Thimm beschreibt diesen Perspektivenwechsel als einen „Wechsel vom institutionenbezogenen Denken, Planen und Handeln ... zum integrativen Denken, Planen und Handeln, das funktionsbezogen an den Alltagsbedingungen behinderter Menschen ansetzt“ (ebd.). Für die Gestaltung des Hilfesystems leitete er, wie schon oben erwähnt, aus der Normalisierungsperspektive die Forderungen nach *Alltagsorientierung*, *Dezentralisierung* und *AdressatInnenbeteiligung* ab. So sollten sich „alle im Hilfesystem Tätigen“ (ebd., 20) an den konkreten Lebenswelten und Alltagsproblemen der AdressatInnen der Hilfe orientieren. Mit Lebensweltorientierung spricht Thimm eine Leitperspektive der modernen sozialen Arbeit an, wobei diese nach Wansing (2005, 127) „untrennbar mit der Person Hans Thiersch verbunden ist“. Thierschs Konzept (2002) der Lebensweltorientierung beinhaltet Dezentralisierung (ebd., 137) und AdressatInnenbeteiligung, bzw. Partizipation (ebd.) als zwei „Struktur und Handlungsmaximen“ (ebd., 136) lebensweltorientierter sozialer Arbeit<sup>20</sup>. Nach Thiersch (ebd., 137) zielt *Dezentralisierung* bzw. Regionalisierung „auf die Erreichbarkeit und auch die Kooperation der Sozialen Arbeit ... der Region und auf die dezentrale Organisation von Hilfsangeboten.“ Thimm (1997, 20) versteht unter Dezentralisierung vorerst auch, dass „die Hilfen so nahe wie möglich an die Nutzer der Hilfen gebracht werden, und nicht umgekehrt“ und benennt zudem mobile, ambulante

---

<sup>20</sup> Anders als in der Sozialpädagogik bzw. Sozialarbeit blieb nach Wansing (2005, 128) eine umfängliche Aufnahme und Umsetzung der Lebensweltorientierung im System der Behindertenhilfe bislang aus.

Hilfen, die direkt zu den KlientInnen kommen, zum damaligen Zeitpunkt als neue Form von dezentralisierter Hilfestellung.

Unter *AdressatInnenbeteiligung* versteht Thimm (1997, 20), dass die AdressatInnen der Hilfen ihre Alltagsprobleme selbst formulieren und bei ihrer Durchsetzung mitwirken, denn „nur ein größtmöglicher Grad der Beteiligung der Betroffenen selbst, kann die Lebensweltnähe der Hilfen sicher stellen“ (ebd.). Daher ist die AdressatInnenbeteiligung unbedingt zu sichern. Nach Thiersch (2002, 137) zielt AdressatInnenbeteiligung im Sinne von Partizipation auf die Beteiligung und Mitbestimmung der Betroffenen bei „dem Entwurf, der Planung und der Durchführung von Hilfsmaßnahmen“ (ebd.) und schließlich auf die rechtliche Verankerung der Mitbestimmung.

Auch Beck (1994, 173) verbindet die inhaltliche Ausgestaltung des Normalisierungsprinzips als handlungsleitendes Konzept eng mit Thimm als Hauptvertreter der deutschen Rezeption des Normalisierungsgedankens und kritisiert jedoch, dass anders als in Skandinavien in Deutschland keine „breite, wissenschaftliche und praktische ... Auseinandersetzung“ (ebd., 175) auf sonderpädagogischer Ebene erfolgte. Die deutsche Sozialgesetzgebung vollzieht laut Beck (2003, 223) „zumindest dem Anspruch nach“ oben beschriebenen Paradigmenwechsel und sieht dabei unter anderem die AdressatInnenbeteiligung bei der Gestaltung von Hilfeleistungen, eine „umfassende Bedarfserhebung“ und die Wohnortnähe und Dezentralisierung der Hilfen vor. Für die DienstleistungsanbieterInnen stellt sich die zentrale Frage, wie die Alltags- und Lebensbewältigung so unterstützt werden kann, dass das Wohlbefinden des Individuums gefördert werden kann und Menschen mit Behinderung ein „Leben in lebbareren Sozialraumbezug entsprechend anerkannten gesellschaftlichen Standards ermöglicht wird“ (ebd.). Damit befindet man sich so Beck (1994, 93) in einem Spannungsfeld zwischen „System“ und „Lebenswelt“, oder wie Beck es treffend ausdrückt, in einem Spannungsfeld zwischen „daseinsgestaltender Pädagogik und institutionalisierter Behindertenhilfe“, zwischen „sozialpolitischem Bedarfsprinzip und individueller Bedürfnislage“, zwischen „lebensweltlich orientierter Professionalisierung und ‚verprofessionalisierter‘, organisierter Lebenswelt“ (ebd.). Durch die unterschiedlichen Interessenslagen sieht sie die Hilfeplanung und -gestaltung indirekt doch wieder über die Sozialpolitik gesteuert.

Deshalb versteht Thimm (1997, 22) seinen Entwurf dieses neuen Dienstleistungsmodells, das sich an oben genannten Forderungen orientiert, nicht nur als „Appell“ (ebd.) an das berufliche Selbstverständnis aller professionell Tätigen

innerhalb der Behindertenhilfe, sondern viel eher als Aufforderung an die Sozialpolitik, den „alltagsweltlichen Bezug“ (ebd.) bei der Definition sozialpolitisch relevanter Problemlagen wieder herzustellen. Damit übt Thimm (1997, 22) Kritik am deutschen sozialpolitischen System, in dem Hilfen für Menschen mit Behinderung auf sozialstaatlich abgesicherten Rechtsansprüchen basieren, was dazu führt, dass die gesetzlichen Rahmenbedingungen für Hilfen und Dienstleistungsstrukturen von ‚oben‘ vorgegeben und eben nicht von den HilfeadressatInnen selbst definiert werden. Dienstleistungen werden innerhalb der vorgegebenen Rahmenbedingungen, z.B. von TrägerInnen der freien Wohlfahrtspflege, formuliert und organisiert und den KlientInnen angeboten: „Aus Sicht des Abnehmers ist alles vorformuliert und vordefiniert, und er hat die Hilfen so anzunehmen, wie sie an ihn herangetragen werden. Er kann allenfalls seine Hilfebedürftigkeit in die Systemsprache hinein formulieren“ (ebd.). Die strukturelle Anbindung von Diensten an gesetzliche Regelungen führt nach Thimm (ebd., 23) dazu, dass oft nur typisierte Hilfebestände angeboten werden, was für die/den Betroffene/n bedeutet, entweder in das von oben vorgegebene Hilfebedarfsspektrum hineinzupassen oder durch das System zu fallen. Diese Strukturen sind nach Thimm (ebd.) aufzubrechen, „wenn wir die Orientierung an der Alltagswelt des Hilfebedürftigen einfordern“. So ergibt sich ein KundInnenmodell, in dem die Regiekompetenz über die Formulierung und Inanspruchnahme von Dienstleistungen nach unten verlagert und der/dem KlientIn übertragen wird (ebd., 24). Sie/er entscheidet *selbstbestimmt* im Rahmen einer „Angebotspalette“ (ebd.) darüber, welche Dienstleistungen sie/er in Anspruch nehmen möchte. Damit geht in Thimms Dienstleistungsmodell neben dem Normalisierungsprinzip die Leitperspektive der Selbstbestimmung ein, wobei gerade Konzepte der Selbstbestimmung der Reflexion bedürfen, „in welchen sozialen Netzwerken individuelles Handeln eingebettet sein muss, damit das Handeln sinnvoll erscheint“ (Thimm 1997, 227). Nach Wansing (2005, 135) findet durch die Leitperspektive der Selbstbestimmung die subjektive Perspektive auf Lebensentwürfe und Lebensbedingungen, welche im Normalisierungsprinzip noch zu wenig berücksichtigt wurde, seit den 1990er Jahren verstärkte Berücksichtigung bei der Gestaltung und Bewertung sozialer Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung. Selbstbestimmung bedeutet laut Thimm (1997, 25) die Entscheidungsmöglichkeit und Entscheidungsverantwortung der KundInnen, unter anderem über die Art, den Umfang und den Zeitpunkt der Hilfen. Dabei sieht Thimm die Gefahr darin, dass auf Verwaltungsseite auf Bedürfnisse nur dann reagiert wird,

„wenn sich diese auf die rechtlich vorgegebenen Hilfekategorien, also auf generalisierbare und formalisierte Kategorien beziehen lassen“ (Thimm 1997, 25). Er sieht den hilfebedürftigen Mensch nicht als „Objekt bürokratisierten Verwaltungshandelns“ (ebd., 26), sondern er ist als Subjekt „vielmehr individueller Kunde für ein Dienstleistungsangebot“ (ebd.). Die TrägerInnen der freien Wohlfahrtspflege sollen dabei eine Vermittlerfunktion zwischen den AdressatInnen und dem staatlichen Sozialhilfesystem einnehmen, wobei Thimm (ebd.) folgende Kritik an ihnen übt:

„Wohlfahrtsverbände müssen sich gerade im System der Hilfen für Behinderte fragen lassen, inwieweit sie nur noch die bürokratischen Erfüllungshilfen staatlicher Sozialpolitik sind, sich nur noch innerhalb der vom Staat gesetzten Rahmenbedingungen bewegen, und was sie dann noch beitragen zu innovativen Impulsen, zur aktiven Interessenvertretung hilfebedürftiger Menschen.“

Für die praktische Durchsetzung des skizzierten Dienstleistungsmodells sieht Thimm (ebd., 26) einen großen Bedarf an koordinierenden und steuernden Unterstützungen gegeben. Er (ebd., 27) erachtet als dringend erforderlich, die konkurrierenden Interessen der SozialversicherungsträgerInnen, der TrägerInnen der freien Wohlfahrtspflege und der Menschen mit Behinderung selbst einer Lösung zuzuführen. Ebenso bedarf es der Kompetenzregelung zwischen regionalen und staatlichen TrägerInnen der Sozialhilfe. Um sicherzustellen, dass die/der Betroffene selbst an der Ermittlung ihres/seines Hilfebedarfs und an der Bestimmung von Versorgungsqualitäten beteiligt ist, ist eine Infrastruktur zu schaffen, die den Austausch mit Professionellen, Fachleuten und AnbieterInnen vor Ort garantiert (ebd., 28). Daher sieht Thimm Bedarf daran, die regionalen Selbsthilfestrukturen zu fördern. Ebenso sieht Thimm (ebd., 27) die Durchsetzung seines kundInnenorientierten Dienstleistungsmodells in großem Maß davon abhängig, ob bzw. inwieweit die Sozialpolitik zur Hinwendung zum Alltag der KlientInnen in der Lage ist. Nicht zuletzt stellt Thimm (ebd., 28) die Frage nach den Qualitätsstandards einer personalen, lebensweltlich orientierten Dienstleistung, in der der individuelle Hilfebedarf der/des Einzelnen Berücksichtigung findet.

Für Beck (2002, 32) besteht die Qualität einer personenbezogenen, lebensweltlich orientierten Dienstleistung darin, wie immaterielle Bedürfnisse – beispielsweise nach Persönlichkeitsentwicklung, Teilhabe oder Anerkennung erfüllt werden und ob sich Unterstützungsleistungen zur Alltags- und Behinderungsbewältigung für die/den AdressatIn als sinnvoll bzw. befriedigend erweisen. Bei der Planung und Gestaltung

„passender“ Unterstützungsleistungen nimmt somit die Feststellung von Hilfebedarfen eine zentrale Bedeutung ein. Nach Beck (2002, 51) resultiert ein Unterstützungsbedarf sowohl aus individuellen, als auch sozialen Bedingungen, Hilfebedarf ist

„in erster Linie die Herstellung gleicher Lebenschancen und muss final auf die Förderung der selbständigen Lebensführung, den Abbau von Benachteiligungen und sozialer Isolierung gerichtet sein. Er ist eine in wesentlichen Teilen soziale, nie von Umweltfaktoren unabhängige, relative und normative Kategorie“ (ebd.).

Mit dem Abbau von sozialer Isolierung spricht Beck eine weitere Leitperspektive die Einzug in die Gestaltung des Hilfesystems fand an. Diese Leitperspektive der gesellschaftlichen Teilhabe stellte nach Wansing (2005, 138) „das traditionelle System der Behindertenhilfe endgültig in Frage“ und forderte zu einem „grundlegenden Wandel in der Gestaltung sozialer Unterstützungsleistungen“ heraus: „von der beschützenden Versorgung zur Unterstützung einer individuellen Lebensführung“ (ebd.). Obwohl diese Leitperspektive seit Anfang des 21. Jahrhunderts verstärkt Einzug in die fachliche Diskussion fand, stellt Wacker (2002, 275) fest, dass die praktische Umsetzung erst in den Anfängen steckt: „Ein Wandel von der derzeit quantitativ überwiegenden Orientierung an den Prinzipien der Fürsorge und Betreuung hin zu einer fachlich bereits entfaltenden Konzeption der individuellen Unterstützung und Teilhabe bedarf noch großer Anstrengungen.“ Abschließend kann festgehalten werden, dass kein Mensch aufgrund einer Behinderung in seiner gesamten Lebensführung einer bestimmten Hilfestellung bedarf, sondern dass je nach Lebensphase und persönlichen Voraussetzungen individuelle Hilfebedarfe entstehen (Wansing 2005, 140).

### **2.3 Auswirkungen des Normalisierungsprinzips auf Familien mit Kindern mit Behinderung**

Für Thimm (1997, 21) wurden die für Deutschland richtungsweisenden Forschungen zur Durchsetzung des Normalisierungsprinzips in einem von der Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderten Normalisierungsprojekt zwischen 1979 und 1985 geleistet, wobei hier schon früh der Blick auf das Lebensumfeld von Menschen mit Behinderung und somit auch auf die Situation von Familien von Kindern mit Behinderung gelenkt wurde. Diesen Familien ist dem Normalisierungsgedanken folgend „ein Leben unter den gleichen ökonomischen, sozialen und kulturellen Bedingungen zu gewährleisten“ (Thimm 2002, 15), wie das für nicht behinderte MitbürgerInnen „als selbstverständlich angesehen wird“ (ebd.). Von Ferber (1986, 79f. zit. nach Thimm

2002, 16) formuliert die sich aus der Normalisierungsperspektive ergebende sozialpolitische Forderung zur Verbesserung der Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung wie folgt:

„Der Marginalisierung der Eltern und Angehörigen geistig behinderter Menschen musste entgegengewirkt werden ... Die gesellschaftspolitische Gegensteuerung muss darauf gerichtet sein, nicht nur den Behinderten selbst, sondern auch seine Familie, in der er lebt, darin zu unterstützen, ein Dasein zu führen, das dem normalen so ähnlich wie möglich ist.“

Thimm (2002, 15) stellt fest, dass Normalisierung unter anderem im vierten Bericht der Bundesregierung zur Lage der Behinderten 1998 als sozialpolitische Programmatik ihren Eingang fand. Diesem Bericht zu Folge ist „der primäre Lebensraum Familie mit einem behinderten Kind“ (ebd., 13) so zu gestalten, dass die Familienangehörigen – so wie in anderen Familien – „ihre sozialen und kulturellen Bedürfnisse erfüllen und ihr Zusammenleben nach innen und außen gemäß ihrer Lebensplanung realisieren können“ (BMA 1998 zit. nach ebd.). Angehörige von Kindern mit Behinderung sollten also „am gesellschaftlichen Leben unter weitestgehender Normalisierung und Selbstbestimmung teilhaben können“ (BMA 1998 zit. nach ebd.). Für die Planung und Praxis der Hilfen für Menschen mit Behinderung *und ihre Familien* stellt Normalisierung als Leitidee wiederum die Orientierung an den alltäglichen Lebenswelten und ein Höchstmaß an Partizipation der HilfeadressatInnen in den Mittelpunkt (Thimm 2002, 16).

Während bei der Frage nach der Gestaltung des Hilfesystems die Situation von Familien mit Angehörigen mit Behinderung lange Zeit keine Berücksichtigung fand, setzte sich nach und nach die Erkenntnis durch, dass insbesondere Familien von Kindern mit Behinderung in einem besonderen Verhältnis zum Hilfesystem stehen, weshalb nun auf diese Besonderheiten näher eingegangen wird.

## **2.4 Familien im Hilfesystem**

Bezugnehmend auf die im 1. Kapitel aufgezeigte Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung, kann mit Engelbert (2003, 209) nochmals darauf verwiesen werden, dass sich Familien mit einem Kind mit Behinderung zwar erhöhten Anforderungen stellen müssen, sich aber keineswegs in ihrer Leistungsfähigkeit grundsätzlich gefährdet sehen, worauf viele Erfahrungsberichte betroffener Eltern verweisen. Zudem sollte im 1. Kapitel unter anderem aufgezeigt werden, dass die Problemsituation durch die Folgen des sogenannten ‚Wandels von Familienformen‘ verschärft wird. Diesbezüglich stellt

Engelbert (2003, 209) fest, dass vielen Familien „die erforderlichen Voraussetzungen zur Problembewältigung“ zu fehlen scheinen, wobei gerade in diesen Situationen die Suche nach sozialen Ressourcen aus dem tertiären Netzwerk (vgl. Kapitel 1.6) verstärkt, oder wie Engelbert (ebd.) schreibt „der Ruf nach öffentlich bereit gestellten Hilfen“ für Familien mit Kindern mit Behinderung lauter wird. Setzt man sich mit der Situation von Familien von Kindern mit Behinderung im (vorrangig von sozialen Hilfestellungen dominierten) Hilfesystem auseinander, stellt sich unweigerlich die Frage, inwieweit bereitgestellte Hilfen die Problemsituation entschärfen und einen notwendigen Ausgleich bieten können. Mit Engelbert (ebd., 217) kann die, das 1. Kapitel abschließende Feststellung Eckerts (2008, 44), dass gerade professionelle Hilfeangebote ihr Hilfspotential nicht ausschöpfen zu können scheinen, an dieser Stelle wieder aufgenommen werden, da auch sie deutliche Hinweise dafür findet, dass das Hilfesystem für Familien mit einem Kind mit Behinderung „keineswegs nur Ressourcencharakter hat“ (Engelbert 2003, 215), sondern dass die Nutzung von Hilfen gerade für Eltern mit spezifischen Problemen und Belastungen verbunden ist. Auf einige dieser Probleme wird im Folgenden näher eingegangen.

Für Eltern von Kindern mit Behinderung sind meistens ÄrztInnen die erste Anlaufstelle im Hilfesystem, wobei diese eine wichtige Rolle einnehmen können, indem sie sachliche Informationen anbieten, Hilfen zur Orientierung zur Verfügung stellen und im besten Fall kompetent an Hilfestellungen im Rehabilitationssystem weiterverweisen. Diese Erwartung der Eltern an die ÄrztInnen wird jedoch häufig nicht erfüllt. Elterliche Erfahrungen, vor allem mit niedergelassenen, nicht spezialisierten ÄrztInnen, sind oft durch Verunsicherung, mangelndes Einfühlungsvermögen und mangelnde fachliche behinderungsspezifische Kenntnisse der MedizinerInnen geprägt, wodurch sich ÄrztInnenbesuche „deshalb oft für die Eltern eher als belastend als hilfreich“ (ebd.) gestalten.

Im System der Frühförderung sehen sich Eltern, so Engelbert (ebd., 216), mit der ausbleibenden Koordination und Kooperation vorhandener Einrichtungen, Behörden und Personen konfrontiert, wobei Zuständigkeiten meist schwer durchschaubar sind. Kompliziert wird die Situation der Eltern dabei zusätzlich durch die undurchschaubare Finanzierung der Leistungen. Auf qualitativer Ebene verortet Engelbert den mangelnden Alltagsbezug der Leistungen der Frühförderung als Defizit, gleichzeitig sehen sich Eltern auf quantitativer Ebene mit einem regional sehr unterschiedlich geregelten und noch nicht ausreichend flächendeckenden Angebot konfrontiert: „Zu spät einsetzende

Förderung oder aber Leistungseinschränkungen aufgrund von Überbelastung“ (Engelbert 2003, 216) der FrühförderInnen sind „nicht nur negativ für die Entwicklung der Kinder, sondern auch sehr belastend für die Eltern“ (ebd.).

Da Maßnahmen der sozialen Rehabilitation in die Zuständigkeit der Sozialhilfe fallen, sind für Eltern von Kindern mit Behinderung zudem Kontakte mit sozialen Behörden im Hilfesystem kaum zu vermeiden, wobei gerade diese für Eltern oftmals mit großen Belastungen verbunden sind. Um finanzielle Leistungen zu erhalten ist meist eine Antragsstellung notwendig, Zuständigkeiten und auch Entscheidungskriterien der Bewilligung sind dabei meist sehr intransparent. Gerade der Sozialhilfe haftet „der Makel des ‚letzten Netzes‘ für Randgruppen der Gesellschaft an, was eine tendenzielle Furcht vor Stigmatisierung und Ausgrenzung bedingt“ (ebd., 217) – für Familien mit Kindern mit Behinderung besonders problematisch. Bei Behördenentscheidungen müssen Eltern, um ihre Ansprüche durchsetzen zu können, oftmals über ein hohes Maß an Durchsetzungsfähigkeit und Sachkenntnis verfügen müssen: „Solche Vorgänge kosten Kraft und tragen häufig zur Überlastung der Eltern bei“ (ebd.).

Zusätzlich zu den Problemen, die sich in der Hilfestellung zwischen Fachleuten und Familien beobachten lassen, hebt Engelbert (ebd.) „typische strukturelle Gegebenheiten des Rehabilitationssystems bzw. der Behindertenhilfe“ hervor, die das Maß des „Ressourcencharakters“ (ebd.) der verfügbaren sozialpolitischen Hilfen erheblich einschränken: So kann der *starke Problembezug* vieler Hilfeinrichtungen, der daraus resultiert, dass erst eine Diagnose bzw. Problembenennung stattfinden muss, bevor es zu einer Hilfestellung kommt, für Eltern dazu führen, dass sich die Problemorientierung, die sie im Kontakt mit dem Hilfesystem erfahren, auch in ihrem Alltag und ihrer Selbstwahrnehmung manifestiert und letztlich die Normalisierung ihrer Elternrolle erschwert (ebd., 218). Zudem sehen sie sich durch die *Spezialisierung der Behindertenhilfe* auf einzelne Beeinträchtigungen und die damit einhergehenden unterschiedlichen Behandlungs- und Fördermethoden, mit einem kaum überblickbaren Angebot an Hilfen konfrontiert, wobei sie oftmals zwischen einzelnen Institutionen weitervermittelt werden. Gerade in hochspezialisierten Systemen fühlen sie sich in eine Laienposition verwiesen und in ihren eigenen Kompetenzen verunsichert. Weiters spricht Engelbert (ebd.) das Problem der *Komplexität* der Träger und Leistungsstrukturen des Rehabilitationssystems an, welche sich vor allem daraus ergibt, dass diese örtlich bzw. regional ausgestaltet sind und es keine einheitlichen Regelungen gibt. Diese Komplexität führt für die Eltern zu Orientierungsproblemen, erschwert

Entscheidungen „und lässt eine ausbleibende Koordination und Kooperation zum Problem für die Alltagsgestaltung und Hilfeumsetzung werden“ (Engelbert 2003, 218). Durch eine Organisations- bzw. Leistungsstruktur, in welcher für Kinder mit Behinderungen und deren Familien die Sozialhilfe der wichtigste Träger von Hilfemaßnahmen ist, geraten Eltern, wie schon oben erwähnt, in eine *Randständigkeit*. Gerade für Eltern von Kindern mit Behinderung ist oft nicht der Regelträger des Rehabilitationssystems für Menschen mit Behinderung, sondern „das ‘letzte Netz’ der sozialen Sicherung Ansprechpartner für ihre Belange. Gerade hier herrscht bei ihnen eine Zurückhaltung, Leistungen der Sozialhilfe in Anspruch zu nehmen, der Kontakt mit den Hilfeinstitutionen wird für viele Eltern zur Belastung. Zuletzt verortet Engelbert ein großes strukturelles Problem darin, dass dem System der sozialen Rehabilitation und hier im Besonderen der Sozialhilfe der *Individualleistungsbezug* als anerkannter Hilfeanspruch von Familien von Menschen mit Behinderung fehlt. Dies führt für die Eltern nicht nur zu unerfüllten Hilfebedarfen, sondern vermindert auch ihre Berechtigungsorientierung: Sie „nehmen ihre eigene Situation und ihre eigene Entlastung dadurch als unbedeutend wahr“ (ebd.).

Das besondere Verhältnis, in welchem sich Eltern von Kindern mit Behinderung zum Rehabilitationssystem befinden, kann mit Engelbert (ebd.) wie folgt zusammengefasst werden:

„Eltern suchen nach Hilfe und sind zu ungewöhnlichen Entscheidungen gezwungen, treffen aber auf eine komplizierte und nur schwer zu durchschauende Angebotssituation. Sie streben nach Normalisierung der Familiensituation, erfahren aber Abweichung und Randständigkeit im Hilfesystem. Sie haben selbst Probleme, werden aber vor allem in ihrer Verantwortlichkeit für das Kind angesprochen.“

So plädiert Engelbert (2003, 220) für eine stärkere Familienorientierung in Behörden und Dienstleistungseinrichtungen, welche mit Kindern mit Behinderung und deren Eltern zu tun haben und fordert hinsichtlich der Gestaltung der Beziehung zwischen Professionellen und Eltern eine größere Akzeptanz der jeweiligen Familienwirklichkeit inklusive ihrer besonderen Strukturen und Probleme und mehr Sensibilität auf Seiten der Professionellen. Letztlich stellt Engelbert (2003, 217) fest, dass im Sinne einer Familienorientierung soziale Hilfen, die die familiäre Alltagsbewältigung erleichtern, bzw. den Eltern Entlastung bieten geschaffen werden sollten und dass familienentlastende Dienste, als ein Hilfsangebot, das sich primär an die Familien selbst

richtet und ihre Selbsthilfekapazitäten stärkt, nach wie vor keineswegs flächendeckend existieren. Engelbert (2003, 217) auf den Mangel an diesen „sicherlich sehr sinnvollen und in der Tat ressourcenersetzenden Unterstützungsangeboten“ hin. Eine nähere Auseinandersetzung mit familienentlastenden Diensten erfolgt im nun anschließenden 3. Kapitel der vorliegenden Arbeit.

### **3 Familienlastende Dienste**

In diesem Kapitel wird zunächst auf die Entstehung und Entwicklung familienlastender Dienste eingegangen und danach Angebote und Aufgaben und Ziele familienlastender Dienste aufgezeigt. Die Auseinandersetzung mit den Grenzen familienlastender Dienste erfolgt sowohl in Hinblick auf die Situation der AnbieterInnen als auch auf Probleme der Inanspruchnahme auf Seiten der NutzerInnen. An dieser Stelle muss festgehalten werden, dass die Beschreibung der Entstehung und Entwicklung familienlastender Dienste in Österreich unmöglich erscheint. Für Österreich liegen der Verfasserin trotz umfassender Recherche zudem keine Literatur, die es ermöglichen würde auf die österreichische Situation näher einzugehen, bzw. gesicherte empirische Erkenntnisse qualitativer oder quantitativer Art, mit welchen auf die Österreichische Situation Bezug genommen werden könnte, vor. Hier zu Lande beinhaltet einzig Rosenkranzes Diplomarbeit (1997) die Beschäftigung mit einem familienlastenden Dienst für Familien mit Angehörigen mit Behinderung in der Steiermark. Mit ihr (ebd., 115) kann angenommen werden, dass die Entstehung familienlastender Dienste in Österreich etwa 15 Jahre nach deren Entstehung in Deutschland datiert werden kann, wobei sie resümiert, dass sich familienlastende Dienste zum damaligen Zeitpunkt in Österreich in einer Modellphase befanden. Im Folgenden wird daher auf die Situation in Deutschland Bezug genommen. Auf neuere empirische Erkenntnisse zum Aufbau, der Entwicklung und Nutzung familienlastender Dienste als die mit der von Thimm et al. schon 1997 vorgelegten Studie zum qualitativen und quantitativen Ausbau derselben und die 2002 veröffentlichte Publikation des Abschlussberichtes der Arbeitsstelle REHAPLAN zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme, kann auch dabei nicht zurückgegriffen werden.

#### **3.1 Entstehung und Entwicklung familienlastender Dienste**

In Deutschland fanden familienlastende Dienste gleichzeitig mit weiteren Hilfen für Familien mit Kindern mit Behinderung ihre Entwicklung in den achtziger Jahren des 20. Jahrhunderts (Röh 2009, 119). Auf Einladung der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. fand 1983 in Marburg/Deutschland ein Fachgespräch zum Thema „Familienlastende Hilfen“ statt (Thimm 1997, 15). Dort wurden unter Anderem praktische Hilfen beschrieben, die zur zeitweisen Entlastung von Familien mit

einem Angehörigen mit geistiger Behinderung beitragen könnten (ebd.). Ebenso wurde auf dieser Tagung die langjährige Forderung, im Hinblick auf die speziellen Bedürfnisse von Familien mit Angehörigen mit Behinderung (Kinder, Jugendliche, Erwachsene), des Ausbaus und der sozialrechtlichen Absicherung, d.h. der Möglichkeit der Finanzierung mobiler ambulanter Hilfen, zur Entlastung der Familien, mit Fokussierung auf die Mütter als Hauptbetreuungspersonen, aufgegriffen und thematisiert (ebd., 11). Am Ende des Erfahrungsaustausches zwischen betroffenen Eltern und pädagogischen Fachkräften stand der gemeinsame Tenor, dass in zahlreichen *alltäglichen* Belastungssituationen zusätzliche Entlastung der Familienangehörigen *dringend erforderlich* schien, unabhängig des Ausbaus von entsprechenden Tageseinrichtungen für Menschen mit Behinderung (ebd., 15)<sup>21</sup>. Ab 1984 wurde der Begriff „Familientlastende Dienste“ von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. in ihren Stellungnahmen und Empfehlungen offiziell festgeschrieben und setzte sich in Deutschland auch unter der Abkürzung „FED“ verstärkt durch (ebd.). Nach und nach entstand so – angeregt und unterstützt durch die deutsche Bundesvereinigung Lebenshilfe – diese neue Hilfeform (Engelbert 1999, 53), vorrangig in der Trägerschaft örtlicher Lebenshilfevereinigungen (Thimm 1997, 16). 1986 waren der Bundesvereinigung Lebenshilfe etwa 60 familientlastende Dienste bekannt (ebd.). Mit der Entwicklung familientlastender Dienste wurde in vielerlei Hinsicht, vor allem aber auf konzeptioneller und finanzierungstechnischer Ebene, Neuland betreten (ebd., 12). So zeigten schon die ersten „noch unsystematischen Erfahrungen mit diesen Diensten und Einschätzungen ihrer Bedeutung für Familien mit einem geistig behinderten Kind“ (ebd., 15), „daß es sich bei diesen Hilfen weder eindeutig um ‚Eingliederungshilfe‘ noch ‚Hilfe zur Haushaltsführung‘ noch ‚Hilfe zur Pflege‘ handelte“ (ebd.). Anders als die bis dahin bestehenden Dienste richtete sich diese neue Hilfeform explizit an die Familienmitglieder von Menschen mit Behinderung (Engelbert 1999, 53). So passten sie auch nicht in die Fördersystematik der gesetzlichen Hilfen für Menschen mit Behinderung (Thimm 1997, 15), was die Forderung zur Folge hatte, familientlastende Dienste als eigenständige Dienstleistung, auf welche Rechtsanspruch bestehen sollte, im deutschen Bundessozialgesetz zu verankern. 1989

---

<sup>21</sup> Aus diesem Austausch kristallisierten sich zudem einige grundsätzliche Fragestellungen heraus, die bis heute die Diskussion um ambulante entlastende Hilfen für Familien mit einem Angehörigen mit Behinderung beeinflussen sollten. So fand zum Beispiel schon zu diesem frühen Zeitpunkt die Diskussion um Organisationsformen statt, die sich entweder auf fachlich qualifizierte HelferInnen oder auf freiwillige LaienhelferInnen stützten (Thimm 1997, 15).

wurde schließlich im zweiten Bericht der deutschen Bundesregierung 'Über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation' die Unerlässlichkeit der Entlastung durch unterschiedliche Formen flexibler Angebote betont, die Bedeutung ambulanter familienentlastender Dienste hervorgehoben (Thimm 1997, 29) und schließlich der *Ausbau ambulanter familienentlastender Dienste* zum ersten Mal als *sozialpolitische Aufgabe* benannt (ebd., 16), wobei sich diese sozialpolitische Forderung auf den im deutschen Bundessozialhilfegesetz vorformulierten Vorrang ambulanter vor stationärer Hilfen stützte (ebd., 15.). Bis 1990 entstanden so um die 200 familienentlastenden Dienste in Deutschland. Es hatte sich also innerhalb kurzer Zeit „eine vielfältige Praxis familienentlastender Dienste herausgebildet, wobei die Konturen dieser neuen Form personenbezogener Dienstleistungen im System der Behindertenhilfe unscharf blieben“ (ebd., 17) Es konnte auch keine Entscheidung darüber getroffen werden, wie die sozialrechtliche Positionierung der Dienstleistung auszusehen hat. So stand der *eindeutigen* sozialpolitischen Forderung nach dem weiteren Ausbau eine „eher von Zufälligkeiten, Unsicherheiten und mangelnder Koordination geprägte Praxis gegenüber“ (ebd.).

Während des gesamten Entstehungsprozesses dieser neuen Form der Dienstleistung, sah man sich mit einer Vielzahl an Fragen konfrontiert. Obwohl die globale Zielsetzung familienentlastender Dienste in der „Entlastung der Familien mit behinderten Angehörigen“ (ebd., 38) lag, war nicht ersichtlich, worin der spezifische Hilfebedarf in den Familien lag und wie er ermittelt werden sollte (ebd., 16). Weiters musste man sich die Fragen stellen, was das *speziell Neue* an jenen entlastenden Hilfen wäre, ob der Bedarf nicht mit schon bestehenden Dienstleistungsangeboten abgedeckt werden könne, was schlussendlich die Frage aufwarf, ob familienentlastende Dienste eher als *ergänzende* oder *alternative* Angebote aufzufassen seien. Dabei, sah man sich letztlich auch folgender Ungewissheit gegenübergestellt: „Inwieweit beruhten die Angebote auf dem tatsächlichen Hilfeersuchen einer Familie, oder warben die entstandenen FED mit einem bestehenden Hilfeangebot um Klienten?“ (ebd.) Ebenso konnten Fragen zur Konzeption der Dienstleistung und die damit verbundenen Fragen zum personellen Aufwand keiner umfassenden Klärung zugeführt werden. Die größte Schwierigkeit bei der Entwicklung familienentlastender Dienste lag jedoch, abgesehen von konzeptionellen, organisatorischen und personellen Unklarheiten und Differenzen, in der von Beginn an bestehenden unsicheren Finanzierungsgrundlage: Für die familienentlastenden Dienste, deren Hilfen sich nicht eindeutig an den Menschen mit

Behinderung selbst richteten, führte die Tatsache, dass in der deutschen Sozialgesetzgebung zwar der Hilfebedarf des Menschen mit Behinderung selbst, nicht jedoch der seiner Familie Berücksichtigung findet, zu massiven Schwierigkeiten, sich über bestehende Strukturen im staatlichen Finanzierungssystem abzusichern (Thimm 1997, 30)<sup>22</sup>.

Der dritte Bericht ‚Über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation‘ enthielt 1994 zwar schon detaillierte Informationen zu Leistungen, Organisation und Konzeption familienentlastender Dienste, oben erwähnte Finanzierungsproblematik bestand jedoch immer noch (ebd.). Cloerkes (2007, 299) findet im Bericht des deutschen Bundesministeriums 1998 noch Angaben bezüglich der Zahl familienentlastender Dienste, welche man im Jahr 1994 auf etwa 450 bestehende Dienste solcher Art schätzte, allerdings werden im Bericht der Bundesregierung 2004, also zehn Jahre später, keine Zahlen mehr genannt. Schon 1999 sah Engelbert (1999, 54.) eine flächendeckende Versorgung in Deutschland keinesfalls als gewährleistet an<sup>23</sup>, Röh (2009, 120) betont diese Tatsache auch zehn Jahre später als aktuell, sieht aber familienentlastende Dienste „mittlerweile als regelhafte Angebote in der [deutschen, Anm. R.W.] Versorgungslandschaft“ als „fest etabliert“ an.

### **3.2 Die sozialpolitische Forderung und Praxis familienentlastender Dienste**

Wie schon vorab erwähnt, stand am Ende der ersten Entwicklung ambulanter familienentlastender Dienste in Deutschland die sozialpolitische Forderung nach einem Ausbau derselben. Familienentlastende Dienste sollten im Verbund mit anderen finanziellen Hilfen und teilstationären bzw. stationären Einrichtungen die „Überforderungen der Familie bei der Betreuung behinderter Familienangehöriger zu vermeiden helfen“ (Thimm 1997, 16). Damit sollte einerseits der Gefahr entgegengewirkt werden, die man für Familien, die sich jahrelang und bis ins hohe Alter mit der ständigen Betreuung eines Familienmitgliedes mit Behinderung konfrontiert sehen, durch die Ausrichtung ihrer gesamten Lebensplanung auf die Pflege und Betreuung des Angehörigen mit Behinderung in deren gesellschaftlichen Isolation sah

---

<sup>22</sup> In dieser vorrangigen Orientierung am Hilfebedarf des Menschen mit Behinderung sieht Thimm (1997, 30) die *Gefährdung* der auf die Entlastung der gesamten Familie ausgerichteten Konzeption familienentlastender Dienste geradezu *begründet*.

<sup>23</sup> Sie (1999, 54) spricht dabei bezüglich der Versorgungsdichte familienentlastender Angebote den städtischen Regionen eine bessere Angebotslage als den ländlichen zu.

(Thimm 1997, 17). Für Familien mit Kindern mit Behinderung sollten sie von Anfang an zur Verfügung stehen, da diese in besonderer Weise auf ein „familiäres Gleichgewicht und die Tragfähigkeit der familiären Bindungen“ (ebd.) angewiesen sind und deren Familien ihnen „den primären Lebensraum, in dem Schutz und Förderung geboten werden“ (ebd.) gewährleisten. Somit wurde, wie schon im 2. Kapitel der vorliegenden Arbeit beschrieben, ausgehend vom Normalisierungsgedanken auf die sich daraus ergebende, zentrale sozialpolitische Forderung nach Verbesserung der Lebenssituation von der gesamten Familie eines Angehörigen mit Behinderung hingewiesen. Die gesellschaftliche Gegensteuerung sollte darauf gerichtet sein, so von Ferber (1986, 79 f. zit. nach Thimm 1997, 21), „nicht nur den Behinderten selbst, sondern auch seine Familie, in der er lebt, darin zu unterstützen, das dem normalen so ähnlich wie möglich ist.“

Diese Überlegungen standen im Mittelpunkt der Entstehung einer bunten Vielfalt sogenannter familienentlastender Dienste in der Praxis, die sich hinsichtlich ihrer Konzeption, ihres AdressatInnenkreises, ihrer Aufgaben und Ziele, der Leistungen, der Qualifikationen der HelferInnen und deren Finanzierung als sehr unterschiedlich darstellen. Diese Vielfalt führt dazu, dass kein einheitliches Bild eines Familienentlastungsdienstes gegeben werden kann. So wird im Folgenden näher darauf eingegangen, welche Angebote hinter dieser sehr globalen „an den wirklichen Alltagsbedürfnissen orientierten Form des Helfens“ (Thimm 1997, 18) stehen, bzw. welche Leistungen ihnen zugesprochen werden, und wo sich familienentlastende Dienste innerhalb des Hilfesystems einordnen lassen können bzw. könnten.

### **3.3 Angebote und Aufgaben familienentlastender Dienste**

Nach Thimm (1997, 46) bieten familienentlastende Dienste als „ambulante Dienste, die Familien bzw. familienähnlichen Haushalten mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen eine stunden- oder tageweise Entlastung von der alltäglichen Betreuung und Pflege“ an. Hinter diesem sehr global gefassten Angebot erscheinen konkrete Angebote, bzw. Aufgaben, welche familienentlastenden Diensten zugesprochen werden, als sehr vielseitig.

Nach Thimm (1997, 16) beinhalten ambulante familienentlastende Dienste pflegerische, hauswirtschaftliche und soziale Hilfen. Er (ebd., 62) unterteilt dabei die Art der Hilfen hinsichtlich ihrer Ausrichtung in Betreuungsangebote, Beratungsangebote und erweiterte Angebote. Betreuungsangebote können sich dabei direkt an das Kind mit

Behinderung als Adressat des helfenden Handelns richten und die Mutter als Hauptbetreuungsperson indirekt entlasten, oder sie setzen direkt am Haushaltsablauf an und entlasten die Hauptbetreuungsperson direkt von bestimmten Tätigkeiten. Das Hauptarbeitsfeld familienentlastender Dienste liegt dabei im Bereich der Betreuung, wobei sich „das Hilfsangebot der familienentlastenden Dienste weniger an Förder- und Therapiemaßnahmen, als vielmehr am Alltag verankerter Hilfe orientiert“ (Thimm 1997, 62). Beratungsangebote können beispielsweise sozialrechtlicher oder pädagogisch-therapeutischer Natur sein, bei erweiterten Angeboten wird die Betreuung des Kindes mit Behinderung über einen längeren Zeitraum übernommen.

Layer (1998, 199) gibt folgende mögliche Angebote familienentlastender Dienste an:

„Hilfen bei der Betreuung und Pflege, Beratung und Begleitung in Angelegenheiten des täglichen Lebens, Hilfe bei der Organisation notwendiger Dienste Dritter (z.B. Fahrtendienste), Beratung in sozialversicherungsrechtlichen Angelegenheiten (Pflegegeld, Heil- und Rehabilitationsmaßnahmen, Zuschüsse). Vermittlung von freiwilligen Helfer/innen zur Begleitung und Betreuung der betroffenen Familienmitglieder, von Gastfamilien, von Vereinen bzw. als Integrationshelfer/Innen vorgesehenen Vereinsmitgliedern usw., Vermittlung von Kurzzeitunterbringungen (z.B. bei Urlaubs- oder anderen Reisen der betreuenden Angehörigen), regelmäßige Informationen über Angebote innerhalb der Gemeinde (Kultur, Sport- und andere Freizeitaktivitäten) und über Ausflugs- und Reismöglichkeiten sowie deren Vermittlung und Betreuung.“

Für Engelbert (1999, 54) bieten familienentlastende Dienste pflegerische, hauswirtschaftliche und psychosoziale Hilfe, durch welche Familien die Möglichkeit der stunden-, tage- oder wochenweisen Entlastung erhalten. Für sie (ebd.) zählen zu den familienentlastenden Diensten die außerfamiliäre Kurzzeitpflege in Notsituationen, als auch die entlastende Arbeit in den Familien.

Nach Röh (2009, 119) erstrecken sich die Angebote von stunden- bis zu tageweisen *Betreuungs-* und *Pflegehilfen*, wobei die Hilfe sowohl innerhalb als auch außerhalb der Familie erfolgen kann. Freizeitangebote und Urlaube können ebenso zum Angebot zählen, wobei darüber hinaus je nach Organisation des Dienstes sogar kriseninterventorische oder durch einen pflegerischen Mehrbedarf, wie beispielsweise durch Krankheit der Kinder<sup>24</sup> notwendig werdende Hilfen möglich sind. Weiters bieten

---

<sup>24</sup> Röh geht an dieser Stelle nicht darauf ein, ob damit die (Geschwister-)kinder ohne Behinderung gleichermaßen gemeint sind wie das Kind mit Behinderung.

familienentlastende Dienste den Familienmitgliedern mit Behinderung den Besuch von Veranstaltungen und Einrichtungen, „die der Geselligkeit, der Unterhaltung, kulturellen oder sportlichen Zwecken dienen“ (Röh 2009, 120), wobei diese im Sinne der Eingliederungshilfe verstanden werden können. Darüber hinaus besteht das Angebot familienentlastender Dienste in der sozialpädagogischen Beratung und Begleitung der Familie sowie der Vermittlung von weiteren Hilfen.

Mit Cloerkes (2007, 299), der auf die allgemeine Definition Thimms (1997) zurückgreift, können familienentlastende Dienste als das wichtigste Element im System der Offenen Hilfen verortet werden, wobei er die Offenen Hilfen als Gegenstück zum System der stationären und teilstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe bezeichnet. Er zählt neben den familienentlastenden Diensten auch die Eltern- und Familienbildung, Beratung, Frühförderung, Krisenintervention, Kurzzeitbetreuung, Assistenz- und Integrationshilfe im Wohn-, Privat-, Arbeits- und Freizeitbereich zum System der Offenen Hilfen und subsumiert bezugnehmend auf Böttner et. al. (1997, 14) als Offene Hilfen „die Gesamtheit aller ambulanten, personenbezogenen sozialen Dienstleistungen für behinderte Menschen und ihre Angehörigen, die ein Leben außerhalb stationärer Einrichtungen in Selbstbestimmung zum Ziel haben“ (Böttner et. al. 1997, 14 zit. nach ebd.).

### **3.4 Ziele familienentlastender Dienste**

Nach Thimm (1997, 16) sollte die Vermeidung von Überforderungen von Familien mit Angehörigen mit Behinderung durch familienentlastende Dienste im Verbund mit anderen Hilfen, wie finanziellen, teilstationären und stationären Einrichtungen erfolgen, mit der Zielsetzung „die mit der Betreuung einhergehenden Belastungen physischer, psychischer und finanzieller Art – oftmals in Konzentration auf einzelne Familienmitglieder – aufzufangen oder wenigstens zu vermindern“ (ebd.). Layer (1998, 198) sieht eine Wirkung familienentlastender Dienste in der Schaffung von Freiräumen für die betreuenden Familienmitglieder. Sie sollen so entlastet werden, dass sie ihren eigenen individuellen Bedürfnissen in ausreichendem Maß nachkommen können: „im alltäglichen Bereich zum Einkaufen oder Sich-Pflegen, zur Entspannung bzw. Erholung, für die Pflege der Beziehung zum Ehepartner, zu Kindern, Verwandten, Freunden und Bekannten, eventuell auch für eine berufliche Tätigkeit“ (Layer 1998, 198). Um dies zu gewährleisten sollen familienentlastende Dienste die wesentlichen Rahmenbedingungen schaffen, in welchen Familienmitglieder mit Behinderung soweit

versorgt und betreut werden, dass ihr Verbleib in der Familie möglich und für alle Familienmitglieder zumutbar ist<sup>25</sup>. Engelbert (1999, 53) sieht die Zielsetzung familienentlastender Dienste darin, der besonderen Lebens- und Belastungssituation von Familien mit Angehörigen mit Behinderung durch eine Entlastung der Eltern von Versorgung und Pflege und in Form einer Unterstützung durch die Schaffung individueller Freiräume zur Erholung und Wahrnehmung eigener Interessen, Rechnung zu tragen. Nach Cloerkes (2007, 298) können die Belastungen im „Zusammenhang mit der Existenz eines schwer behinderten Kindes“ zu dessen Ausgliederung aus der Familie führen. So sieht er in familienentlastenden Diensten, welche betroffenen Familien „wesentliche Erleichterungen“ (ebd.) bringen, eine Alternative zu einer Heimunterbringung des Kindes mit Behinderung. Für Röh (2009, 119) liegt das Ziel familienentlastender Dienste in dem Erhalt der Gesundheit der betreuenden Familienmitglieder, durch ihre Unterstützung in der Betreuungs- bzw. Pflegesituation. Zusätzliche Wirkung sieht er in der Aufrechterhaltung ihrer eigenen Teilnahme am gesellschaftlichen Leben.

So können familienentlastende Dienste, je nachdem wie weit der Begriff gefasst wird und welche Leistungen erbracht werden, die unterschiedlichsten Zielsetzungen und Wirkungen beinhalten. Ebenso lassen sich die Grenzen familienentlastender Dienste in einer breiten Vielfalt darstellen, worauf nun näher eingegangen wird.

### **3.5 Grenzen familienentlastender Dienste**

Die Beschäftigung mit den Grenzen familienentlastender Dienste erfordert es, sowohl den Fokus nochmals verstärkt auf deren Rechtsgrundlagen zu richten, als auch darauf, welche Konsequenzen sich durch diese für die AnbieterInnen ergeben. In einem letzten Schritt sollen schließlich Grenzen bzw. Problematiken der NutzerInnen, also der Familien selbst, dargestellt werden.

#### **3.5.1 Unsichere Rechtsgrundlagen**

Wie schon erwähnt, stellen sozialpolitische Gegebenheiten die immanente Grenze der Entwicklung familienentlastender Dienste dar, was darin liegt, dass nach wie vor der Mensch mit Behinderung im Fokus sozialpolitischen Handelns und Hilfestellung steht,

---

<sup>25</sup> Nach Layer (1998, 198) sollen sich dabei die Angebote familienentlastender Dienste nicht nur an den Bedürfnissen der Angehörigen, sondern auch an den Bedürfnissen der Menschen mit Behinderung orientieren.

wenn es darum geht Benachteiligung auszugleichen und ihr/ ihm eine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen. Der Familie, als primäre Bezugsgruppe, deren Aufgabe darin besteht, die Angehörigen mit Behinderung dahingehend zu unterstützen, ein Leben so normal wie möglich führen zu können, werden seitens der Sozialpolitik jedoch nur wenig Hilfen zur Entlastung des Alltagslebens zur Verfügung gestellt, gesetzliche Regelungen fehlen und es besteht für sie kein Rechtsanspruch auf Hilfe. Trotz des Grundsatzes, dass ambulante Hilfen vor stationären genutzt werden sollen, sieht Thimm (1997, 24) Leistungsgesetze nach wie vor institutionen-orientiert, wodurch es grundsätzlich schwer ist, lebensweltlich orientierte Hilfen zu etablieren und fordert: „Ambulante Pflege, Versorgungs- und Hilfsdienste in verschiedenen Bereichen (z.B. Familienentlastende Dienste, ...) bedürfen dringend der umfassenden Absicherung ihrer Rechts- und Finanzierungsgrundlagen“ (ebd., 27).

### **3.5.2 Unsicherheiten der AnbieterInnen**

Für die AnbieterInnen führt die Gesetzgebung dazu, ihre Leistungen mit unterschiedlichen ihnen politisch bzw. gesetzlich übergeordneten Stellen abrechnen zu müssen. Je nachdem welche Leistungen erbracht werden, kommen Krankenkasse, Sozialhilfe oder Pflegeversicherung für die Finanzierung infrage, wobei zusätzlich dazu auch die Eltern einen finanziellen Beitrag leisten müssen (Engelbert 1999, 54). Gleichzeitig kommen nahezu alle familienentlastenden Dienste nicht ohne Zuwendungen ihrer Träger, der Kommunen, der Länder oder aus Spendenmitteln aus (Akkermann 1992, 20 zit. nach ebd.). In dem hohen Anteil der pauschalen Finanzierung und der variierenden Praxis potentieller Geldgeber sieht sie die Gründe dafür, dass es regional zu einer sehr unterschiedlichen Versorgungsdichte familienentlastender Angebote kommt, diese also nicht allen Familien in gleicher Weise zur Verfügung stehen.

Die unklare Finanzierungslage bzw. die Lücken im Rechtssystem haben nach Thimm (1997, 39) dabei unmittelbare *Auswirkungen* auf das *Leistungsangebot* bzw. den *Leistungsinhalt selbst*: „Unter dem Druck der Zuordnung der geleisteten Hilfen zu etablierten Leistungskategorien laufen die praktischen Hilfen Gefahr, sich doch wieder primär als pädagogisch-therapeutische Tätigkeiten für das behinderte Familienmitglied zu verstehen“ (Thimm 1997, 39). Diese Gefahr des Missverständnisses besteht dabei gleichermaßen bei allen Beteiligten, den Müttern, den HelferInnen und den LeiterInnen, wodurch nicht zuletzt die ‚Maxime‘ familienentlastender Dienste als

„bedürfnisorientierte, alltagszentrierte, flexible und unterstützende Dienstleistung“ (ebd.) extrem ins Wanken gerät.

### **3.5.3 Die NutzerInnen: Probleme der Inanspruchnahme und ungedeckter Hilfebedarf**

Bezugnehmend auf die Probleme der Familien bei bzw. vor der Inanspruchnahme vermutet Hirschert (2002, 78), dass das mangelnde Wissen der Eltern über Existenz und Angebote familienentlastender Dienste, den mitunter „dringenden Unterstützungsbedarf“ (ebd.) seitens der Familien verhindern. Diesbezüglich stellt Engelbert (1999, 196) eine Zunahme der Kenntnis und Nutzungsbereitschaft familienentlastender Dienste mit dem Schweregrad der Behinderung des Kindes fest.<sup>26</sup> Cloerkes (2009, 299) bekundet für betroffene Eltern ein allgemein großes Interesse an familienentlastenden Diensten, wobei sich die tatsächliche Inanspruchnahme jedoch als eher zurückhaltend erweist. Sofern es also die Angebotslage und das Wissen der Eltern um vorhandene Hilfsmöglichkeiten zulassen, sehen sich Eltern bei der Suche nach für sie geeigneten Hilfe laut Thimm (2002, 14) oftmals einer Vielfalt unkoordiniert nebeneinander bestehenden Hilfeleistungen gegenübergestellt. Ebenso ergeben sich nach Cloerkes (2009, 299) für die Eltern große Probleme bei der Inanspruchnahme durch die Finanzierung durch die verschiedenen Kostenträger. Weiters (ebd.) scheitern viele am bürokratischen Aufwand – und das möglicherweise schon vor der Inanspruchnahme.

Engelbert (1999, 55) wirft eine weitere Problematik der (Nicht-)Inanspruchnahme auf, welche sie so formuliert:

„Wenn die FED [familienentlastende Dienste, Anm. R.W.] auch aus einem von Eltern selbst artikulierten Bedürfnis nach Entlastung erwachsen ist, so ist ihre Annahme jedoch nicht unproblematisch: Viele Eltern weisen die Möglichkeit, durch die FED auch eigene Interessen besser realisieren zu können zurück. Sie können den Gedanken an eine eigene Entlastung und an die eigenen Bedürfnisse nicht annehmen, da dies für sie unmittelbar mit einem schlechten Gewissen dem Kind gegenüber verbunden ist, dessen Fremdbetreuung sie als eine Art von Abschieben empfinden.“

---

<sup>26</sup> So kann davon ausgegangen werden, dass die Schwere der Behinderung mit dem Unterstützungsbedarf zusammenhängt. Ebenso gibt Engelbert (1999, 196) an, dass der Informationsstand bezüglich verfügbarer Dienstleistungsangebote im Allgemeinen von Bildungsgrad und Berufsposition der Eltern abhängt.

Bezüglich der tatsächlichen Nutzung kommt Thimm (1997, 378) zu einem ähnlichen Ergebnis, wenn er festhält, dass die Angebote familienentlastender Dienste von vielen NutzerInnen eher als Hilfeleistungen für die Angehörigen mit Behinderung gesehen werden und sie die Auswirkungen auf ihre Situation, die unter anderem in einem Mehr an Freizeit und Zeit für sich selbst liegen, eher als angenehmen Nebeneffekt, der eintreten kann, aber nicht muss, betrachten. Eine wesentliche Voraussetzung dafür, die freie Zeit für sich angemessen nutzen zu können, ist die Gewissheit, den Angehörigen mit Behinderung gut betreut zu wissen (ebd.)<sup>27</sup>. Ebenso haben Familien oftmals große Hemmungen, für sich selbst einen Anspruch auf Entlastung zu benennen. Vor allem Mütter haben Schwierigkeiten, Hilfe anzunehmen, die sie in die Lage versetzen soll, eigenen Bedürfnissen nachzugehen: „Solche Hilfen werden nicht selten als ‚Luxus‘ empfunden“ (Kaiser und Thimm 1996, 255).

Hirchert (2002, 97) stellt betreffend der Nutzung selbst zudem fest, dass hierbei vor allem die finanzielle Beteiligung an den Kosten bei vielen NutzerInnen dazu führt, dass sie trotz des vorhandenen Bedarfs von einer stärkeren Nutzung absehen: „Besonders hinsichtlich der Nutzung von FED darf nicht vergessen werden, dass die Finanzierung dieses Angebotes oftmals auch über die finanzielle Beteiligung der Familien abgedeckt wird, was für viele Familien nicht bezahlbar ist“ (ebd.).

Die Angebote erweisen sich darüber hinaus als zeitlich sehr unflexibel für die Familien (Hirchert 2002, 80), oftmals sind die Einsätze auch mit einem zusätzlichen organisatorischen Aufwand für die NutzerInnen verbunden (Thimm 1997, 376). Weiters wünschen sich NutzerInnen familienentlastender Dienste ein zuverlässig abrufbares Angebot, das schnell auf Veränderungen, z.B. Krankheiten, Krankenhausaufenthalte, etc. reagieren kann. Nach Thimm (1997, 379) benennen die NutzerInnen familienentlastender Angebote die flexiblere Gestaltung der Betreuung, Entlastung über einen längeren Zeitraum, wie beispielsweise am Wochenende, oder im Urlaub als ungedeckten Bedarf an. Gerade in den Ferien scheint dabei (ebd., 369) für Familien mit Kindern mit Behinderung ein Engpass an Betreuungsmöglichkeiten zu existieren, welcher jedoch durch die Nutzung familienentlastender Dienste nur unzureichend behoben werden kann, da Eltern Wünsche nach Entlastung in den Ferien verstärkt äußern. Hirchert (2002, 81) fasst dies so zusammen: „Alles läuft auf ein ‚mehr‘ an

---

<sup>27</sup> Der Grad der Entlastung lässt sich dabei allgemein weder durch den zeitlichen Umfang noch über die Nutzung der freien Zeit allgemein bestimmen. Die Bedeutung der Nutzung familienentlastender Dienste für die NutzerInnen ist eine individuelle (Thimm 1997, 379).

Flexibilität und ein 'mehr' an Betreuung hinaus – so auch in den Abendstunden oder eine schnellere Verfügbarkeit in akuten Notfällen<sup>28</sup>.“ Bei der Nutzung familienentlastender Dienste, die der Heterogenität von Familienformen, der individuellen familiären Lebensentwürfe und den Bedürfnissen der Hauptbetreuungsperson Rechnung tragen sollten, ist mit Wachtel (2002, 67) jedenfalls zu erkennen, dass es doch wieder die Aufgabe der Familie ist, sich an bestehende Strukturen anzupassen.

Der notwendige Unterstützungsbedarf von Familien – und hier vor allem von Familien in welchen das Maß an alltäglichen Hilfestellungen und pflegebezogenen Tätigkeiten, das altersentsprechende Maß an Hilfen weit überschreitet – liegt zudem laut Wachtel (ebd.) weitaus vor den durch familienentlastende Dienste zu erbringenden bzw. den erbrachten Unterstützungsleistungen. Deshalb können Unterstützungsleistungen von den NutzerInnen oftmals nicht bedürfnisadäquat genutzt werden, was unter anderem dazu führt, dass für die Mütter trotz Nutzung familienentlastender Angebote die zur Regeneration und Realisierung eigener Interessen zur Verfügung stehende (bzw. stehen sollende) freie Zeit weiterhin deutliche Einschränkungen erfährt (ebd.). Durch die Nutzung familienentlastender Dienste, ist gerade den Müttern eine, wie sozialpolitisch gefordert, „ihnen gemäße Lebensführung“ weiterhin nicht möglich (Thimm 2002, 14).

Ebenso sieht er die Ineffektivität darin, dass „auf einen gesellschaftliche Rollen- und Bedürfniswandel, der auch die Mitglieder einer Familie mit einem behinderten Kind betrifft – und hier wiederum insbesondere die Mutter als Hauptbetreuungsperson – nicht angemessen reagiert wird“ (ebd.). Dies stellt auch Wachtel (2002, 67) fest: „Angebote in diesem Bereich entsprechen erst in Ansätzen den deutlich pluralisierten Lebenswelten von Familien und insbesondere den in Veränderung begriffenen Lebensentwürfen von Frauen.“ So richtet sich das Ziel vieler Hilfen wiederum nur darauf, die Mutter bei der Betreuung ihres Kindes zu unterstützen, damit sie weiterhin ihrer Rolle als Mutter, Hausfrau und Ehefrau besser gerecht werden können. Die Möglichkeit der Realisierung eines auch für Mütter von Kindern mit Behinderung doppelten Lebensentwurfes, der unter anderem die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Familie beinhaltet, wird dabei weitestgehend ausgeblendet (Wachtel 2002, 68).

Thimm et. al. (1997, 385) kommen in ihrem Abschlussbericht zum qualitativen und quantitativen Ausbau familienentlastender Dienste in Deutschland zu dem Ergebnis,

---

<sup>28</sup> Einsätze familienentlastender Dienste scheinen in der Regel nicht spontan stattzufinden, sondern der Bedarf muss vorher angemeldet werden (Thimm 1997, 370).

dass trotz familienentlastender Dienste eine Überbelastung der Hauptbetreuungspersonen, die die Suche nach alternativen Hilfsangeboten fortsetzen, besteht und kommen bezüglich des eher ernüchternden Ergebnisses zu dem Schluss, dass durch familienunterstützende Dienste

„...die Gesamtbelastung und Lebenssituation der Hauptbetreuungsperson unseres Samples<sup>29</sup> nicht umfassend verändert wird. Der Entlastungseffekt ist eher punktuell und führt in Teilbereichen des Lebens, wie z.B. Urlaub, Freizeitaktivitäten usw. zu einer graduellen Verbesserung. Das Passungsverhältnis zwischen Hilfebedarf und Hilfsangebot wird eher von Zufallsfaktoren, wie z.B. Artikulationsfähigkeit, Sympathie, Durchsetzungsvermögen usw. bestimmt und weniger zielgerichtet vermittelt.“

Hier ist nochmals festzuhalten, dass sich dieses Ergebnis auf eine Erhebung von 1991 bis 1995 stützt, wobei qualitativ und quantitativ ein breites Spektrum unterschiedlicher Angebote familienentlastender Dienste untersucht werden ist. Trotzdem sollte man oben stehende Ausführungen im Hinterkopf behalten, wenn es im Folgenden darum geht, die Caritas Familienhilfe KiB als familienentlastende Dienstleisterin, welche seit Anfang 2010 in Wien besteht, bezüglich ihres Angebotes und ihrer Zielsetzungen genauer zu betrachten.

### **3.6 Die Caritas Familienhilfe KiB**

#### **3.6.1 Entstehung und Entwicklung der Caritas Familienhilfe Wien**

Die Ursprünge der Betreuungsform der Familienhilfe in Österreich liegen in den 1920er Jahren. Damals entsandte die von Dr. Hildegard Burjan gegründete Schwesterngemeinschaft Caritas Socialis Ordensschwestern zur Pflege in Not geratener Familien. Damals noch als ‚Familienpflege‘ bezeichnet, hat sich diese Betreuungsform im Laufe der Zeit zur ‚Familienhilfe‘ weiterentwickelt, wobei ihr primäres Anliegen – heute wie damals – darin liegt, Familien in Notsituationen bei Haushaltsführung und Kinderbetreuung zu unterstützen (Kappes 2007, 29).

Der Internetseite „[www.caritas-wien.at](http://www.caritas-wien.at)“ (o.A. 2012, [1]) ist zu entnehmen, dass in Wien die Familienhilfe 1951 innerhalb der Caritas, welche sich seit 1950 unter der Leitung des damaligen Prälaten Leopold Unger befand, entstand. Bis zu diesem Zeitpunkt war die

---

<sup>29</sup> Das Sample beruht auf einer qualitativen Befragung von 16 Nutzerinnen und einem Nutzer drei unterschiedlicher familienentlastender Dienste in Westdeutschland (Thimm 1997, 310).

Caritas Wien zu einem Verein mit 167 hauptamtlichen und zahlreichen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen herangewachsen. Vormalig springt die Familienhelferin vorrangig bei Erkrankung der Mutter ein. Als Reaktion der Caritas auf gesellschaftliche Veränderungen, wie beispielsweise die höhere Anzahl alleinerziehender Mütter, erfährt innerhalb der Caritas Wien die Familienhilfe vor allem in den 1960er Jahren einen starken Ausbau. Die Internetseite „[www.caritas-linz.at](http://www.caritas-linz.at)“ (o.A. 2012 [1]) gibt Hinweise darauf, dass früher die Familienhelferinnen zumeist zu kinderreichen Familien ins Haus kamen, um die Mutter während oder nach der Geburt zu unterstützen. Heute hingegen sind es die veränderten Familienstrukturen, die dazu führen, dass in bestimmten schwierigen Situationen die Unterstützung der Familienhilfe notwendig wird. Mit dem Wandel gesellschaftlicher Bedingungen und familiärer Strukturen unterlagen auch die Einsatzgebiete der Familienhilfe drastischen Veränderungen. Zwar gibt es auch heute noch die klassischen Einsätze bei Erkrankung oder Tod der Mutter, die Kinder, Haushalt und kranke oder behinderte Angehörige versorgt hat, zunehmend konstatieren MitarbeiterInnen der Familienhilfe aber Einsätze in sogenannten „Multiproblemfamilien“ und einen Zuwachs an Einsätzen in Einelternfamilien. So sind innerhalb der Familienhilfe zeitweise die Grenzen zu sozialpädagogischen Einsätzen sehr fließend. Die in den letzten Jahren aufkommende, vermehrt diskutierte (und zunehmend kritisierte) Verrechtlichungs-, Ökonomisierungs-, Bürokratisierungs- und Professionalisierungs-Welle machte auch vor der Familienhilfe, als Dienstleisterin in Trägerschaft einer der größten Österreichischen Wohlfahrtsverbände nicht halt. Nach § 12 des Wiener Jugendwohlfahrtsgesetzes 1990 und §22 des Wiener Sozialhilfegesetzes entspricht die Familienhilfe einem „Sozialen Dienst“. Nach §22 (3) übernimmt die Stadt Wien zum Teil die Kosten für die Caritas Familienhilfe, je nach Familieneinkommen ist von den Familien ein entsprechender Eigenbetrag zu leisten. Eine tiefere Auseinandersetzung mit Funktionen und Wirkungsweisen wohlfahrtsstaatlicher Leistungen bzw. Hilfeplanung für Menschen mit Behinderung bzw. deren Familien würde an dieser Stelle den Rahmen der Arbeit sprengen, es soll jedoch zumindest auf die Ausführungen von Wansing (2005) und Greving (2002) verwiesen werden, bevor nun der Blick auf die Caritas Familienhilfe KiB erfolgt.

### **3.6.2 Entstehung der Caritas Familienhilfe KiB**

Die Familienhilfe KIB entstand als ambulante soziale Dienstleistung innerhalb der Caritas der Erzdiözese Wien zu Beginn des Jahres 2010. Entstanden ist dieser Dienst

auf Drängen einer Gruppe von engagierten Eltern, die immer wieder beim Wiener Jugendamt (MA11) vorstellig wurden und den Bedarf nach einem entlastenden mobilen Dienst für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung formulierten. Bis zur endgültigen Entstehung der Familienhilfe KiB konnte vom Jugendamt, bei Ausfall bzw. der Überforderung der Hauptbetreuungsperson eines Kindes bzw. Jugendlichen mit Behinderung, nur dessen temporäre Heimunterbringung angeboten werden<sup>30</sup>. Könnte man vermuten, dass ein familienentlastender Dienst, der die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung übernimmt, innerhalb der Caritas, in welcher es vier verschiedene Bereiche, nämlich den Bereich ‚Soziale Arbeit/Hilfe in Not‘, ‚Pflegen und Betreuen‘, ‚Pfarrcaritas/Gemeinwesenarbeit‘ und ‚Menschen mit Behinderung‘, eher im zweiten oder letzteren Bereich angesiedelt werden würde, fand dieser jedoch, nach interner Evaluierung, seine Ansiedelung in der Familienhilfe im Bereich ‚Soziale Arbeit/Hilfe in Not‘. Das hing auch damit zusammen, dass es 2010 im Bereich der Caritas-Behindertenhilfe keine aufgebaute Struktur für einen mobilen Dienst gab, da nur stationäre Angebote existierten und sich der Bereich Pflegen und Betreuen vorrangig an pflegebedürftige Personen im Erwachsenenalter richtete. Nachdem zudem die Caritas Familienhilfe immer schon Kinder mit Behinderungen bei ihren Einsätzen in Familien mit betreut hatte, schien es demnach sinnvoll, den neuen Dienst in der Familienhilfe anzusiedeln und mit Bedacht auf die besondere Situation von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderung zu entwickeln. Anders als in der Steiermark, wo für Familien mit Angehörigen mit Behinderung der Anspruch auf Familienentlastung im Landesgesetz rechtlich verankert ist (LGB Steiermark 2004 §3 und §22), besteht in Wien für Familien von Kindern mit Behinderung kein Rechtsanspruch auf Erhalt einer familienentlastenden Dienstleistung. Die Gewährung der Dienstleistung liegt für in Wien lebende Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderung im Ermessen der zuständigen Magistratsabteilung (MA 11).

### **3.6.3 MitarbeiterInnen der Caritas Familienhilfe KiB**

Die Ausbildung zur Familienhelferin wird in Wien ausschließlich von der Caritas Wien in ihrem Ausbildungszentrum in der Seegasse im 3. Wiener Gemeindebezirk

---

<sup>30</sup> Neben dem Wunsch der Eltern nach einer alternativen Heimunterbringung, welche auch bei Ausfall der Hauptbetreuungsperson den Verbleib der Kinder in der Familie ermöglichen bzw. der Überforderung schon präventiv entgegenwirken sollte, scheinen auch die generell hohen Kosten der stationären Unterbringung bei der Entwicklung dieses Dienstes eine Rolle gespielt zu haben. Mobile Dienste sind in der Regel wesentlich günstiger als eine stationäre Unterbringung.

angeboten. Der Internetseite „<http://seegasse.caritas-wien.at>“ [2012] zufolge handelt es sich hierbei um eine dreijährige Ausbildung zur Diplomsozialbetreuerin/ Familienarbeit. In diese Ausbildung inkludiert ist die Prüfung zur Pflegehelferin. Aufnahmevoraussetzung sind der erfolgreiche Abschluss der 9. Schulstufe, das vollendete 17. Lebensjahr, gesundheitliche und persönliche Eignung und ein Aufnahmegespräch. War die Ausbildung zur Familienhelferin lange Zeit nur zweijährig, und beinhaltete die Ausbildung zur Pflegehelferin nicht, wurde die Ausbildung nach und nach den höheren Anforderungen angepasst. Insgesamt umfasst sie ein Gesamtstundenmaß von 4203 Stunden, sowohl im theoretischen als auch im praktischen (42% der Stunden) Bereich. Die einzige Arbeitgeberin in Wien, um in dem erlernten Beruf der FamilienhelferIn tätig zu sein, ist die Caritas Wien. Wurden in der Caritas Familienhilfe Wien bis 2010 ausschließlich AbsolventInnen der Schule für Sozialbetreuungsberufe Seegasse als FamilienhelferInnen aufgenommen, erfolgte in durch die Gründung der Familienhilfe KiB eine Ausweitung der Aufnahme auf Krankenschwestern und BehindertenbetreuerInnen, um das Team multiprofessionell zu erweitern. Mit dieser Erweiterung sollte zudem den speziellen Bedürfnissen von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderung Rechnung getragen werden, da man sich bei Einsätzen sowohl mit vermehrten Anforderungen im pflegerischen, als auch im sozial- bzw. heilpädagogischen Bereich, also nicht ausschließlich mit Tätigkeiten im Haushalt, konfrontiert sah.

#### **3.6.4 Planung, Aufbau, Ziele und Leistungen der Caritas Familienhilfe KiB**

Um Familienhilfe KiB in Anspruch nehmen zu können, ist ein Beratungstermin im Kompetenzzentrum für Integrationsfragen der MA 11 erforderlich, wie dem Folder der Caritas Familienhilfe KiB zu entnehmen ist<sup>31</sup>. Hier wird der Betreuungsbedarf gemeldet und ein Stundenkontingent bewilligt. Danach können sich die Familien bei der Teamleitung der Caritas Familienhilfe KiB melden, um die Einsatzzeiten zu planen bzw. zu vereinbaren. Erst nachdem der Caritas Familienhilfe KiB die Bewilligung von der MA 11 übermittelt wurde, können die Einsätze starten. Der Familientlastungsdienst wird grundsätzlich werktags von 8 bis 18 Uhr angeboten, in manchen Fällen liegt die Auswertung der Betreuungszeit bis 20 Uhr im Ermessen der

---

<sup>31</sup> Der Folder befindet sich im Anhang.

Teamleitung. Die Kosten für die NutzerInnen hängen von der Einkommenssituation ihrer Familien ab, der Mindeststundensatz pro Einsatzstunde liegt bei 2,90 Euro.

Neben der Familienhilfe KiB findet man in der Caritas Familienhilfe noch zwei weitere Dienstleistungen, die ihren Fokus auf die mobile Betreuung von Familien richten, nämlich die klassische Familienhilfe, deren Entwicklung vorab schon kurz aufgezeigt wurde und die seit 2003 ins Leben gerufene Familienhilfe PPlus<sup>32</sup>. Der Unterschied der Familienhilfe KiB zur klassischen Familienhilfe soll kurz aufgezeigt werden: Die klassische Familienhilfe findet ihre Zielsetzung in der Aufrechterhaltung bzw. Wiederherstellung des stabilen häuslichen und familiären Umfelds in Notlagen und Krisensituationen. Gründe für die Einsätze stellen kurzzeitige familiäre Krisensituationen, die Erkrankung eines Elternteils, Krankenhausaufenthalte, Risikoschwangerschaften, Geburt eines Kindes, Mehrlingsgeburten bzw. der Tod eines Elternteils dar. Bei der klassischen Familienhilfe handelt es sich also um eine Krisenintervention zur Erhaltung des Familiensystems, die Betreuung ist dabei auf sechs Wochen begrenzt. Bei der Familienhilfe KiB hingegen steht die Entlastung der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung im Fokus. Die Einsatzgründe liegen in der generellen Entlastung der Hauptbetreuungspersonen bei der Pflege und Betreuung der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung im gemeinsamen Haushalt. Die Dienstleistung soll dazu beitragen, das familiäre System zu stärken, wodurch einer Überbelastung der Hauptbetreuungsperson präventiv entgegengewirkt werden soll. Hieraus leitet sich das zusätzliche Ziel, nämlich Kindern und Jugendlichen mit Behinderung den Verbleib im familiären Umfeld zu ermöglichen und somit auch eine mögliche stationäre Unterbringung zu vermeiden, ab. So wird in der Regel ein Einsatzzeitraum von drei Monaten festgelegt – die konkreten Einsätze werden schon vorab mit den Familien für drei Monaten vereinbart. In dieser Zeit soll die FamilienhelferIn durch regelmäßig stattfindende Besuche dazu beitragen, dass die Hauptbetreuungsperson aus der mitunter sehr anstrengenden Betreuungssituation temporär aussteigen kann, wobei die Einsätze in der Regel vier Stunden dauern. Die Entlastung erfolgt beispielsweise durch Betreuung, Begleitung und Assistenz in folgenden Bereichen: Unterstützung im Bereich der Körperpflege, der Nahrungsaufnahme und Essenszubereitung, bei Aktivitäten in und außerhalb des Hauses wie spielen, lernen, Sport, musizieren und sonstigen kindlichen

---

<sup>32</sup> Auf diesen sozialpädagogischen Ansatz in der Arbeit mit Multiproblemfamilien in Wien kann an dieser Stelle nicht näher eingegangen werden. Weitere Informationen sind bei Kappes 2007 zu finden.

Freizeitaktivitäten, sofern diese nicht in den Zuständigkeitsbereich der Freizeitassistenz fallen. FamilienhelferInnen arbeiten dabei, so ist es dem Folder der Caritas Familienhilfe KiB zu entnehmen, nach den Grundsätzen der Prävention, Integration, Bedürfnisorientierung, Flexibilität und Verlässlichkeit und unter Achtung des Rechts auf Selbstbestimmung. Die Frage, inwieweit die Caritas Familienhilfe KiB zur Entlastung von Familien mit Kindern- und Jugendlichen mit Behinderung aus Sicht der Hauptbetreuungsperson beitragen kann, stand im Mittelpunkt meines Forschungsprozesses, auf welchen im nun folgenden 4. Kapitel eingegangen wird.

## 4 Forschungsfrage und Forschungsdesign

### 4.1 Ausgangssituation, Problemstellung und Untersuchungsziel

Die Ausgangssituation meines Forschungsvorhabens bildete meine Mitarbeit in der Caritas Familienhilfe, in welcher ich von September 2009 bis September 2011 als Assistentin der Einrichtungsleiterin tätig war. Kurz nach meinem Einstieg in die Familienhilfe kam ich das erste Mal mit der Konzeption der Familienhilfe KiB in Berührung, welche Anfang 2010 als neue Dienstleistung innerhalb der Caritas Familienhilfe entstand und sich langsam entwickelte. Immer öfter stellte ich mir die Frage, welche Auswirkungen die Nutzung der Familienhilfe KiB für die KundInnen hatte und ob sie mit den Leistungen zufrieden waren. Aufgrund meines Studiums der Sonder- und Heilpädagogik war ich dabei nicht vorrangig an einer Evaluation der Dienstleistung, sondern an den subjektiven Erfahrungen der NutzerInnen interessiert. So stieg mein Interesse, mich der Familienhilfe KiB auf wissenschaftstheoretischer Ebene zu nähern. Das führte schnell zu dem schon in der Einleitung skizzierten Problembewusstsein der Alltagssituation von Familien mit Kindern mit Behinderungen, deren Belastungen, die sich mitunter gerade durch Lücken im Hilfesystem ergeben und zu Kenntnissen der heilpädagogischen Diskussion innerhalb dieses Problemfeldes. So konnte ich mit einer guten Basis an theoretischem Wissen in die empirische Untersuchung gehen. Als Untersuchungsmethode wählte ich das problemzentrierte Interview nach Witzel (1985/2000), die Auswertung der Daten erfolgte mittels der Inhaltsanalyse nach Mayring (2010). Das Ziel meines Forschungsinteresses richtete sich auf die Beantwortung der Frage, inwiefern die Nutzung der Caritas Familienhilfe zur Entlastung von Familien mit einem Kind mit Behinderung aus Sicht der Hauptbetreungsperson<sup>33</sup> beitragen kann. So wird in einem nächsten Schritt versucht werden, meinen empirischen Forschungsprozess nach zu zeichnen.

---

<sup>33</sup> Wurde bis dato immer von InterviewpartnerInnen, KundInnen, NutzerInnen etc. gesprochen, also beide Geschlechter gleichermaßen angesprochen, wird im Folgenden bei der Darstellung meines Forschungsprozesses ausschließlich die weibliche Schreibform verwendet werden, da das Forschungsinteresse auf die Sichtweise von Müttern gerichtet war.

## 4.2 Erhebung der Daten

Die Beschreibung des Forschungsprozesses beginnt mit der Wahl des Erhebungsverfahrens. Für die Durchführung meines Forschungsvorhabens wählte ich einen qualitativ-empirischen Zugang, auf welchen in Folge näher eingegangen wird. Danach wird die Phase der Leitfadenkonstruktion kurz dargestellt, der Prozess der Interviewplanung und die darauf folgende Leitfadenerprobung nachgezeichnet. In einem nächsten Schritt wird es um die Darstellung der Interviewsituation gehen. Das Kapitel abschließen wird die Darstellung des Aufbereitungsverfahrens des durch die Interviews gewonnenen Datenmaterials.

### 4.2.1 Wahl des Erhebungsverfahrens

Witzels „Kritik an standardisierten Messverfahren der empirischen Sozialforschung“ (1985) sowie die „Erkenntnis, daß der komplexe und prozessuale Kontextcharakter der sozialwissenschaftlichen Forschungsgegenstände kaum durch normierte Datenermittlung zu erfassen ist“ (ebd., 227) bilden den Hintergrund der Entstehung des „problemzentrierten Interviews“<sup>34</sup>. Dieser methodische Ansatz der qualitativen Interviewtechnik bietet die Möglichkeit, ein theoriegeleitetes Konstrukt, welches sich aus bestehenden Vorinformationen ergibt, mit dem Prinzip der Offenheit qualitativer Forschung zu kombinieren. So geht die Forscherin nach Lamnek (2010, 78) „zwar mit einem theoretischen Konzept ins Feld, wobei aber die Dominanz der Konzeptgenerierung durch den Befragten erhalten bleibt. Die theoretischen Konzepte des Forschers werden laufend durch das Interview modifiziert, also durch das Interview auch geprüft.“ Auch Mayring (2002, 70) hebt den Ansatz des problemzentrierten Interviews durch das Fehlen eines rein explorativen Charakters, wodurch „Aspekte der vorrangigen Problemanalyse in das Interview Eingang finden“, als hervorragend geeignet für eine theoriegeleitete Forschung hervor.

Witzel (2000) benennt die „Problemzentrierung“, die „Gegenstandsorientierung“ und die „Prozessorientierung“ als drei programmatische Kriterien seines Konzeptes.

---

<sup>34</sup> Aus dieser Position heraus entwickelte Witzel seinen forschungspraktischen Ansatz. Witzel versteht das Verfahren des problemzentrierten Interviews als eine Methodenkombination aus qualitativem Interview, Teilelementen der biographischen Methode, der Fallanalyse, als auch der Gruppendiskussion (Witzel 1985, 230). In der Literatur wird diese Methodenkombination jedoch häufig mit dem Begriff bzw. der Interviewform des „problemzentrierten Interviews“ gleichgesetzt (Mayring, 2002, 68).

Er sieht die *Problemzentrierung* als zentrales Kriterium seiner Methode an. Der Begriff befasst sich einerseits mit dem Ausgangspunkt einer Untersuchung und meint, so Mayring (2002, 68), „dass an gesellschaftlichen Problemstellungen angesetzt werden soll, deren wesentliche objektive Aspekte der Forscher sich vor der Interviewphase erarbeitet.“<sup>35</sup> Die Forscherin erlebt sich innerhalb der verschiedenen Phasen des Forschungsprozesses als „Doppelnatur“ (Witzel 1985, 231). So macht sich die Forscherin vor der praktischen Durchführung der Interviews einerseits angesammelte Theorien zunutze, soll dabei andererseits den Forschungsgegenstand unvoreingenommen zu erfassen versuchen, in „der Erhebungsphase ist er derjenige, der den Standpunkt des Befragten einnehmen können soll, in der Auswertungsphase sichtet er das Material mit Hilfe seiner Theorien“ (ebd.). Durch diese Verschränkung von bestehendem zu dem zu ermittelnden Wissen, die den gesamten Forschungsprozess betrifft, erhält Witzels Kriterium der Problemzentrierung eine doppelte Bedeutung: Es bezieht sich nicht nur auf oben angesprochene theoretische Ausformulierung einer gesellschaftlichen Problemstellung, sondern zielt auf „Strategien, die in der Lage sind, die Explikationsmöglichkeiten der Befragten so zu optimieren, daß sie ihre Problemsicht (...) zur Geltung bringen können“ (ebd., 232)<sup>36</sup>.

Das Kriterium der *Gegenstandsorientierung* setzt die Orientierung der Untersuchung am spezifischen Forschungsgegenstand voraus und betrifft die „Anordnung der einzelnen Methoden sowie deren jeweilige Gewichtung und Modifizierung im Verlauf der Analyse“ (ebd., 232) einerseits, andererseits aber auch die Flexibilität der Gesprächstechniken in der konkreten Interviewdurchführung (Eckert 2002, 135)<sup>37</sup>.

Die *Prozessorientierung* bezieht sich auf den gesamten Forschungsablauf, mit besonderer Gewichtung auf die Vorinterpretation (Witzel 2000, [4]). So versteht Witzel (1985, 233) unter Prozessorientierung eine „flexible Analyse des wissenschaftlichen Problemfeldes, eine schrittweise Gewinnung und Prüfung von Daten“ und stellt das gegenseitige Wechselspiel zwischen einer theoriebezogenen Deduktion und einer empirisch orientierten Induktion als wesentlichen Bestandteil einer prozessorientierten Forschung heraus (ebd.).

---

<sup>35</sup> Einerseits werden die inhaltlichen Schwerpunkte der Problemstellung schon vor der Untersuchung von dem/der ForscherIn analysiert. Andererseits bilden sie einen wichtigen und sich verändernden Anteil im Gespräch, welcher sich in der aufzudeckenden Sichtweise der Befragten begründet (Eckert 2002, 136).

<sup>36</sup> Siehe dazu Kapitel 4.2.5.

<sup>37</sup> Siehe dazu Kapitel 4.2.5.

#### **4.2.2 Erstellung des Kurzfragebogens und des Interviewleitfadens**

Die Instrumente des problemzentrierten Interviewverfahrens ermöglichten und unterstützten die Durchführung der vorliegenden empirischen Untersuchung. Die Techniken der Datenerhebung bestehen nach Witzel (2010, [5]) aus dem Kurzfragebogen, dem Leitfaden, der Tonaufzeichnung des Gesprächs und dem Postskriptum. So folgte in einem nächsten Schritt meines Forschungsprozesses die Erstellung des Kurzfragebogens<sup>38</sup> und des Leitfadens<sup>39</sup>, der das Resultat meiner Vorüberlegungen zum Problemfeld darstellt. Nach Mayring (2010, 69) werden aus der Formulierung und Analyse des Problems die zentralen Aspekte für den Interviewleitfaden zusammengestellt. Das dargestellte Forschungsinteresse und die theoretischen Vorüberlegungen ergaben die zwei thematischen Felder der familiären Belastungssituation inklusive des alltäglichen Hilfebedarfs und der Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB den Orientierungsrahmen meines Leitfadens. Der Kurzfragebogen beinhaltete u.a. Fragen zu Familienstand, Ausbildungsgrad und beruflicher Situation der Mütter, weiters Fragen zum Alter der Kinder, zur Einschätzung der finanziellen Situation, zur Art der Behinderung des Kindes und u.a. Fragen zur Dauer und Intensität der Nutzung der Familienhilfe KiB. In der Interviewsituation selbst ermöglichte mir der Kurzfragebogen einen guten Einstieg für den weiteren Verlauf der Gespräche.

#### **4.2.3 Die Interviewplanung**

Meine, der empirischen Untersuchung vorausgegangene persönliche Mitarbeit in der Caritas Familienhilfe, die Unterstützung meines Vorhabens durch die Einrichtungsleitung der Familienhilfe und der Teilbereichsleitung ermöglichten mir einen guten Zugang zu meinem Forschungsfeld. So konnte ich nicht zuletzt durch die Unterstützung der Teamleiterin der Caritas Familienhilfe KiB mit Zuhilfenahme des bei ihr aufliegenden Datenmaterials sehr schnell und telefonisch einen ersten Kontakt zu meinen potentiellen Interviewpartnerinnen herstellen, wobei sich die Auswahl der Interviewpartnerinnen wie folgt darstellte.

---

<sup>38</sup> Der Kurzfragebogen befindet sich im Anhang

<sup>39</sup> Der Interviewleitfaden befindet sich im Anhang.

#### **4.2.4 Auswahl der InterviewpartnerInnen**

Zur Beantwortung der Forschungsfrage war vorgesehen, insgesamt sechs Mütter eines Kindes mit Behinderung zu interviewen, die die Caritas Familienhilfe KiB nutzen.

In einem Telefonat stellte ich mich und mein Forschungsvorhaben meinen potentiellen Interviewpartnerinnen kurz vor und fragte die Hauptbetreuungspersonen, ob sie als meine Interviewpartnerinnen zur Verfügung stehen würden. Richtete sich mein anfängliches Interesse auf die Befragung von aktuellen Nutzerinnen der Familienhilfe KiB, musste diese Probandinnengruppe von aktuellen Nutzerinnen auf ehemalige Nutzerinnen erweitert werden, da sich eher Mütter, bei welchen die Betreuung schon abgeschlossen war, als Interviewpartnerinnen zur Verfügung stellten. Bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen berücksichtigte ich sowohl das Vorhandensein von Geschwisterkindern, als auch den Familienstand der Interviewpartnerinnen, wodurch einige Nutzerinnen von vornherein als Interviewpartnerinnen ausgeschlossen werden mussten. Die Art und Schwere der Behinderung der Kinder wurde bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen eben so wenig berücksichtigt, wie ihr Alter.

So standen mir am Ende meines Auswahlverfahrens insgesamt sieben Interviewpartnerinnen zur Verfügung, auf welche oben genannte Kriterien zutrafen. In einem zweiten Telefonat erfolgte die Terminvereinbarung für die Interviews, wobei alle Interviews in einem Rahmen von zwei Wochen nach der ersten Kontaktaufnahme durchgeführt werden konnten. Obwohl zwei Interviewpartnerinnen schon im Vorfeld des Interviews Bedenken aufgrund ihrer schlechten Deutschkenntnisse äußerten, wurde mit ihnen ein Interviewtermin vereinbart und der Interviewleitfaden zusätzlich ins Englische übersetzt. Ein Interview musste einerseits aufgrund der schlechten Kommunikationsfähigkeit meiner Interviewpartnerin in deutscher und englischer Sprache als auch aufgrund der nicht vorhandenen ruhigen Gesprächsumgebung durch das Beisein zweier Geschwisterkinder in der Interviewsituation unterbrochen werden. Zudem stellte sich heraus, dass diese Interviewpartnerin zusätzlich zu den Belastungen aufgrund der Behinderung ihres Sohnes sehr vielen weiteren Belastungen (Flucht aus dem Kongo, Gewalt in der Ehe, Scheidung, Unterbringung in einem Frauenhaus, etc.) ausgesetzt war, wodurch es mir in der Interviewsituation sehr schwer fiel, die Problemzentrierung in Hinblick auf mein Forschungsvorhaben beizubehalten. Bei der zweiten Interviewpartnerin mit nicht deutscher Muttersprache konnte das Interview durch die Möglichkeit der Fragestellung in deutscher und englischer Sprache gut geführt werden, wobei die Antworten alle in deutscher Sprache erfolgten.

So konnten die sechs, zur Beantwortung der Forschungsfrage notwendigen, problemzentrierten Interviews nach Witzel im Zeitraum von 26. Jänner bis 5. Februar 2012 im eigenen Haushalt der Befragten durchgeführt werden.

#### **4.2.5 Durchführung der Interviews**

Mayring (2002, 69) orientiert sich in Bezug auf den Verlauf einer Untersuchung an folgendem Ablaufmodell: Der Problemanalyse folgt die Leitfadenskonstruktion, welche vorab schon dargestellt werden konnte. Die der Erstellung des Leitfadens folgende Pilotphase dient der Leitfragenerprobung. Durch Probeinterviews kann der Leitfaden erprobt und gegebenenfalls einer Modifizierung unterzogen werden. Ebenso dient diese Phase der Schulung der Kompetenzen des Interviewers (ebd.). Die Durchführung eines Probeinterviews mit einer mir bekannten verheirateten Mutter einer 22-jährigen Tochter mit Schwerstbehinderung ermöglichte mir zumindest die Erprobung des ersten Teils meines Interviewleitfadens, in welchem die Alltags- und Belastungssituation fokussiert wird, wobei es mir nicht notwendig erschien, den Leitfaden zu modifizieren. Jedenfalls führte dieses Probeinterview dazu, dass ich mit neugierigem Interesse in die darauf folgenden Interviewdurchführungen gehen konnte. Wie schon vorab erwähnt fanden alle Interviews im häuslichen Umfeld der Befragten statt, entweder im Wohnzimmer oder in der Küche und boten mir einen kleinen Einblick in die derzeitige Wohnsituation meiner Interviewpartnerinnen. Die Interviews dauerten zwischen 45 und 67 Minuten. Vier Interviews fanden am Vormittag statt, eines am Nachmittag und eines am Abend. Bei allen Interviews waren entweder das Kind mit Behinderung selbst, ein Geschwisterkind oder beide in der Wohnung anwesend. Bei einem Interview wurden die Kinder von einer Familienhelferin betreut. Das Interview mit Frau C fand im Beisein ihrer Tochter mit Behinderung statt. Bei Frau F war ihr jüngster Sohn eine Zeit lang direkt beim Interview anwesend. Bis auf ein Interview (Begleitung des Kindes auf die Toilette) musste kein Interview aufgrund der Anwesenheit der Kinder unterbrochen werden. Wie schon vorab erwähnt unterstützen die Instrumente des problemzentrierten Interviews die Interviewdurchführung, wobei im Folgenden auf die konkrete Interviewsituation eingegangen werden wird.

Vor dem Interview wurde allen Befragten die Anonymität zugesichert und ihr Einverständnis eingeholt, das *Gespräch auf Tonband* aufzuzeichnen. Diese „Tonträgeraufzeichnung“, so Witzel (2000, [7]) „erlaubt im Gegensatz etwa zu Gesprächsprotokollen die authentische und präzise Erfassung des

Kommunikationsprozesses.“ Ebenso ermöglicht diese technische Hilfe der Interviewerin, ihre volle Konzentration auf das laufende Gespräch zu richten (ebd.). Darüber hinaus wird dadurch die Reflexion des gesamten Gesprächsverlaufs im Nachhinein ermöglicht, und situative Besonderheiten des Gesprächs (Lachen, stockende Antworten, Pausen) können ebenfalls erfasst und interpretiert werden.

Den Einstieg in die Interviews bildeten die Fragen des *Kurzfragebogens*, wobei durch die Gewinnung dieser ersten Informationen, nach Witzel (2000), das Verständnis der Ausführungen der Befragten erleichtert werden. Zudem hat die Interviewerin die Möglichkeit, diese Informationen in den weiteren offenen Gesprächsverlauf einzubringen. Nimmt die Interviewerin zudem die Gewinnung demographischer Daten in den Kurzfragebogen auf, so können auch diese Fragen, welche als Frage-Antwort-Schema konzeptioniert sind, das weitere Gespräch entlasten (ebd., [6]).

In der Interviewsituation selbst umkreist die Forscherin eine bestimmte Problemstellung in einem an sich offenen Gespräch, auf die sie nach Mayring (1996, 67) immer wieder zurück kommt, wobei dabei neben den Prinzipien der Problem-, Gegenstands- und Prozessorientierung das Merkmal der Offenheit für die Interviewdurchführung eine wichtige Rolle spielt (ebd., 68). Diese Offenheit des Vorgehens wird nach Lamnek (2010, 310) vor allem durch den narrativen Charakter der Befragung, welcher der Befragten einen großen Freiraum zur Betonung eigener wichtiger Themenbereiche lässt, gewährleistet. So soll nach Mayring (1996, 68) die Interviewte ohne vorgegebene Antwortalternativen, frei antworten und ihre subjektive Perspektive offen legen können. Durch die im *Interviewleitfaden* festgehaltenen sehr allgemein und offen gehaltene Einstiegsfragen wird von der Interviewerin „lediglich der interessierende Problembereich eingegrenzt und ein erzählgenerierender Stimulus angeboten“ (Lamnek, 2010, 333). „Im Leitfaden sind die Forschungsthemen als Gedächtnisstütze zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews festgehalten“ (Witzel 2000, [8]). Dieses Hintergrundwissen, welches in thematische Felder aufgeteilt ist, die angesprochen werden sollen, bildet eine Art Orientierungsrahmen für das Interview. In der Interviewsituation dient der Interviewleitfaden, so Witzel (ebd.), als Hintergrundfolie zur Kontrolle, inwieweit einzelne Elemente des Leitfadens im Laufe des Gesprächs behandelt werden und wurden.

Für die *Gestaltung des Gesprächsverlaufs*, in der sich die Befragten, so Mayring (2002, 69) „ernst genommen und nicht ausgehorcht fühlen sollen“, schlägt Witzel (2010, 5f.) folgende drei erzählungsgenerierende Kommunikationsstrategien vor: *Vorformulierte*

*Einleitungsfragen*, welche ein Mittel der Zentrierung des Gesprächs auf das zu untersuchende Problem darstellen, bieten, wie schon oben erwähnt, durch die Offenheit der Formulierung, der Interviewten die Möglichkeit, die Antwort „in eigenen Worten und mit den ihm/ihr eigenen Gestaltungsmitteln“ (Witzel 2010, [12]) zu formulieren. Im weiteren Verlauf der Kommunikation dienen *Sondierungsfragen* „einer sukzessiven Offenlegung der subjektiven Problemsicht“ (ebd., [13]). So greift die Interviewerin thematische Aspekte aus der Erzählsequenz auf, „um mit entsprechenden Nachfragen den roten Faden weiterzuspinnen“ (ebd., [14]). Wenn Aspekte, die im Leitfaden nicht verzeichnet sind, von den Interviewten angesprochen werden, kann es für die Themenstellung und die Erhaltung des Gesprächsfadens für die Interviewerin notwendig sein, spontane *Ad-hoc-Fragen* zu formulieren (ebd., [15]). Nicht zuletzt ermöglichte die große Offenheit meiner Gesprächspartnerinnen in ihren Erzählungen über ihr Familienleben mit einem Kind mit Behinderung und die Nutzung der Familienhilfe KiB einen guten Gesprächsverlauf, wobei sehr selten Zwischenfragen gestellt werden mussten, weil die Befragten einen Anhaltspunkt benötigten, um etwa weiterzuerzählen oder nicht von sich aus Stellung nahmen. So wurden auch meine Interviewpartnerinnen sehr schnell zum aktiven Teil im Gespräch, und ich musste manche Fragen gar nicht explizit stellen, sondern konnte diese Forschungsfragen des Leitfadens im Gedächtnis als beantwortet abhaken (Witzel, 1985, 236).

Ergänzend zur Tonträgeraufzeichnung werden „unmittelbar nach dem Gespräch *Postskripte* erstellt“ (Witzel 2000, [9], Hervorhebung R.W.). Diese „Postkommunikationsbeschreibung“ (Witzel 1985, 238) ermöglicht der Forscherin „einzelne Gesprächspassagen besser zu verstehen und das Gesamtbild der Problematik inhaltlich abzurunden“ (ebd.). Die Rahmenbedingungen eines Gesprächs, die Beobachtung von nonverbalen Reaktionen, die Reflexion der Interviewsituation durch die Forscherin oder auch etwaige Gespräche vor oder nach der Tonbandaufzeichnung können hier festgehalten werden. Das Postskriptum half mir so, zu vermeiden, dass zu viele Eindrücke verloren gehen, welche mir bei der Auswertung der Daten noch von Nutzen sein werden könnten. Zweitens ermöglichte mir die unmittelbare Reflexion der Interviews, welche ich mitunter als sehr emotional und intensiv erlebte, die Verarbeitung der oftmals sensiblen Schilderungen der Lebenssituationen der von mir befragten Mütter.

### **4.3 Aufbereitung der Daten**

Im Anschluss an die empirische Erhebung der Daten folgte die Transkription des Datenmaterials, welche für die weitere Bearbeitung des gewonnenen Datenmaterials von grundlegender Bedeutung ist. Die Transkription der Daten wurde an den Regeln von Borzt und Döring (2006) angelehnt. Der gesamte Text wurde zeilen- und seitenweise durchnummeriert, wobei Leerzeilen keine Nummerierung aufweisen. Die Texte wurden einzeilig verfasst, eine Leerzeile signalisiert einen Sprecherinnenwechsel. Die Befragten wurden mit „B“ kodiert, stehend für „die Befragte“, die Interviewerin mit „I“. Die Gespräche wurden in Schriftdeutsch mit Einhaltung der Groß- und Kleinschreibung übertragen, um eine bessere Lesbarkeit zu erreichen, wobei Satzbaufehler nicht behoben wurden<sup>40</sup>. Nicht intervenierende Bestätigungsformeln wie „Ahm“, „Mhm“ wurden als normaler Text transkribiert. Nichtverbale Äußerungen wie Lachen oder Husten wurden in runder Klammer angegeben (B1 lacht). Auffällige Betonungen wurden unterstrichen, eine sehr gedehnte Sprechweise mit Lehrzeichen zwischen den Buchstaben festgehalten. Pausen wurden durch Punkte in Klammern, wobei jeder Punkt eine Sekunde markiert, angegeben. Bei Pausen über vier Sekunden, wurde die Länge der Pause in Zahlenform geschrieben (7 sek.). Aufgrund der guten Aufnahmequalität war es nicht notwendig, unverständliche Satzinhalte bzw. den vermuteten Wortlaut zu notieren. Ebenso musste gleichzeitiges Sprechen von Befragter und Interviewerin nicht markiert werden. Um die Anonymität zu gewährleisten wurden bei der Transkription identifizierbare Merkmale dritter Personen, wie etwa die Namen der Kinder nur durch den Anfangsbuchstaben des Namens festgehalten.

### **4.4 Datenauswertung**

Nach der Transkription der Interviews erfolgte die analytische Auswertung des Inhalts mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2010). Friebertshäuser und Langer (1997) sehen in der qualitativen Inhaltsanalyse „gute Anschlussmöglichkeiten“ (ebd., 438) an die theoriegeleitete Untersuchungsmethodik mit dem Verfahren der Datenerhebung des problemzentrierten Interviews. In einem nächsten Schritt soll deshalb diese Methode der Analyse von Texten näher erläutert werden.

---

<sup>40</sup> Ebenso blieb die Wortwahl erhalten, wenn es sich beispielweise um englische Ausdrücke (Frau F) handelte.

#### **4.4.1 Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring**

Die qualitative Inhaltsanalyse erfuhr ihre Begründung bereits in den 50er Jahren des 20. Jahrhunderts in der „Abgrenzung und Erweiterung von primär quantitativ orientierten kommunikationswissenschaftlichen Techniken“ (Eckert 2002, 142) und stellt eine „Methode der Analyse von Texten unterschiedlicher Herkunftsbereiche dar“ (ebd.). Mayring (2010, 12) nennt als „Spezifika der Inhaltsanalyse als sozialwissenschaftliche Methode“ folgende Aspekte: Gegenstand der Analyse bildet die Kommunikation. Diese Arbeit mit fixierter Kommunikation (Texte, Bilder, symbolisches Material) liegt der Analyse zugrunde. Die Inhaltsanalyse ist durch ein systematisches Vorgehen, welches explizit festgelegten Regeln folgt, geprägt. Neben dieser *Regelgeleitetheit* geht eine „gute Inhaltsanalyse“ (ebd., 13) auch theoriegeleitet vor. Die *Theoriegeleitetheit* drückt sich nach Mayring (ebd., 57) „zunächst dadurch aus, dass die Analyse einer präzisen theoretisch begründeten inhaltlichen Fragestellung folgt.“ Dabei versteht er unter Theorie ein „System allgemeiner Sätze über den zu untersuchenden Gegenstand“ (ebd.), wobei die Theoriegeleitetheit darin besteht, an die gewonnenen Erfahrungen anderer über diesen Gegenstand „anzuknüpfen, um einen Erkenntnisfortschritt zu erreichen“ (ebd., 58).

Nach Mayring (ebd., 49) ist die Inhaltsanalyse „kein Standardinstrument, das immer gleich aussieht.“ Um ein systematisches und regelgeleitetes Vorgehen zu bewahren, ist die *Festlegung eines konkreten Ablaufmodells der Analyse* von zentraler Bedeutung. Mayring (ebd., 59) sieht dabei die Stärke der qualitativen Inhaltsanalyse gerade in der Zerlegung der Analyse in einzelne, vorab festgelegte, Interpretationsschritte: „Dadurch wird sie für andere nachvollziehbar und intersubjektiv überprüfbar, dadurch wird sie übertragbar auf andere Gegenstände, für andere benutzbar, wird sie zur wissenschaftlichen Methode“ (ebd.). So wird im Folgenden das Ablaufmodell der Inhaltsanalyse nach Mayring kurz nachgezeichnet und die Konsequenzen, welche sich durch die Wahl des Auswertungsverfahrens für die konkrete praktische Umsetzung inhaltsanalytischen Vorgehens in der vorliegenden Arbeit ergaben, aufgezeigt.

Bei jeder Anwendung der Inhaltsanalyse muss zunächst „genau definiert werden, welches Material der Analyse zugrunde liegen soll“ (ebd., 52). Auf der Stufe der *Analyse der Entstehungssituation* werden Informationen über den Entstehungszusammenhang gegeben und die konkrete Erhebungssituation beschrieben. Dieser erste Analyseschritt wurde bereits ausführlich nachgezeichnet. Da die qualitative Inhaltsanalyse auf unterschiedliche Materialformen angewandt werden kann, ist es nach

Mayring (2010, 53) notwendig, zu beschreiben, in welcher Form das Material vorliegt. Bei dieser *formalen Charakterisierung des Materials* werden auch die Regeln, nach welchen das konkrete Datenmaterial erstellt bzw. bearbeitet wurde, sichtbar gemacht (ebd.)<sup>41</sup>. Die *Zielrichtung der Analyse* ist der nächste notwendige Schritt, um zu fragen, was man eigentlich aus dem zugrunde liegenden Material heraus interpretieren möchte (Lamnek 2010, 472). Abhängig von Forschungsbereich und Forschungsfrage, kann die Analyse auf Aussagen über den Gegenstand, also wie in der vorliegenden Untersuchung auf das Thema, aber auch auf den emotionalen und kognitiven Zustand der Interviewpartner oder auf die Auseinandersetzung mit den expliziten Textinhalten gerichtet sein (ebd.). Weiters, so Mayring, (2010, 58) muss „die Fragestellung der Analyse vorab genau geklärt sein“, „theoretisch an die bisherige Forschung über den Gegenstand angebunden und in aller Regel in Unterfragestellungen differenziert werden“<sup>42</sup>, wobei die theoretische Angebundenheit meiner Forschungsfrage und die sich aus der Hauptfrage differenzierten Subfragen, der Einleitung der vorliegenden Arbeit entnommen werden können. Den nächsten Schritt inhaltsanalytischen Vorgehens stellt die *Entscheidung für das zu verwendende interpretative Verfahren* dar (Mayring 2010, 65). Bezüglich der Interpretation in der qualitativen Inhaltsanalyse benennt Mayring (2002, 115) die „Zusammenfassung“, die „Explikation“ und die „Strukturierung“ als Grundformen. Ihre Gemeinsamkeit liegt darin, dass durch die schrittweise Bearbeitung und Übertragung des vorhandenen Datenmaterials auf ein theoriegeleitetes Kategoriensystem, diese Daten systematisch analysiert werden. Unterschiede zeigen sich bezüglich ihrer Zielsetzung und durch Modifizierungen im methodischen Vorgehen. So hat die *zusammenfassende Inhaltsanalyse* zum Ziel, „das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Korpus zu schaffen, der immer noch ein Abbild des Grundmaterials ist“ (Mayring, 2010, 65)<sup>43</sup>.

Die *explizierende Analyse* hat das Ziel, „zu einzelnen fraglichen Textteilen (Begriffen, Sätzen, ...) zusätzliches Material heranzutragen, das das Verständnis erweitert, das die

---

<sup>41</sup> Siehe Kapitel 4.2.6.

<sup>42</sup> Nach Lamnek (2010, 472) widerspricht diese theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung nicht dem Merkmal der Offenheit in der qualitativen Methodologie, da der Forscher den theoretischen Kontext, in welchem er sich befindet, darstellt und seine Frage am Stand der aktuellen inhaltlichen Diskussion orientiert.

<sup>43</sup> Das methodische Vorgehen besteht dabei nach Mayring (2010, 70) in der „Paraphrasierung“, der „Generalisierung auf das Abstraktionsniveau“, der „Ersten Reduktion“ und der „Zweiten Reduktion.“ Diesen Interpretationsregeln sind jeweils genaue Handlungsregeln zugeordnet.

Textstelle erläutert, erklärt, ausdeutet“ (Mayring 2010, 65). Unklare Textstellen sollen bei diesem Verfahren einerseits verdeutlicht werden, andererseits sollen relevante Textstellen in einem umfassenderen Kontext verstanden werden<sup>44</sup>.

Mayring (ebd.) verortet das Ziel der *strukturierenden Analyse* darin, „bestimmte Aspekte aus dem Material herauszufiltern, unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen, oder das Material aufgrund bestimmter Kriterien einzuschätzen“

Für die vorliegende Arbeit wurde für die Bearbeitung des Materials die *inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse* gewählt, mit dem Ziel, Material zu „bestimmten Themen, zu bestimmten Inhaltsbereichen“ (ebd., 94), zu extrahieren und zusammenzufassen, wobei die Struktur in Form eines Kategoriensystems an das Material herangetragen wird (ebd., 92)<sup>45</sup>. Dazu ist es erforderlich, festzulegen, wann ein Materialbestandteil unter eine bestimmte Kategorie fällt, wobei in drei Schritten vorgegangen wird. Diese Schritte stellen die explizite *Definition der einzelnen Kategorien*, die Auswahl von *Ankerbeispielen* für diese und die Formulierung von *Kodierregeln* dar (ebd.)<sup>46</sup>. Aufgrund dieses Kategoriensystems erfolgte die Auswertung des Datenmaterials, wobei alle Textbestandteile, welche durch die Kategorien angesprochen werden, systematisch aus dem Material extrahiert wurden (ebd.)<sup>47</sup>. Im Verlauf der Auswertung wurde das System von Kategorien immer wieder auf seine Stimmigkeit hin überprüft und gegebenenfalls korrigiert. Danach wird, so Mayring (2010, 98), „das in Form von Paraphrasen extrahierte Material zunächst pro Unterkategorie, dann pro Hauptkategorie zusammengefasst“, wobei dabei die Regeln der Zusammenfassung zu berücksichtigen sind.

Die *Interpretation der Ergebnisse in Richtung der Hauptfragestellung* bildet den Abschluss inhaltsanalytischen Vorgehens. Hier geht die analytische Bearbeitung der

---

<sup>44</sup> Dies kann dadurch erreicht werden, dass ergänzendes Material aus dem zu untersuchenden Text oder der Interviewtranskription in einer „engen Kontextanalyse“ hinzugenommen wird. Die „weite Kontextanalyse“ bezieht zusätzliche Datenquellen mit ein. Der Entscheidung für eine enge oder weite Kontextanalyse oder deren Kombination liegen auch diesem Modell immanente Interpretationsregeln zugrunde (Mayring 2010, 88).

<sup>45</sup> Die grundsätzlichen Strukturierungsdimensionen müssen aus der Fragestellung abgeleitet und theoretisch begründet sein (Mayring 2010, 92).

<sup>46</sup> Das Kategoriensystem befindet sich im Anhang.

<sup>47</sup> So erfolgte in einem ersten Schritt die Fundstellenbezeichnung durch Notierung der Kategoriennummern am Rand der Interviewtranskriptionen. In einem zweiten Schritt wurde das gekennzeichnete Material bearbeitet und aus dem Text extrahiert.

Einzelfälle in eine fallübergreifende Generalisierung über (Lamnek 2010, 480). So gelangt die Forscherin zu einer „Gesamtdarstellung typischer Fälle anhand der Kategorien“ (ebd.), wobei die Hervorhebung von Einzelmerkmalen in der Interpretation ebenso von großer Bedeutung ist. Im anschließenden 5. Kapitel werden nun die Ergebnisse des Forschungsprozesses dargestellt.

## 5 Ergebnisse

Bei der Darstellung der Ergebnisse möchte ich mich folgender Systematik bedienen: In den sechs Einzelfalldarstellungen soll zunächst eine allgemeine Beschreibung der Interviewpartnerinnen erfolgen. Ihr folgt die Darstellung der Ergebnisse der Hauptkategorien. Zur Veranschaulichung werden dabei Originalaussagen der Interviewpartnerinnen angeführt, wobei diese durch Anführungszeichen gekennzeichnet werden. Jede Einzelfalldarstellung schließt mit einer zusammenfassenden Darstellung der in Hinblick auf die Beantwortung der Forschungsfrage relevanten Ergebnisse. In einem letzten Schritt erfolgt die generalisierende Analyse der einzelnen Interviews, wobei diese eine Interpretation in Richtung der Hauptfragestellung beinhalten wird.

### 5.1 Einzelfalldarstellung Frau A

Frau A, geb. 1983, ist verheiratet und ausgebildete Volksschullehrerin, sie hat noch während des Studiums geheiratet und war vor der Geburt ihrer drei Kinder nicht berufstätig. M ist vier ein halb Jahre<sup>48</sup> (männlich), A ist drei ein viertel (weiblich) und J ist dreizehn Monate (männlich). Frau A ist schwanger und erwartet ihr viertes Kind im Juli 2012. Bei A wurde am 5. Tag nach der Geburt mittels genetischen Schnelltest freie Trisomie 21 diagnostiziert. Nachdem in der Schwangerschaft eine Verdickung der Nackenfalte gemessen wurde, entschieden sich die Eltern gegen weitere pränataldiagnostische Untersuchungen. A geht in den Kindergarten, die Eltern beziehen für sie Pflegegeld. Frau A schätzt die finanzielle Situation ihres Haushaltes als ausreichend bis gut ein. Frau A hat derzeit keinen Kontakt zu Unterstützungsgemeinschaften oder sonstigen Organisationen, ihr wurde zwar psychologische Betreuung und Kontakt zu Selbsthilfegruppen angeboten, aber aufgrund der sozialen Beziehungen zu FreundInnen und Familie und ihrer Ausbildung als Pädagogin hatte sie nie das Bedürfnis, diese in Anspruch zu nehmen. Die Familie hat von der Familienhilfe KiB aus dem Internet erfahren, nachdem Frau A nach der Geburt ihres dritten Kindes längere Zeit krank war „und da haben wir gesehen, es geht sich hinten und vorne nicht mehr aus, mein Mann musste arbeiten und wir haben beschlossen, wir brauchen kurzfristig eine Hilfe, für wie lange war noch nicht klar und

---

<sup>48</sup> Diese und alle folgenden Altersangaben beziehen sich auf den Zeitpunkt der Befragung. Die Interviews fanden im Zeitraum von 26. Jänner bis 5. Februar 2012 statt.

wir haben gesagt: ‘Familienhelferin, probieren wir`s’.“ Die Kontaktaufnahme verlief unkompliziert und auch die Abwicklung des Antrages wird von Frau A als sehr flott beschrieben. Frau A hatte zwei Mal Unterstützung durch die Caritas Familienhilfe KiB, beim ersten Mal wurde die Unterstützung auf sechs Monate verlängert, seit zwei Monaten kommt zum zweiten Mal regelmäßig zwei bis dreimal in der Woche für je vier Stunden eine Familienhelferin zu Familie A.

### **5.1.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf**

*„Also wir sind eigentlich nicht die Typen, wo das rein passt, so ein Kind, aber mittlerweile sind wir es geworden. Ja.“*

Frau A beschreibt ihren Familienalltag als zeitintensiv, bringt diesen Umstand aber weniger mit der Tatsache ein Kind mit Behinderung als mit der Tatsache, drei sehr junge Kinder zu haben, in Verbindung. Einen zeitlichen Mehraufwand aufgrund der Behinderung beschreibt sie bei kindlichen Entwicklungsschritten, wobei sie hier das „Reinwerden“ als Beispiel nennt. Als belastend nennt sie zudem vermehrte ÄrztInnentermine. Diese konnten durch eine Operation im Alter von einem halben Jahr zumindest halbiert werden. Der medizinische Mehraufwand vor der Operation resultierte daraus, dass A vor dieser an einen Herzatemmonitor angewiesen war. Auswirkungen der Behinderung ihres Kindes auf die Beziehung zu ihrem Partner macht sie hauptsächlich mit Veränderungen ihrer Lebenseinstellung und der ihres Mannes fest, die sich nach As Geburt entwickelten: „Und das andere ist vielleicht, dass wir als Ehepaar wie soll ich sagen: Für uns war das Leben bis zur A immer 100 Prozent, also wir hatten den M als erstes Kind, gesund, kräftig, wunderbar entwickelt und dann kommt eine A, die plötzlich alles ganz anders verlangt und für mich war plötzlich dieses 100 Prozentige heruntergeschraubt auf – ich weiß nicht – 20 Prozent oder so.“ Frau A wird nicht müde zu betonen, dass sie As Behinderung als nicht sehr belastend erlebt: „Also sie ist für uns keine wahnsinnige Belastung, oder so, sie ist ja auch kein schwerstbehindertes Kind.“ Aussagen wie „Und ja, also ich würde nicht sagen, dass sie nebenher mitläuft, das nicht, aber sie ist jetzt nicht eine wahnsinns Mehrbelastung, im Moment noch nicht“, geben Aufschluss darüber, dass sich Frau A der möglichen zukünftigen Herausforderungen aufgrund von As Behinderung sehr wohl bewusst ist. Diese sieht sie jedoch weniger auf der Alltagsebene, sondern eher auf therapeutischer Ebene: „Und ich muss auch sagen, wir haben keine zusätzlichen Therapien bis jetzt.“

Frau A gibt keinerlei Auswirkungen auf die Beziehung zu ihren nicht behinderten Kindern an, was dahingehend interpretiert werden kann, dass sie A von ihren übrigen Kindern in keinsten Weise unterscheidet. Ihren Verwandtenkreis stellt sie als sehr offen „und sehr, einfach, ja normal, was das [Behinderung Anm. R.W.] betrifft“ dar, gibt aber gleichzeitig eine Veränderung im Sinne einer Sensibilisierung für Behinderung an, welche sie als sehr positiv erlebt hat: „Ich würde sagen, unsere Herkunftsfamilien, also die von meinem Mann und mir, haben sich schon sehr verändert, weil es gab bis dato keine behinderten Kinder in der Verwandtschaft, wo man halt sagen müsste: ‘Um Gottes Willen, da muss man jetzt das Leben völlig anpassen an dieses Kind, oder so’.“ Vor allem das Interesse ihres Verwandtenkreises an As gesundheitlichem Zustand und an ihren Entwicklungsschritten wird von Frau A als sehr positiv festgehalten „und auch teilweise die Verwandtschaft im weiteren Kreis, wo man einfach nie erwartet hätte, dass sie sich erkundigen, wo wir dann einfach sehr positiv festgestellt haben, die informieren sich jetzt und sind einfach sensibilisiert auf Behinderung.“ Als belastend beschreibt sie lediglich die Unsicherheit ihrer Familien zu dem Zeitpunkt als A noch den Herzmonitor hatte „und vor allem war das schwierig für uns, jemanden zu finden, der sie uns zwischendurch abnimmt, um einmal verschlafen zu können, weil alle haben schon irgendwie ein bisschen Berührungsängste gehabt, nicht mit ihr als Person, sondern eben mit der Technik, weil was passiert wenn irgendetwas aussetzt.“ Die Tatsache, dass A „ja wirklich ein besonderer und wichtiger und fixer Bestandteil von der ganzen Verwandtschaft“ ist, kausalisiert sie vor allem mit der Einstellung, mit welcher sie und ihr Mann der Verwandtschaft gegenüber treten „wir haben die A mit einer Selbstverständlichkeit angenommen und deswegen war es auch für die Großeltern, für unsere Geschwister und für den weiteren Verwandtenkreis, also kein Thema da irgendetwas dagegen zu sagen. Wir haben uns entschieden: ‘So ist es, das ist unser Kind und bitte freut euch mit uns’ und dementsprechend ist sie angenommen worden.“ Ebenso positiv beschreibt Frau A die Auswirkungen von As Behinderung auf ihre Kontakte zu FreundInnen, wobei sie ihren Freundeskreis als einen beschreibt, „der auch da mit behinderten Kindern keine Fragen stellt.“ Frau As Aussage: „Weil wir haben auch den großen Vorteil, dass wir eigentlich eingebettet sind in einen Freundeskreis der ebenso denkt, sage ich mal, und das ist schon viel leichter,“ lässt darauf schließen, dass Frau A nicht in die in Kapitel 1.4.2 beschriebene Situation der Rechtfertigung ihrer eigenen Lebenseinstellung gegenüber Personen aus ihrem Freundeskreis gekommen ist. As Behinderung hat – gegensätzlich der in Kapitel 1.4.4 möglichen Verortung von

Isolationstendenzen von Familien mit Kindern mit Behinderung – für Frau A positive Auswirkungen auf das Schließen von neuen Freundschaften bzw. die Kontaktaufnahme mit NachbarInnen: „Dafür, dass wir erst seit knappen zwei Jahren hier wohnen, haben wir sehr viele Freundschaften geschlossen, gerade auch durch die A irgendwie, weil sie mitten am Gehsteig auf alle möglichen Leute zugeht und das sind natürlich immer wieder die Gleichen und dadurch lernt man viele Leute kennen und das ist schon von Vorteil.“

Frau A empfindet aufgrund der Tatsache, dass für sie „immer schon klar war: Ich möchte eine Familie und für mich geht der Beruf sicher nicht vor“, keinerlei Auswirkungen durch As Behinderung auf ihre berufliche Situation. Berufliche Verwirklichung findet sie in der ehrenamtlichen Mitarbeit bei einem Kindergartenprojekt, wobei sie sich damit „was meine Ausbildung betrifft“ als „ohnein ausgelastet“ beschreibt „und die Kinder fordern eh genug Zeit.“ So findet sich Frau A gerne in der traditionellen Rolle als Hausfrau und Mutter (Kapitel 1.4.3).

Auch bezüglich ihrer eigenen Freizeitgestaltung fühlt sich Frau A durch As Behinderung in keinster Weise eingeschränkt. Mit drei Kindern ist es für sie grundsätzlich eine zeitliche Frage, sich mit jemanden zu treffen oder den eigenen Freizeitaktivitäten nachzugehen, wobei bezugnehmend auf die in Kapitel 1.4.3 getroffene Aussage Biewers (2010) festgehalten werden kann, dass sich dieser erhöhte Zeitaufwand mit zunehmenden Alter der Kinder ohne Behinderung reduzieren wird. Frau A spricht auch den finanziellen Aspekt an: „da ist es für mich schwer zu sagen, ich bezahle jetzt einen Babysitter für drei Stunden also das ist für mich auf der Waage dann schon sehr teuer.“ Ausweg findet sie darin, FreundInnen zu sich einzuladen, oder sich mit ihnen und ihren Kindern im Park zu treffen, um sich auszutauschen.

Hilfebedarf verortet Frau A vor Allem zu den Stoßzeiten am Morgen und Abends, wenn es darum geht, drei Kinder startklar für den Tag zu machen oder für das zu Bett gehen vorzubereiten. Auch zu Mittag sieht sie ihre Aufgabe darin, alle Kinder mit Essen zu versorgen, wenn diese nach Hause kommen und legt dabei großen Wert darauf, für alle da zu sein, wobei „gleichzeitig dabei aber kein Chaos dabei herauskommen soll.“ Auch ÄrztInnentermine absolviert sie lieber in Begleitung. Den größten Hilfebedarf erlebt sie, wenn sie oder alle Kinder krank sind. Wenn dabei die Betreuung durch den Kindergarten ausfällt (Sommerpause), bräuchte die Familie eine Nonstop-Betreuung. „Aber das sind immer sehr kurze Phasen, aber es kommt halt ein, zweimal im Jahr vor, wo man durchmuss, sich durchkämpft. Ja, genau.“ Unterstützung findet sie in ihrem

Ehemann, wobei sie dabei eher die Qualität ihres gemeinsamen Lebensentwurfes bezüglich Kinderzahl, Eheführung und Erziehungszielen hervorhebt als die Quantität seiner Anwesenheit in der Familie: „Also wir sind uns da sehr, sehr einig und das ist vielleicht manchmal mehr wert, als wenn er jetzt mehr da wäre.“ Diese Einigkeit sieht sie als gute Voraussetzung: „Ja, da ist schon jemand tragbar mit Trisomie 21.“ Auch Eltern aus dem Kindergarten bieten gerne ihre Hilfe an, die Frau A gerne annimmt, sofern sie das Gefühl hat, dass diese ähnliche Erziehungsprinzipien wie sie vertreten bzw. nicht Dinge erlauben, „die ich nie im Leben erlauben würde.“ Auch durch die Großeltern fühlt sie sich ausreichend unterstützt, vor allem in oben erwähnten Notsituationen, wenn sie nicht mehr fähig ist, ihre Kinder in einem für sie ausreichendem Maß zu versorgen, wobei die Betreuung dann bei den Großeltern in der Steiermark stattfindet. Auch ohne Notsituation findet sie durch die Unterstützung der Großeltern Auszeiten für sich und ihren Ehemann, wobei sie dabei betont, dass ihr ein Tapetenwechsel zwischendurch sehr gut tut „und es fällt mir danach natürlich wieder leichter, mehr auf meine Kinder einzugehen.“ Da die Großeltern, wie erwähnt, in der Steiermark und nicht, wie die Familie in Wien wohnen, sind alltägliche Hilfestellungen nicht möglich. Aus dieser „Not heraus, haben wir uns jetzt so weit gehend ganz gut eingeteilt mit Hilfen da und dort“, beendet Frau A ihre Erzählungen zu ihrem Hilfebedarf, Hilfsangeboten und konkreten Hilfestellungen.

Frau A sieht bezugnehmend auf ihre Zukunft, den „schwierigeren, oder aufwendigeren Teil, oder den Teil speziell ihres und unseren Lebens“ erst vor sich und spricht hierbei die Frage nach dem Zeitpunkt von As Einschulung, die Schulwahl und As berufliche Zukunft an. Frau A sieht A nicht in einem Behindertenheim untergebracht und ist sich darüber bewusst, „dass wir sehr, sehr lange für sie, also völlig verantwortlich sein werden.“ Auffällig ist, dass sie ihre eigene Zukunft und auch die ihrer anderen zwei Kinder bei der Frage nach der Zukunft aller Familienmitglieder trotz Nachfragens nicht anspricht. Bei unserem gemeinsamen „Blick in die Zukunft“ fällt auf, dass dieser scheint A voll und ganz im Fokus von Frau As Aufmerksamkeit zu stehen, die bislang mit ihren knapp vier Jahren nach Frau As Erzählungen „süß, putzig und klein“ sein „darf“ und es nicht so auffällt, „wenn sie Dinge nicht kann, die andere schon können.“ Wie schon in Kapitel 1.5. mit Engelbert (1999) beschrieben, kann zumindest davon ausgegangen werden, dass sich Frau A der Tatsache bewusst zu sein scheint, dass As Behinderung neue Anforderungen in vielen Bereichen mit sich bringen wird.

### **5.1.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB**

*„Also in Wirklichkeit habe ich nicht gewusst, was auf mich zukommt und wie das dann ablaufen wird.“*

Wie schon Eingangs erwähnt, nahm die Familie aus einer Notsituation heraus Kontakt zur Caritas Familienhilfe KiB auf, wobei anfänglich vorrangig die Aufrechterhaltung des familiären Alltags im Vordergrund stand. Danach richteten sich Frau As Erwartungen darauf, „Unterstützung zu bekommen in der Form, dass ich einfach zwischendurch verschlafen kann, oder mich mit anderen Dingen beschäftigen kann, die ich auch irgendwie innerlich brauche.“ Dabei erwartete sie, „dass ich da schon auch außer Haus gehen kann, wenn sie da ist.“ Frau A beschreibt diesbezüglich den Zwiespalt vor der Entscheidung, die Familienhilfe KiB zu nutzen, sehr treffend: „Also für mich war es schon schwer, jemanden hineinzulassen, bis ich gemerkt habe, ich brauche diese Hilfe ganz dringend. Aber am Anfang hatte ich schon dieses schlechte Gewissen und dachte mir, dass ich alles selber schaffen muss. Also besser den Leidensdruck durchhalten, als jemanden um Hilfe zu bitten. Aber das habe ich abgelegt, weil ich einfach sehe, dass es nicht notwendig ist, zu warten bis man nicht mehr kann.“ Diese Aussage zeigt das mit Engelbert in Kapitel 3.5.3 dargestellte Problem der Inanspruchnahme familienentlastender Dienste, welches darin besteht, Hilfestellung zur eigenen Entlastung ohne schlechtes Gewissen kaum annehmen zu können, gut auf.

Ihre Hilfebedürfnisse sieht Frau A dadurch gedeckt, dass sich die Familienhelferin sehr schnell in den familiären Alltag integrieren konnte, wobei Frau A dabei als besondere Entlastung, die Art des Umgangs der Familienhelferin mit allen Kindern angibt und, dass man sie „also im Prinzip um alles bitten kann.“ Konkrete Entlastung findet sie durch die Begleitung der Familienhelferin zu Ärztinnenbesuchen, die Betreuung aller Kinder, während Frau A die Einkäufe erledigen oder sich um den Haushalt kümmern kann. Auch wenn Frau A selbst einen Ärztinetermin hat, fühlt sie sich durch die Betreuung der Kinder durch die Familienhelferin entlastet. Bei Besuchen der Familienhelferin am Vormittag sieht sie ihre Hilfebedürfnisse durch die Unterstützung der Familienhelferin beim Anziehen, Fertigmachen der Kinder für den Kindergarten und das Bringen der Kinder in den Kindergarten vollständig befriedigt. Bei Besuchen der Familienhelferin am Nachmittag erlebt Frau A die Tatsache, dass in dieser Zeit die Familienhelferin die Ansprechperson der Kinder ist und sie in dieser Zeit, Dinge im

Haushalt erledigen kann, „die dann natürlich dreimal so schnell funktionieren“ als besonders entlastend.

Frau A erlebt die Betreuung durch die Familienhelferin als für sie „persönlich sehr flexibel organisiert“ und gibt eine vollständige Passung der Dienstleistung an ihre Hilfebedürfnisse an: „Also insofern passt`s perfekt. Genau, also keine Wünsche und Anregungen, leider, oder Gott sei Dank. Nein für mich passt`s sehr gut, wirklich.“ Mögliche zusätzliche Hilfe bei der Haushaltsführung würde sie nicht von der Familienhelferin erwarten, sie sieht den Sinn und Zweck der Familienhelferin keinesfalls in der Haushaltsführung, „weil die Kinder doch die Ersten sind.“ Hilfe im Haushalt „muss man sich dann irgendwie anders organisieren, entweder einfach selber machen, oder noch eine Hilfe holen.“

Frau A gibt insofern Auswirkungen der Nutzung der Familienhilfe KiB auf ihre Paarbeziehung an, als dass sie erzählt, mit der Zeit verstehen gelernt zu haben, dass ihr Wohlbefinden der gesamten Familie zugute kommt: „Ja, dieser Satz ‘Ich brauch das jetzt’, der war mir am Anfang echt zuwider. Aber man braucht doch Zeit für sich selber, stimmt doch irgendwie so. Auch den anderen zuliebe, im Endeffekt, weil wenns mir selber besser geht, wenn ich irgendwo aufgetankt habe, dann kommt das ja auch den anderen zugute, vom Ehemann bis zum kleinsten Kind.“ Auswirkungen auf die Beziehung zu ihren nicht behinderten Kindern und auf die Beziehung zu A sieht sie auch darin gegeben, dass es ihr nach einer Auszeit für sich selbst viel leichter fällt, „mehr auf meine Kinder einzugehen.“ In ihrer Abwesenheit weiß sie in der Familienhelferin eine Person gegeben, „die ganz für die Kinder da ist und auch das macht, was die Kinder gerne machen. Also die Kinder können sich irrsinnig viel von ihr erwarten. Mehr als von mir manchmal.“ Tätigkeiten der Familienhelferin mit A, wie gemeinsames Spielen oder Spielplatzbesuche, erlebt Frau A als für sich „sehr beruhigend, weil das ist wie eine Einzelförderung für die A, und sie geht auf ganz konkrete Dinge ein, die ich sie auch gebeten habe, zu tun mit der A, dass sie sich eben viel bewegt mit ihr, dass sie viel klettern darf und sich motorisch austoben darf.“ In Entsprechung ihres Ersuchens an die Familienhelferin, viel mit A zu kommunizieren, sieht Frau A den zweiten Grund dafür gegeben, die Familienhelferin als „eine wahnsinnige Förderung, so nebenbei für die A“ zu beschreiben.

Positive Auswirkungen auf ihre berufliche Situation beschreibt Frau A insofern, als dass sie sich während des Besuchs der Familienhelferin zurückziehen kann, um für ein „Projekt, wo ich nebenbei noch mitarbeite, das ist ein Kindergarten, den wir gegründet

haben“, etwas vorzubereiten oder zu organisieren „Material herstellen und so weiter.“ Auswirkungen auf die Freizeitgestaltung gibt Frau A im Konkreten keine an, lediglich der Hinweis, dass Haushaltsangelegenheiten im Beisein der Familienhelferin schneller funktionieren, da sie sich durch die Kinder nicht unterbrochen fühlt, geben Aufschluss darüber, dass durch die Unterstützung der Familienhilfe KiB mehr freie Zeit vorhanden ist, wobei Frau A eben nicht erzählt, wie sie diese nützt. Hierbei könnte auf das in Kapitel 3.5.3 mit Thimm (1997) beschriebene Ergebnis verwiesen werden, dass Nutzerinnen familienentlastender Dienste, Auswirkungen auf ihre eigene Situation als eher nebensächlich betrachten und bei der Nutzung Bedürfnisse der Angehörigen mit Behinderung bzw., wie in Frau As Fall, aller Kinder, im Vordergrund stehen. Ebenso lassen sich keinerlei Auswirkungen der Familienhilfe KiB auf die Qualität und Quantität des Kontaktes zu FreundInnen oder Verwandten in Frau As Erzählungen finden.

*„Sie sieht die Dinge mittlerweile schon einfach sehr gut, weil sie unsere Familie sehr gut kennt und unseren Haushalt und tja, das ist wahnsinnig angenehm eigentlich, ja, das ist eine große Hilfe.“*

### **5.1.3 Zusammenfassung**

Frau A erlebt ihren familiären Alltag aufgrund von As Behinderung als nicht sehr belastet. Ein zeitlicher Mehraufwand besteht aufgrund von As Entwicklungsverzögerung. Ein medizinischer Mehraufwand bestand vor As Operation, wobei hier auch die Unsicherheit der Verwandtschaft im Umgang mit dem Kind bzw. dem Herzmonitor dazu geführt hat, dass es Frau A schwerer fiel, aus der Betreuungssituation auszusteigen. Frau A verortet einen zukünftigen Mehraufwand auf therapeutischer Ebene. Die alltägliche Belastung führt Frau A eher auf die Anzahl und das Alter ihrer Kinder, als auf As Behinderung zurück, ist sich jedoch schon darüber bewusst, dass durch As Behinderung noch viele Herausforderungen auf sie zukommen werden. Frau A erlebt durch As Behinderung keine Auswirkungen auf deren Geschwister. Auf Paarebene spricht sie von einer Veränderung ihrer Lebenseinstellung und der ihres Mannes nach As Geburt. So kann bei Frau A von der mit Eckert (2008) in Kapitel 1.4.2 beschriebenen Auseinandersetzung mit individuellen Wertvorstellungen durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung ausgegangen werden. Ihren

Freundeskreis beschreibt sie als Behinderungen gegenüber offen, ihre Verwandtschaft wurde durch As Behinderung sensibilisiert, wobei hier keine sehr große Diskrepanz zwischen den Wertvorstellungen der Eltern und der von Freunden und Verwandtschaft, wie sie mit Eckert (2008) in Kapitel 1.4.2 beschrieben wurde, festgestellt werden kann. Frau A gibt an, dass es ihr durch As Behinderung sogar leichter fällt, neue Kontakte zu knüpfen. Ihre eigene Lebenssituation erlebt Frau A als zufriedenstellend, sie wollte viele Kinder haben, die Bereitschaft, ein Kind mit Behinderung auf die Welt zu bringen, verbindet sie mit ihrer religiösen Einstellung. Durch ihren Entschluss, vorrangig für ihre Kinder da zu sein, erlebt Frau A keine Auswirkungen auf ihre berufliche Situation, ihre Freizeitgestaltung sieht sie durch die Anzahl und das Alter ihrer Kinder, nicht aber durch As Behinderung beeinflusst. Erhöhten Hilfebedarf verortet Frau A zu den täglichen Stoßzeiten, Morgens und Abends, in den Ferien, wenn die institutionelle Betreuung entfällt, und im Krankheitsfall. Frau A erhält Hilfe von ihrem Ehemann, von den Großeltern der Kinder und von FreundInnen und fühlt sich durch deren Hilfestellung ausreichend entlastet, wobei die informelle Betreuung durch Großeltern aufgrund des geographischen Abstand zum Wohnort der Familie erschwert wird. Bezüglich As Betreuungsaufwandes im Erwachsenenalter ist sich Frau A darüber bewusst, dass sie für A länger als für ihre übrigen Kinder verantwortlich sein wird. Frau A hatte an die Familienhilfe KiB die Erwartung nach einer Entlastung in einer Notsituation. So beschreibt sie auch den Umstand, dass die Familienhelferin nicht ausschließlich für A, sondern für alle Kinder da ist, als am meisten entlastend. Auch die Begleitung der Familienhelferin zu ÄrztInnenbesuchen oder die Beaufsichtigung aller Kinder, während Frau A Einkäufe und Haushaltsangelegenheiten erledigen kann, wird von Frau A als Entlastung erlebt. So entsprechen die von der Familienhelferin erbrachten Hilfestellungen Frau As Hilfebedürfnis und die Nutzung der Familienhilfe KiB konnte durch die Tatsache, dass die Familienhelferin die Betreuung aller Kinder übernimmt, für Frau A als entlastend erlebt werden. Auch der Umstand, dass die Familienhelferin alle Kinder gut kennt, sich gut in die Familie integrieren konnte und somit auf die Bedürfnisse aller Familienmitglieder bedacht ist, beschreibt Frau A als entlastend. Frau A erlebt durch die Nutzung der Familienhilfe KiB kaum Auswirkungen auf ihre Freizeitgestaltung, hinsichtlich ihrer beruflichen Situation ist es ihr möglich, in der Betreuungszeit verstärkt ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit nachzugehen. Bezüglich des familiären Alltags ist eine Auswirkung auf die Paarbeziehung festzustellen, indem es der ganzen Familie zu Gute kommt, wenn Frau A Zeit findet, um „aufzutanken.“

Hinsichtlich der Beziehung zu ihren nicht-behinderten Kindern gibt Frau A an, dass es ihr nach dem Ausstieg aus der Betreuungssituation leichter fällt, auf ihre Kinder einzugehen. Hier fällt die mit Thimm (1997) beschriebene Situation der Nutzung familienentlastender Dienste auf, in der die Hauptbetreuungsperson auf die Betreuung des Kindes mit Behinderung bzw. aller Kinder und deren Wohlergehen eher bedacht ist und Auswirkungen auf ihre eigene Situation mehr als Nebeneffekt betrachtet werden. Für A selbst beschreibt sie insofern Auswirkungen, als dass die Familienhelferin durch die Übernahme von speziell auf A gerichtete Tätigkeiten wie eine Einzelförderung ist. Durch die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB sind keine Auswirkungen auf Frau As soziales Netzwerk feststellbar.

## **5.2 Einzelfalldarstellung Frau B**

Frau B, geb. 1963, ist verheiratet, ausgebildete Kindergärtnerin und Horterzieherin und arbeitet derzeit als Heimhelferin. M (weiblich) ist zwölf Jahre alt und wurde als Baby von der Familie adoptiert, R (männlich) ist acht Jahre alt. Frau B schätzt die finanzielle Situation ihres Haushaltes ausreichend ein. Bei M wurde im Alter von fünf Jahren Tuberoöse Skleriose und Autismus diagnostiziert und sie hatte lange Zeit epileptische Anfälle. M besucht derzeit die ILP von halb neun bis vier, zwei Tage in der Woche bekommt sie eine eigene Betreuung durch einen Autismuslehrer. Die Familie bezieht für M Pflegegeld, Frau B hat derzeit keinen Kontakt zu Unterstützungsgemeinschaften und Selbsthilfegruppen. Die Familie erfuhr durch die Magistratsabteilung von der Familienhilfe KiB. Auch Frau B beschreibt die erste Kontaktaufnahme als problemlos „war wirklich toll, schnelle Hilfe und auch finanziell leistbar. Also dass man da nicht in einen Strudel hineinkommt.“ Die Familienhelferin kommt bereits das dritte Jahr, wobei die erste Betreuung aufgrund einer Operation des Familienvaters initiiert wurde, die beiden anderen Jahre fand die Betreuung vorrangig in den Sommermonaten statt. Die Familienhelferin kam zweimal wöchentlich am Nachmittag für einen Zeitraum von drei Monaten.

### **5.2.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf**

*„Ahm, sagen wir so, für uns fast nicht mehr spürbar, weil man sich ja natürlich mit der Zeit daran gewöhnt, das ist klar.“*

Frau B erachtet den Alltag ihrer Familie als schnell erklärt und auch ihre Erzählungen geben schnell Aufschluss darüber, dass ihr Familienalltag mit einem Kind mit Behinderung sehr gut funktioniert. Erhöhte Anforderungen sieht sie durch Ms Ernährungsgewohnheiten gegeben: „Wenn die M nach Hause kommt, bekommt sie ein Mittagessen, weil sie in der Schule nicht isst, weil die Gerüche sie ekeln einfach, also die Betreuung fällt da weg, das heißt, ich koche dann extra für sie.“ Die meisten Auswirkungen auf den familiären Alltag sieht sie in Ms Wahrnehmungsstörung, die sich darin äußert, „dass sie einfach Sachen nicht bemerkt, nicht sieht, wo man sie darauf aufmerksam machen muss, oder dass sie manche Dinge falsch verwendet.“ Durch Ms Autismus erfordert es verstärkte Motivation der Mutter, „dass sie etwas macht, was ihr gefällt.“ Bei Ms Freizeitaktivitäten zu Hause ist ständige Kontrolle notwendig „wenn sie sagt, sie geht malen, dann weiß ich: Okay in den nächsten zehn Minuten muss ich unbedingt in ihr Zimmer schauen. Weil sonst entweder die Wände angemalt sind, oder das Bettzeug angemalt ist.“ So kann bei Frau B jedenfalls von dem in Kapitel 1.4.1 beschriebenen zeitlichen Mehraufwand in der Betreuung aufgrund der Behinderung des Kindes ausgegangen werden. Als besonders belastend beschreibt Frau B die Sorge um Ms gesundheitlichen Zustand. „Ja es ist ein Damoklesschwert, weil das kann immer mal wieder los gehen, weil irgendwo in einer anderen Region so ein Tubera wächst, aber jetzt genießen wir einmal die Zeit so wie sie ist.“ Eine Verschlechterung ihres gesundheitlichen Zustands bedeutet in dem Fall eine zusätzliche Mehrbelastung durch das Auftreten epileptischer Anfälle und die Verstärkung von Ms kognitiven Behinderungen. Diese besonders belastenden Zeiten führten dabei schon einmal zu einem Burnout der Mutter: „Ja, man lebt damit, jeden Tag zu genießen, der so ist wie er ist, ja, und die anderen Tage also irgendwie zu meistern, irgendwie durch.“ Diese Sorge um die Zukunft des Kindes bzw. die Unsicherheiten und Ängste bezüglich dessen gesundheitlicher Entwicklung konnte mit Engelbert (1999) in Kapitel 1.5 als große Belastung von Eltern mit Kindern mit Behinderung festgehalten werden. Vermehrten Aufwand beschreibt Frau B auch hinsichtlich Ms Förderung, für die sie sich – wie viele Eltern von Kindern mit Behinderung in Kapitel 1.4.3. mit Engelbert (1999) beschrieben werden konnte – verantwortlich fühlt. So erzählt Frau B: „also man muss einfach irgendwie immer etwas erfinden, aber da bleibt man auch frisch im Kopf, hoffentlich.“ Auswirkungen von Ms Behinderung auf die Beziehung zu ihrem Ehemann beschreibt sie als solche „in dem Sinn, dass man noch mehr zusammenwächst“ und erzählt: „Ich alleine hätte es nicht geschafft, wenn ich nicht meinen Mann gehabt hätte, oder habe.“

Bei der Beantwortung der Frage nach möglichen Auswirkungen auf die Beziehung zu ihrem nicht behinderten Sohn R, betont Frau B, dass, „das ganz einfach zu uns dazu gehört“ und dass Ms Behinderung „ganz normal für ihn“ ist. Zu einem späteren Zeitpunkt ihrer Erzählungen fällt eine Auswirkung auf, welcher sich Frau B nicht in vollem Maße bewusst zu sein scheint. Die Aussage: „darum fördern wir auch, dass beim R Freunde herkommen können, er zu Freunden gehen kann, aber: Er spielt auch wahnsinnig gerne mit der M, aber ich würde ihn nie zwingen und sagen: ‘Jetzt spiel mit ihr’. Ja, das ist unfair, ganz einfach, ja“ geben Hinweis darauf, dass Frau B sehr bedacht darauf ist, R durch die Anwesenheit Ms nicht in seiner Eigenständigkeit zu beschränken. Diese Aussage erlaubt jedoch an dieser Stelle, beziehend auf die in Kapitel 1.4.3 von Cloerkes (2007) beschriebene „besondere Situation von Geschwisterkindern“ keine nähere Interpretation.

Die Auswirkungen von Ms Behinderung auf ihre Kontakte zu Verwandten, die „mitgewachsen sind, in einer gewissen Form“, bezeichnet Frau B als „in Ordnung“, wobei hier auffällt, dass sowohl die Antworten auf diese Frage, als auch auf die der Auswirkungen auf Kontakte zu FreundInnen von Frau B sehr knapp ausfallen: „Wir haben nicht viele Freunde, Nummer eins. Die Freunde, die wir haben, da ist es total akzeptiert“, wobei sie keine Schwierigkeit darin sieht, Kontakte zu halten als darin, „neue Freundschaften aufzubauen.“ Dabei bevorzugt Frau B, Verwandte und FreundInnen zu sich nach Hause einzuladen, damit M „wenn sie ihren Rückzug braucht, dass sie ihn auch hat. Das ist oft in anderen Wohnungen nicht möglich. Vor allem ist es so, dass sie interessiert ist an Laden und Kasterln und die aufzumachen, und das ist dann für mich Stress und für sie Stress und für den, der einlädt Stress und das versuch ich schon zu vermeiden.“ Frau Bs sehr knappe Antworten erforderten von mir an dieser Stelle des Interviews eine große Beharrlichkeit im Nachfragen. Frau Bs Aussage: „Ahm, bei den Verwandten, Bekannten her ahm, ist es natürlich akzeptiert, aber sie tun sich schwer, einfach, das zu akzeptieren, dass es so ist. Also sie versuchen immer, das Kind als normal zu sehen und stoßen dann immer wieder auf Grenzen, die sowohl sie nicht verstehen, also auch das Kind nicht. Also das ist manchmal ein Balanceakt einfach“, geben Aufschluss darüber, dass Reaktionen von Verwandten und FreundInnen, wie in Kapitel 1.4.2 beschrieben, für Frau B eine große Herausforderung darstellen und von ihr auch als sehr widersprüchlich erlebt werden, wobei sie darauf „also meistens um den Kind zu helfen, natürlich beschwichtigend und manchmal auch eingreifend, das schon und dann erklärend“ reagiert. Hier kann beziehend auf

Eckert (2002) von einem möglicherweise erhöhten Erklärungs- bzw. Rechtfertigungsdruck ausgegangen werden.

Frau B ist zwar ausgebildete Kindergärtnerin und Horterzieherin, ist aber aufgrund von Ms vermehrten Betreuungsaufwandes jetzt als Heimhelferin tätig. Ihre Arbeitszeit fällt dabei ausschließlich auf Vormittage, „damit ich im Akutfall einfach am Nachmittag zu Hause bin.“ Da sich Frau B auch beruflich einen hohen psychischen und körperlichen Druck ausgesetzt sieht, ist es für sie nicht möglich in ihrem derzeitigen Beruf eine Vollzeittätigkeit auszuüben: „da kann ich nicht Stunden erweitern und sagen: Halladrio, ich mach`s halt.’ Das geht nicht.“ Ebenso erlebte Frau B Einschränkungen aufgrund Ms Behinderung bei ihrer Berufswahl: „Wo ich Probleme hatte, ich wollte wahnsinnig gerne in eine Ordination damals zurückgehen.“ Frau B erlebte die Tatsache, ein Kind mit Behinderung zu haben, als Grund, „dass sie gesagt haben: ‘Dann lieber doch nicht.’“ „Dass die Chefs gesagt haben: ‘Sie sind zwar sehr nett und sehr gut, aber mit der Situation’“ erlebte sie zum damaligen Zeitpunkt als starke Beeinträchtigung. Hier kann auf die in Kapitel 1.4.3 von Engelbert (1999) beschriebene Problematik der von Müttern von Kindern mit Behinderung, nämlich der Inkompatibilität von Mutterschaft mit einer Erwerbstätigkeit verwiesen werden.

Auswirkungen auf ihre eigene Freizeitgestaltung erlebt Frau B hinsichtlich eines ihrer Hobbies, dem Malen: „Das einzige, ich habe früher wahnsinnig viel gemalt, das kann ich jetzt nicht mehr wirklich, weil ich habe viel mit Öl gemalt und also da könnte sie nicht mitmachen, weil die Kleckserei und dass man die Farbe dann irgendwo hinaus bekommt oder abkratzt, das kann ich nicht, das ist das einzige.“ Davon abgesehen „suche ich mir schon eine, meine freien halben Stündchen, wo ich sag: ‘So jetzt gehe ich eine halbe Stunde lesen, oder so.’ Das mache ich schon, doch.“ Inwieweit es dabei für Frau B zu den mit Engelbert (1999) in Kapitel 1.4.3 beschriebenen möglichen Unvereinbarkeiten zwischen ihrer eigenen Freizeitgestaltung und der Verantwortlichkeit ihrer Tochter gegenüber kommt, kann hier jedoch nicht beantwortet werden.

Den meisten Hilfebedarf sieht Frau B dann, wenn die Betreuung durch die Schule ausfällt, also in den Ferien, womit auch sie, wie mit Thimm (1997) in Kapitel 3.5.3 als Wunsch vieler Eltern von Kindern mit Behinderung festgehalten werden konnte, den Wunsch nach Entlastung in den Ferien äußert. Die Tatsache, dass M „irrsinnig viel Programm“ braucht „also jetzt machen wir das und was machen wir nachher und was machen wir überhaupt nachher“ führt dabei zu ihrem vermehrten Hilfebedürfnis, weil „man da überhaupt nicht zum Verschnaufen kommt und dann irgendwo in der Ecke

liegt.“ Hinreichende Unterstützung im Alltag erlebt Frau B durch ihren Ehemann, der die Kinder beispielsweise in der Früh versorgt und M zum Fahrtendienst bringt, oder M auch regelmäßig von der Schule abholt, bei Erziehung und Haushalt sieht Frau B die Aufgaben als „absolut“ gerecht und gut geteilt an. Unterstützung durch FreundInnen erwähnt Frau B gar nicht, Hilfsangebote von NachbarInnen nimmt sie ausschließlich in für sie absoluten Notsituationen an, wobei diese sich dann eher auf die Versorgung des nicht behinderten Geschwisterkindes richten: „Ich habe schon, wenn es ganz arg wird, beispielsweise ich müsste die M akut abholen, dann kann ich einer Nachbarin sagen, dass der R vielleicht abzuholen wäre, oh ja das machen sie schon, so Kleinigkeiten.“ Frau B ist sich hierbei des Hilfsabgebotes bewusst, möchte dieses „aber auch nicht überbelasten. Das tue ich nicht.“ Unterstützung durch Familienmitglieder findet sie in ihrer Schwiegermutter, die da „ganz, ganz toll“ ist. Dass diese jeden Montag etwas mit den Kindern unternimmt, beschreibt Frau B als „eine ganz tolle Hilfe.“

Hinsichtlich ihrer eigenen Zukunft und der ihrer Familienmitglieder sind „die Gedanken über mich selber eher zurückgerückt, sagen wir mal so“, während Gedanken über Ms Zukunft Frau B als selbstverständlich, „natürlich“ beschreibt. Diese richten sich auf die Zeit nach der Schule und die Frage nach einem für M geeigneten Lehrberuf. Unklarheiten bezüglich Ms Entwicklung „In einer Stunde denke ich mir: wow, eine Zwölfjährige und in der nächsten Stunde: mein Gott, wir sind wieder bei vier angekommen“ machen Frau B die Einschätzung bezüglich Ms Zukunft sehr schwer. Die Familie versucht, einen Stock über ihrer derzeitigen Wohnung eine 50m<sup>2</sup> - Wohnung finanziell zu halten, „sodass sie die Möglichkeit hat, da hinaufzuziehen“ und die Eltern sie auch im Erwachsenenalter betreuen können „und der Kontakt sehr nahe ist. Oder, wenn sie Hilfe braucht, dass wir einfach da sind.“ Auffällig ist, dass sich Frau Bs Überlegungen bezüglich Rs Zukunft gar nicht bis ins Erwachsenenalter ziehen, dieser benötigt lediglich „Förderung in die andere Richtung“, aufgrund dessen die Eltern einen Schulwechsel überlegen. Frau B lehnt es dezidiert ab, dass R zukünftig die Betreuung seiner Schwester übernimmt: „von meiner Warte her möchte ich nicht, dass er eine Betreuung übernimmt, weil er hat ein eigenständiges Leben und Recht auf eigenständiges Leben und absolut nicht, absolut nicht.“ Sie sieht also die Aufgabe von Ms Betreuung bis ins Erwachsenenalter als ihre und die ihres Mannes an. Bezüglich ihrer beruflichen Karriere beschreibt Frau B eine gewisse Alternativlosigkeit: „Ich meine, ich mache den Beruf sehr gerne, aber ich weiß nicht, ob ich ihn bis 60 machen will. Aber was für Alternativen gibt's, denk ich mir auch, für mich.“ Die

(Un)möglichkeit der Realisierung eines doppelten Lebensentwurfes für Mütter von Kindern mit Behinderung konnte mit Wachtel (2002) in Kapitel 3.5.3 aufgezeigt werden, wobei Frau B die berufliche Realisierung ihres eigenen Lebensentwurfes hinter die zukünftige Betreuung ihrer Tochter zu stellen scheint.

### **5.2.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB**

*„Ich glaube, jetzt ist es das dritte Jahr, immer für zwei, drei Monate, also in für uns schwierigen Zeiten. Und da habe ich einfach Hilfe gebraucht zum Durchschnaufen einmal.“*

Wie schon oben erwähnt, fand der erste Einsatz der Familienhilfe KiB aufgrund einer Operation des Familienvaters statt. Dadurch fiel für Frau B eine wichtige Unterstützung weg und sie benötigte Hilfe bei der alleinigen Betreuung beider Kinder. Bei der Frage nach ihren Erwartungen an die Familienhilfe KiB fällt auf, dass für Frau B das Wohlergehen ihrer Kinder und der Umgang mit ihnen besonders wichtig war: „Hilfe! Hilfe und einfach lieb zu den Kindern sein, was sie auch macht, Wertschätzung gegenüber den Kinder und sie so wie sie sind zu nehmen.“ So übernahm die Familienhelferin innerhalb der Familie schnell „viele unterschiedliche Tätigkeiten“, wobei Frau B angibt, dass es für sie wichtig war „mich selber frei zu spielen. Ja, das war`s.“ Frau B erlebte es entlastend, dass die Betreuung gerade in den Schulfreien stattfand. Ihr Bedürfnis nach Entlastung wurde auch dadurch gedeckt, dass es zu den hauptsächlichen Tätigkeiten der Familienhelferin gehörte, „mit den Kindern hinaus zu gehen, so kleine Ausflüge.“ Lediglich einmal gab die Familienhelferin Hilfestellung bei Ms Körperpflege: „oder einmal hat sie die M gebadet.“ Bei Frau Bs Erzählungen fällt besonders auf, dass sich die Betreuung nicht ausschließlich auf das Kind mit Behinderung richtete. Frau Bs Bedürfnisse wurden vorrangig durch die Betreuung beider Kinder erfüllt. So gibt Frau B die Betreuung als „sehr gut, sehr spontan“ an, es gab „kein Muss, dass die Kinder etwas machen müssen, sondern es war einfach für die Kinder nur Spaß.“ An dieser Stelle kann wiederum auf Thimms (1997), in Kapitel 3.5.3. beschriebene Ergebnis verwiesen werden: Auswirkungen auf die eigene Situation durch die Nutzung scheinen nebensächlich, Vorrang bei der Nutzung hat der Wunsch, das Kind mit Behinderung bzw. in Frau Bs Fall, beide Kinder gut betreut und versorgt zu wissen. Frau Bs Bedenken bezüglich Ms Betreuung richteten sich auf das Verhalten der Familienhelferin, sollte M einen epileptischen Anfall haben. Hier beschreibt sie es als

für sich schwierig, Kompetenzen abzugeben: „und hoffentlich hat sie das Medikament mit und hoffentlich weiß sie damit umzugehen im Falle, dass was passiert.“ Diese Unsicherheit wandelte sich nach den ersten beiden Besuchen der Familienhelferin in totale Sicherheit um, die Familienhelferin wurde „von den Kindern total akzeptiert“ und Frau B beschreibt die Familienhelferin als „ein Familienmitglied.“

Frau Bs Wunsch einer für die Familien verbesserten Betreuung durch die Familienhilfe KiB richtet sich darauf, „im absoluten Akutfall da zu sein.“ Diesen Wunsch äußert, wie mit Thimm (1997) in Kapitel 3.5.3 beschrieben werden konnte, die Mehrzahl der NutzerInnen familienentlastender Dienste.

Frau B erwähnt keinerlei Auswirkungen der Nutzung der Familienhilfe KiB auf die Beziehung zu ihrem Ehemann. Sie nutzte die Zeit, als die Familienhelferin allein mit M unterwegs war, auch dafür, ihre Aufmerksamkeit auf R zu richten: „dass ich den R mal für mich einmal hatte, mit ihm intensive Sachen gemacht habe, die ihm Spaß machen. Also das war gut und er hat das auch genossen, ja hoffe ich doch.“ M erlebte, Frau Bs Aussagen nach, die Betreuung durch die Familienhelferin als „etwas ganz Besonderes.“ Durch Tätigkeiten der Familienhelferin, die „direkt auf die M zugeschnitten waren, also Wasserpark, wo sie auch mit elf manschen kann und sich schmutzig machen kann“ erlebte M die Familienhelferin als eine Person, die „nur für mich“ da ist, wobei Frau B M zu dieser Zeit als „ganz fröhlich und gelassen“ erlebte.

Für Frau B hatte die Betreuung durch die Familienhilfe KiB keine Auswirkungen auf ihre berufliche Situation, da die Betreuung ausschließlich am Nachmittag stattfand. Die für sich gewonnene freie Zeit nutzte sie vor allem zum „Durchschnaufen“ und dafür, etwas für sich zu tun. Da sie ohnehin nicht das Bedürfnis hat, sich mit FreundInnen zu treffen und auszutauschen hatte die Nutzung der Familienhilfe KiB keinerlei Auswirkungen auf den Kontakt zu FreundInnen. Ebenso sind für Frau B keinerlei Auswirkungen auf den Kontakt zu Verwandten festzumachen. Durch abschließende Zitation einer von Frau B im Laufe des Interviews getroffenen Aussage, kann festgehalten werden, dass im Fall von Frau B die Familienhilfe KiB als Entlastungsdienst für die *ganze Familie* erlebt wurde:

„Dass, wenn man sagt: ‘Nehmen Sie sich ein Buch oder hauen Sie sich vor den Fernseher, was auch immer und tun Sie etwas für sich’, das ist das Meiste und das ist viel, viel wert, ja. Nämlich für alle, nämlich für alle, ja.“

### 5.2.3 Zusammenfassung

Frau B erlebt ihren familiären Alltag durch Ms Behinderung als gut funktionierend, wobei hierbei ein Gewöhnungseffekt zu verorten ist. Der Widerspruch in ihrer Aussage, dass Ms Behinderung für sie fast nicht mehr spürbar ist, zu ihren Erzählungen über einen erhöhten Mehraufwand in vielen Bereichen, macht eine Einschätzung ihres Belastungserlebens schwierig. So geht aus ihren Erzählungen hervor, dass ein erhöhter Aufwand aufgrund von Ms Ernährungsgewohnheiten besteht. Ms Wahrnehmungsstörung erfordert erhöhte Kontrolle, Ms Förderung nimmt viel Zeit in Anspruch. Aufgrund ihres Autismus muss sie zu vielen Dingen motiviert werden. Als besonders belastend erlebt Frau B die Sorge um Ms gesundheitlichen Zustand, die Sorge um das Auftreten epileptischer Anfälle. Diese können zusätzlich eine Verschlechterung von Ms kognitiver Behinderung hervorrufen. So ist jedenfalls von einem erhöhten Versorgungs-, Betreuungs- und therapeutischen Aufwand, wie von Eckert (2008) in Kapitel 1.5. beschrieben, auszugehen, und auf die von Engelbert (1999) beschriebene Belastung auf emotionaler Ebene aufgrund der Sorge um die Gesundheit des Kindes verwiesen. Frau C gibt als Auswirkung der Behinderung auf ihren familiären Alltag auf Paarebene an, dass sie durch Ms Behinderung als Ehepaar näher zusammengewachsen sind. Ihren nicht-behinderten Sohn möchte sie vor den Auswirkungen von Ms Behinderung dahingehend schützen, dass sie sehr darauf bedacht ist, dass er in seiner Eigenständigkeit nicht eingeschränkt wird. Während ihre Verwandtschaft mit der Situation mitgewachsen ist, gibt Frau M an, wenig FreundInnen und Schwierigkeiten beim Schließen neuer Freundschaften zu haben. Aufgrund von Ms Behinderung kommen FreundInnen und Verwandte eher zu Besuch, damit M in einer ihr gewohnten Umgebung die Möglichkeit zum Rückzug hat. Frau B erlebt und erlebte aufgrund von Ms Behinderung negative Auswirkungen auf ihre berufliche Situation (Umschulung, Jobwechsel, Teilzeit). In ihrer Freizeitgestaltung beschreibt sie sich durch Ms Behinderung als eher weniger eingeschränkt. Erhöhter Hilfebedarf besteht bei Frau B in den Ferien, wenn also die institutionelle Betreuung durch die Schule entfällt. Unterstützung findet Frau B durch ihren Ehemann und ihre Schwiegermutter, wodurch sie sich ausreichend entlastet sieht, informelle Hilfsangebote von FreundInnen oder NachbarInnen sind für Frau B hingegen nur schwer anzunehmen. Frau B verortet bezüglich ihrer eigenen Zukunft einen gewissen Mangel an beruflichen Alternativen, wobei davon ausgegangen werden könnte, dass sich Frau B verstärkt in der mit Cloerkes (2007) in Kapitel 1.4.3 beschriebenen traditionellen Mutterrolle wiederfinden

wird. Jedenfalls sieht sie sich gut darauf vorbereitet, zu M auch im Erwachsenenalter einen engen Kontakt zu haben und ihr Hilfestellungen geben zu können. Frau B lehnt es dezidiert ab, dass sich für Ms Bruder ein Betreuungsaufwand im Erwachsenenalter ergibt. Frau Bs Nutzung der Familienhilfe KiB ergab sich aus einer Notsituation, durch Krankheit ihres Ehemannes. So richtete sich ihre Erwartung an die Familienhilfe KiB, Hilfe zu erhalten. Bei ihrem Bedürfnis sich selbst frei zu spielen war es ihr sehr wichtig, dass die Familienhelferin von den Kindern akzeptiert wurde. Ebenfalls war es ihr sehr wichtig, dass die Familienhelferin bei einem epileptischen Anfall richtig zu handeln weiß. Hier konnte durch die Familienhelferin jedoch Sicherheit im Umgang mit pflegebezogenen Tätigkeiten herstellen und Frau B konnte die Möglichkeit des Ausstiegs aus der Betreuungssituation gegeben werden. Als entlastend erlebte sie, dass die Familienhelferin den Kindern eine Wertschätzung entgegen brachte und sie die Kinder gut betreut wusste. Die Familienhelferin konnte sehr schnell eine Vertrauensbasis aufbauen, Frau B beschreibt die Familienhelferin als Familienmitglied, wodurch es ihr gut gelang, aus der Betreuungssituation auszusteigen. Die Familienhelferin übernahm nicht die ausschließliche Betreuung des Kindes mit Behinderung, sondern die Betreuung beider Kinder, wodurch die Nutzung der Familienhilfe KiB Frau Bs spezifischen Hilfebedürfnissen entsprach. Jedenfalls war, wie von Thimm (1997) in Kapitel 3.5.3 beschrieben, auch für Frau B die Gewissheit, ihre Kinder gut versorgt zu wissen, Voraussetzung dafür, die Zeit für sich angemessen nutzen zu können. Durch speziell auf das Kind mit Behinderung gerichtete Tätigkeiten, erlebte Frau B die Familienhelferin als etwas 'ganz Besonderes' für M, wobei ihr die Hilfeleistung fehlte, kurzfristig Hilfe im Notfall anzubieten, ein Wunsch, den Thimm (1997) in Kapitel 3.5.3 als Wunsch vieler NutzerInnen familienentlastender Dienste erwähnt. Durch die Nutzung der Familienhelferin ergaben sich keine Auswirkungen auf Frau Bs Beziehung zu ihrem Ehemann, als Auswirkung auf die Beziehung zu ihrem Sohn gibt Frau B an, durch die Nutzung der Familienhilfe KiB ausschließlich für ihn da sein zu können. Durch die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB sind keine Auswirkungen auf Frau Bs berufliche Situation feststellbar. Frau B hatte durch die Familienhilfe mehr freie Zeit, wobei sie angibt, dass sich die Möglichkeit, aus der Betreuungssituation auszusteigen, positiv auf alle Familienmitglieder auswirkt. Für Frau B sind keine Auswirkungen der Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB auf ihr soziales Netzwerk feststellbar.

### 5.3 Einzelfalldarstellung Frau C

Frau C, geb. 1963, ist geschieden, hat ein halbfertiges Studium der Kunstgeschichte, ist selbständig und war auch vor Ls Geburt berufstätig. L ist fünfzehn (weiblich), N ist zwölf (männlich) und S ist elf (weiblich) Jahre. Frau C beschreibt die finanzielle Situation ihres Haushaltes als ausreichend für den Alltag und als schlecht „für Sondergeschichten.“ L hat Rett-syndrom, Pflegestufe sieben, besucht eine Sonderschule und wird im Ambulatorium Graumannsgasse betreut. Des Weiteren besteht Kontakt zum AKH, Frau C hat Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe und war dort selbst Obfrau. Die Familie erfuhr von der Schule von der Caritas Familienhilfe KiB, die erste Kontaktaufnahme verlief ohne Probleme. Frau C hat die Familienhilfe KiB drei Mal in Anspruch genommen, beim ersten Mal als Entlastung über einen Zeitraum von drei Monaten, beim zweiten und dritten Mal aus beruflichen Gründen für jeweils sechs Wochen. Die Familienhelferin kam dann zwei Mal pro Woche am Nachmittag zu Familie C.

#### 5.3.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf

*„Das Tägliche hat die Frau und deshalb sage ich:  
'Frauen leisten generell sehr viel und bei behinderten  
Kindern dreimal so viel.'“*

Frau Cs Alltag ist stark von Ls gesundheitlichem Zustand und gleichzeitig aber von den schulischen Verpflichtungen ihrer beiden anderen Kinder und deren Freizeitgestaltung abhängig, „typische Tagesabläufe, nein, die gibt es nicht.“ Frau C bringt L jeden Tag selbst in die Schule, „weil mir das mit dem Fahrtendienst ein bisschen zu kompliziert ist.“ L benötigt Betreuung rund um die Uhr, selbst Nachts steht Frau C bis zu drei Mal auf, um L in ihrem Bett umzulegen oder sich um sie zu kümmern. Auch „der L Essen und Trinken geben, das dauert bei uns relativ lange, das ist keine Geschichte von einer viertel Stunde, sondern da muss man dann oft eine Stunde oder noch länger einrechnen.“ Selbst Abends, nachdem L für die Nacht hergerichtet wurde und zwischen acht und neun im Bett liegt, heißt das nicht, „dass sie schläft.“ Wenn sie bis ein Uhr nachts wach ist, benötigt sie jemanden, der sich um sie kümmert, auch wenn sie um drei Uhr Nachts aufwacht, „braucht sie wieder irgendjemanden.“ Nicht selten kommt es vor, dass Frau C „wenn sie im Bett liegt und manchmal gibt sie Ruhe“ den Haushalt, wie

„Küche sauber machen, staubsaugen oder Wäsche aufhängen“ erst in der Nacht erledigt. Als Alleinerzieherin kann sie dabei nicht auf die Unterstützung eines Partners zurückgreifen, wodurch bezugnehmend auf Hirschert (2002) in Kapitel 1.5. davon auszugehen ist, dass sich Frau C in einer besonderen Situation befindet. Ebenso kann mit Engelbert (1999) von einer erhöhten Belastungssituation aufgrund der Art und Schwere der Behinderung von Frau Cs Tochter ausgegangen werden. Einzig jeden Mittwoch am Nachmittag ist durch die Unterstützung einer Freundin bei Frau C „nicht wirklich viel Aufregung“, was jedoch nicht bedeutet, dass sie dann Zeit für sich findet, sondern eher Zeit dafür, ihre beiden anderen Kinder zu betreuen. Frau Cs Aussagen nach braucht L „mehr Zeit, ist zeitintensiver“, L deswegen besondere Bedürfnisse zuzusprechen lehnt Frau C jedoch ab, und ist mit diesem Wort „nicht sehr glücklich, weil besondere Bedürfnisse hat jeder, da habe ich es lieber Behinderung zu sagen, weil es behindert sie ja etwas.“ Sich selbst spricht Frau C „als Mutter, als Betreuerin eines behinderten Kindes, oder später Jugendlichen oder Erwachsenen“ sehr wohl „andere Bedürfnisse“ zu „als wenn ich normal drei Kinder hätte“: Das Haus muss rollstuhlgerecht sein, sie braucht „mehr Wohnraum als Ganzes“, der mit dem Rollstuhl erreichbar ist, was nicht zuletzt finanzielle Einbußen mit sich bringt. Damit verweist sie, wie schon Engelbert (1999) in Kapitel 1.6 auf die Notwendigkeit materieller Ressourcen von Familien mit Kindern mit Behinderung. Frau C erlebt jeden Tag Auswirkungen von Ls Behinderung auf die gesamte Familie, sieht das jedoch „nicht nur in der Behinderung, sondern in einem einfach miteinander füreinander da sein.“ Da L ein ebenso „wichtiger Faktor unserer Familie“ wie ihre beiden anderen Kinder ist, „beeinträchtigt natürlich ihr Leben, ihr Wohlbefinden, ihre Gesundheit die ganze Familie“, in gleicher Weise „strahlt es natürlich auch auf die ganze Familie aus“, wenn eines ihrer anderen Kinder krank oder unglücklich ist. Frau C betont bei allen meinen Fragen nach den Auswirkungen der Behinderung, dass sie nicht weiß, „ob das wirklich mit der Behinderung zu tun hat. Also ich glaub das ist auch mein Leben, meine Lebenseinstellung.“ Hierbei spricht Frau C einige der in Kapitel 1.5 erwähnten personalen und familiären Ressourcen an, die sie für die Bewältigung ihrer besonderen Anforderung anscheinend als wichtig bzw. hilfreich erachtet. Auf die Beziehung zu ihrem Ehemann, von dem sie seit nunmehr drei Jahren geschieden ist, erlebte sie insofern Auswirkungen, dass dieser sein Leben durch Ls Behinderung nicht umstellen wollte. Für ihn waren weiterhin der Beruf, Freunde und Freizeitaktivitäten wichtiger als die Familie, wodurch Frau C durch ihn in keiner Weise Unterstützung erfahren

konnte. Dennoch war für Frau C zum damaligen Zeitpunkt „nicht die Energie, nicht die Kraft da, es zu beenden. Ich war in einem gewissen Radl drinnen und habe alles andere ausgeschaltet.“ Rückblickend resümiert Frau C: „Wenn die L nicht krank geworden wäre, behindert geworden wäre, hätte ich mich viel früher getrennt.“ Ihre Entscheidung, sich zu trennen, weil „ich mache eh alles selber“ bereut sie „nicht einen Tag“, auch für die Kinder ist es „viel angenehmer mittlerweile und viel ruhiger und alles.“ Als Auswirkung auf die Beziehung zu ihren beiden nicht behinderten Kindern gibt Frau C an, toleranter zu sein, „weil ich weiß, was oft an Leistung hinter den gewissen Dingen steckt“, betont aber, wie schon oben erwähnt auch hierbei, dass sie nicht weiß, „ob das dann wirklich mit der Behinderung zu tun hat, weil im Endeffekt waren mir meine Kinder immer sehr wichtig, ich habe mir immer viel Zeit für sie genommen.“ So steht Frau C auch nach einer schlechten Nacht, um sechs Uhr auf, „weil ja noch die zwei anderen Kinder da sind.“ Auswirkungen auf Kontakte zu Verwandten gibt Frau C keine an, erzählt aber, dass sie „diese Sachen“ vielleicht nie an sich „heranrücken“ haben zu lassen, „weil ich immer gesagt habe: ‘Die L ist da und damit muss man, und man muss sie akzeptieren, so wie sie ist.’ Dadurch habe ich mich da nicht ausgrenzen lassen oder sowas“, womit auch hier wieder die in Kapitel 1.4.2 beschriebenen Rechtfertigungstendenzen feststellbar sind. Ebenso hatte und hat Ls Behinderung weder negative noch positive Auswirkungen auf ihre Kontakte zu FreundInnen. Diese „sind alle bei mir geblieben und auf meine Freunde kann ich mich verlassen.“ Hierbei spricht sie an, dass sich Kontakte zu FreundInnen vielleicht eher verändern, „wenn ein Kind mit Behinderung auf die Welt kommt. Aber dann später ist das Kind ja da.“ Dennoch beschreibt sie massive Einschränkungen durch Ls Behinderung bei der Pflege von Freundschaften, das vor allem auf zeitlicher Ebene: Könnte sie L Abends alleine lassen, wie das bei anderen 15-Jährigen möglich ist, „dann könnte ich mich am Abend mit Freunden treffen oder so. Ist nicht möglich.“

So erlebt Frau C durch L Auswirkungen auf jeden ihrer Lebensbereiche und es ist interessant, dass sie als Beispiel keine alltägliche Belastungssituation, sondern das Folgende angibt: „Allein wenn ich eine Reise buche, oder auf Urlaub fahre, ich habe einen Rollstuhl mit, ich muss spezielle Nahrungsmittel mitnehmen und so weiter.“ Auswirkungen auf die ihre berufliche Situation erlebte Frau C insofern, als dass es ihr durch Ls Behinderung nicht möglich war, ihr Studium zu beenden: „Deswegen habe ich ja nicht fertig studiert, wegen der L.“ War es ihr zu dem Zeitpunkt, als L noch keine Behinderung hatte, noch möglich Kind und Studium zu vereinen, musste sie dieses

aufgrund von Ls vermehrten pflegerischen und therapeutischen Aufwand beenden: „Weil entweder Kind oder Studium. Studium mit gesundem Kind ist noch gegangen, aber wie dann hinaus gekommen ist, wie schwer sie behindert ist, habe ich gesagt: ‘Geht nicht’.“ Heute ist Frau C berufstätig, zählt sich aufgrund ihrer Selbständigkeit zu den „ganz wenigen Glücklichen, die sich`s einfach wirklich einteilen können“, spricht dabei aber den finanziellen Aspekt von Ls Betreuung während sie ihrer Arbeit nachgeht an: „Wenn man eine betreuende zu zahlende Kraft hätte, dann würde man sich natürlich überlegen: Verzichte ich lieber darauf? Weil die Kosten sind teilweise schon enorm.“ Hierbei fällt auf, dass es Frau C durch die Selbständigkeit gelungen ist, ihre Mutterrolle eines Kindes mit Behinderung mit einer Berufstätigkeit zu vereinen, was wie in Kapitel 1.4.3 beschrieben, oft nicht möglich bzw. mit hohen Belastungen verbunden ist. Frau C gibt an „einmal im Monat, einen Tag“ für sich zu haben, wenn L an einem Samstag bei ihrem Vater ist. Ls Geschwister sind alle 14 Tage das ganze Wochenende bei ihm. Offensichtlicher könnten die Einschränkungen durch Ls Behinderung auf Frau Cs Freizeit nicht sein, die „halt dann von 10 bis 20 Uhr Freizeit“ hat „ja, kann man sich nicht vorstellen.“ Bezüglich Unternehmungen am Abend, sieht sich Frau C durch ihre Rolle als Alleinerzieherin eingeschränkt, EhepartnerInnen könnten sich hier die Verantwortung aufteilen: „Dieses Abendprogramm, das liegt danieder, weil am Abend weggehen. Bei Alleinerziehenden ist das dann schon eine Schwierigkeit, weil wer bleibt mir dann bei der L? Da ist es für Alleinerziehende, weil wenn die L schläft, dann schläft sie und dann habe ich dann nicht mehr so viel Verantwortung.“

Besonderen Hilfebedarf gibt Frau C dann an, „wenn ich die L eben nicht mitnehmen kann.“ Das kann aus verschiedenen Gründen notwendig werden, so sind beispielsweise wetterbedingt, „wenn draußen dick Schnee liegt, einfach gewisse Schwierigkeiten gegeben“ – dann ist es nicht möglich mit L im Rollstuhl unterwegs zu sein. Doch schon, wenn sie einkaufen „gehen will, entweder ich habe sie mit, oder ich muss mir jemanden organisieren, der bei ihr bleibt.“ L kann nicht allein bleiben! Ihren Bedarf an Hilfe sieht Frau C mittlerweile durch die Selbständigkeit ihrer beiden anderen Kinder verringert, wobei auch Hierchert (2002) in Kapitel 1.5. beschreibt, dass ältere Geschwisterkinder tendenziell weniger Arbeit darstellen. Früher bestand ihr Hilfebedarf darin, L versorgt zu wissen, wenn sie ihre beiden anderen Kinder in den Kindergarten brachte bzw. diese versorgt zu wissen, wenn L Therapie- oder Arzttermine hatte. Meistens waren dann immer alle Kinder mit, „wenn ich wollte, dass das nicht immer der Fall ist, habe ich mir Hilfe organisieren müssen.“ Hilfestellung erfährt Frau C durch ihre Mutter, die jedoch

„auch in die Jahre“ kommt. Ihr ist es mittlerweile nicht mehr möglich, ausreichend Hilfestellung zu geben, „weil die L muss gehoben werden, die L muss getragen werden, das kann meine Mutter nicht mehr.“ Frau Cs nicht behinderte Kinder können mittlerweile auch einen Teil der Betreuung übernehmen, wodurch es für Frau C einfacher wird, das Haus zu verlassen: Sie beziehen L beispielsweise beim Spielen mit ein, lesen ihr aus einem Buch vor und „schauen auf sie“, wenn Frau C mit dem Hund geht. Auch Hirschert (2002) vermutet, wie in Kapitel 1.5.3 erwähnt, dass es eine Entlastung darstellen kann, wenn Geschwisterkinder die Hauptbetreuungsperson bei Betreuungsaufgaben unterstützen. Eine große Unterstützung findet Frau C in ihrer langjährigen Freundin I, die drei Mal in der Woche zu L kommt und auch für N und S „ich möchte nicht sagen, eine zweite Mutter, aber doch fast in die Richtung“ ist. In dieser Zeit kann Frau C ihren beiden anderen Kinder ihr „Taxiservice“ anbieten oder arbeiten „oder sonst was“ tun. In I sieht Frau C eine Person, die das übernommen hat, „was halt oft Omas übernehmen, oder Tanten übernehmen.“ So stellt für Frau C die informelle Unterstützung ihrer Freundin eine wichtige soziale Ressource dar. Durch ihre berufliche Situation ist Frau C von Mitte November bis Weihnachten täglich außer Haus. Hier braucht sie täglich jemanden für L, was durch die Hilfe der Freundin jedoch auch nicht abgedeckt werden kann. So sieht sie durch ihre Selbständigkeit, durch welche es ihr zwar einfacher ist, sich das verbleibende Jahr über, ihre Zeit frei einzuteilen, in diesen beiden Monaten einen verstärkten Hilfebedarf gegeben.

Auffallend bei der Frage nach ihrer eigenen Zukunft und die ihrer Kinder ist, dass Frau C sich bei der Beantwortung der Frage total in den Hintergrund stellt. Schon heute stellt sie sich hinsichtlich ihrer eigenen Bedürfnisse selbst zurück: „Sich selbst stellt man immer zurück, also zumindest bin ich so, dass ich sage: ‘Also mich selber stelle ich zurück. Priorität sind jetzt die Kinder’“ und es scheint für sie selbstverständlich, dass sie auch zukünftig die alleinige Betreuung und Pflege ihres Kindes mit Behinderung zu tragen hat. So werden S und N „ihren Weg machen.“ Sie bekommen ein „gewisses Rüstzeug mit, mit dem sie ihr Leben bestreiten können, ohne Schwierigkeiten. So wie wir es geschafft haben, werden sie es auch schaffen“, während sich für L „diese Frage nicht stellt. Die L wird nie selbständig alleine leben können, das heißt, für die L muss immer jemand da sein.“ Wenn dieser jemand nicht mehr Frau C sein kann, also „ich einmal ins Alter komme, dass ich das nicht mehr übernehmen kann“, wird sie sich „halt bis dahin etwas überlegt haben, wie man das machen kann.“ Frau C geht davon aus, dass „wenn ich relativ früh sterben sollte, was ich eigentlich nicht vorhabe“ Ls

Geschwister sehr wohl auf sie schauen werden“, L, wenn sie in einem betreuten Wohnbereich untergebracht ist, regelmäßig besuchen, „auch regelmäßig kontrollieren, oder sie zu Ausflügen mitnehmen“ werden. „Aber ich kann nicht von ihnen verlangen, dass sie meine Arbeit übernehmen, das geht nicht.“

### **5.3.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB**

*„Weil ich gesagt habe: ‘Es ist ein Neuland, es ist für sie ein Neuland, es ist für mich ein Neuland, da müssen wir einmal schauen, wie das aussieht’.“*

Frau C gibt an, keinerlei Wünsche und Erwartungen im Vorfeld der Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB gehabt zu haben. Ebenso hatte sie keine Bedenken. Schon beim ersten Besuch der Familienhelferin hätte sie L entweder wieder einmal mitnehmen können, oder „der S sagen: ‘So läuft’s. Passt’s’-’Ja’-’Gut’.“ So ließ sie die Familienhelferin gleich zwei Stunden alleine in der Gewissheit, dass sie selbst Mutter war, „Kindererfahrung“ hatte, „ausgebildet“ ist und Frau Cs Telefonnummer hatte, „falls was sein sollte.“

Während der Betreuungszeit übernahm die Familienhelferin alles „rund um die L.“ Ihre Tätigkeiten bestanden darin „sich um die L zu kümmern. Essen, Trinken, Vorlesen, Toilette gehen etc., etc.“ Ihr Hilfebedürfnis, Ls Versorgung in der Zeit von Mitte November bis Weihnachten, welche durch die alleinige Hilfe ihrer Freundin nicht möglich war, durch die Betreuung durch die Familienhilfe KiB zu decken, sieht Frau C als erfüllt an. Dabei sah Frau C die Familienhilfe KiB vorrangig als Hilfe für ihre Tochter mit Behinderung, was an Thimms (1997) in Kapitel 1.5.3 dargestelltes Ergebnis erinnert. Ebenso beschreibt sie die Tatsache, „dass es relativ flexibel gehandhabt wurde, dass man wirklich sagen konnte, wann will ich sie, wann brauche ich sie, wie lange will ich sie, wie lange brauche ich sie“ als für sie am meisten unterstützend: Dadurch, „dass da kein vorgegebenes Schema war. Dass es nicht heißt: ‘Ja aber sie können sie maximal von dann bis dann haben’“ und auf ihren Terminplan Rücksicht genommen wurde, hat für Frau C die Inanspruchnahme „gepasst.“ Wie in Kapitel 3.6.5 dargestellt, wird ein Betreuungszeitraum durch die Familienhilfe KiB von drei Monaten im Vorhinein festgelegt, wobei die Einsätze in der Regel vier Stunden dauern. So kann entweder davon ausgegangen werden, dass es Frau C gut gelang, die Einsätze zeitlich flexibel mit ihrer Berufstätigkeit und der zusätzlichen Unterstützung durch ihre Freundin

vereinbaren zu können, oder dass die Nutzung der Familienhilfe KiB von Zufallsfaktoren, bzw. der Artikulationsfähigkeit, Sympathie und Frau Cs Durchsetzungsfähigkeit bestimmt wurde, wie auch Thimm (1997) in Kapitel 3.5.2 das Passungsverhältnis zwischen Hilfebedarf und Hilfeangebot familienentlastender Dienste von diesen Faktoren abhängig sieht. Als Vorschlag zur Verbesserung der Dienstleistung gibt sie an, für alleinerziehende Mütter einmal in der Woche eine Abendbetreuung anzubieten, um ihnen Entlastung zu bieten, indem sie am Abend etwas unternehmen können, „weil bisher hört es ja um 18 Uhr auf, aber eben, wie gesagt, dieses Abendprogramm, das liegt danieder.“ Auf diesen Wunsch vieler NutzerInnen konnte mit Hirschert (2002) in Kapitel 5.3.2 hingewiesen werden.

Nach den Auswirkungen auf die Paarbeziehung konnte bei Frau C nicht gefragt werden, da zum Zeitpunkt der Betreuung durch die Familienhilfe KiB keine Paarbeziehung bestand.

Auswirkungen auf die Beziehung zu ihren nicht behinderten Kindern erlebte Frau C beim ersten Betreuungszyklus der Familienhelferin, als ihr Hilfebedürfnis noch nicht ausschließlich darin lag, ihre berufliche Tätigkeit zu unterstützen, dahingehend, dass sie sich in der Zeit, in der L durch die Familienhelferin betreut wurde, die Zeit nehmen konnte, mit ihren beiden anderen Kindern etwas zu unternehmen, Dinge, die sie vorher „nicht wirklich machen konnte“: „Zum Beispiel, mit der S nur bummeln zu gehen, oder eben mit dem N etwas zu unternehmen.“ In der Zeit hatten ihre nicht behinderten Kinder Frau C „als Mutter für sich ganz alleine einmal gehabt“, ein Umstand, den Frau C als „etwas Tolles“ beschreibt, als „eben wirklich das absolut Positive für uns als Familie.“ In der Zeit der Unterstützung während ihrer beruflichen Tätigkeit sieht Frau C vorrangig, die Grundbedürfnisse abgedeckt, „dass alles passt, dass alles rundherum hinhaut“, wobei hierbei L im Vordergrund steht „eben, dass die L versorgt ist.“ So konnte die Familienhilfe KiB Frau Cs individuellen Lebensentwurf und ihrem Bedürfnis nach Berufstätigkeit Rechnung tragen, was mit Wachtel (2002) in Kapitel 3.5.3 oftmals nicht gelingt.

Im Bezug auf die Lebenssituation von Frau C sind durch die Nutzung der Familienhilfe KiB ausschließlich Auswirkungen auf ihre berufliche Situation festzustellen. Auswirkungen auf die Freizeitgestaltung könnten sich bei Frau C durch die Erweiterung der Betreuungszeiten erst ergeben, indem für sie Möglichkeit gegeben wäre, ihren Freizeitaktivitäten am Abend nachzugehen, wenn L schläft. Der Heterogenität von Familienformen mit Bedacht auf AlleinerzieherInnen Rechnung zu tragen, wie es

Wachtel (2002) für familienentlastende Dienste als sinnvoll erachtet, ist der Familienhilfe KiB noch nicht möglich. Eben so wenig spricht Frau C Auswirkungen auf den Kontakt zu Verwandten oder zu FreundInnen an, was jedoch daran liegen könnte, dass Frau C die Familienhilfe KiB vorwiegend als Entlastung auf beruflicher Ebene erlebt hat. Interessant hierbei ist, dass Frau C die Idee der Caritas Familienhilfe, welche sich darauf richtet, Hauptbetreuungspersonen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung zu ermöglichen, aus der mitunter sehr belastenden Betreuungssituation auszusteigen und somit in Folge das gesamte familiäre System zu stärken, und die dahinterstehende sozialpolitische Zielsetzung durchaus erkannt hat:

*„Der Vater Staat soll froh sein, dass es so viele gibt, die die Kinder bei sich behalten. Ja, weil das könnten wir auch in unserem Sozialstaat nicht abdecken. Das wäre nicht möglich. Und eben solche Einrichtungen, wie die Caritas oder die KiB, die gehören wirklich unterstützt.“*

### **5.3.3 Zusammenfassung**

Es kann davon ausgegangen werden, dass sich Frau Cs familiärer Alltag durch Ls Behinderung stark beeinflusst wird und sich Ls Behinderung auf beinahe alle ihrer Lebensbereiche auswirkt. L sitzt im Rollstuhl, ist nonverbal und benötigt rund um die Uhr Betreuung. Die Belastungssituation durch Ls Behinderung wird durch die Tatsache, dass Frau C Alleinerzieherin ist, jedenfalls potenziert. Auf die Beziehung zu ihrem Ex-Mann wirkte sich Ls Behinderung insofern belastend aus, als dass Frau C keinerlei Unterstützung von ihm erhielt, was schließlich zur Scheidung führte. Frau C versucht, ihre zwei nicht-behinderten Kinder keine Einschränkungen durch Ls Behinderung erleben zu lassen und fördert verstärkt deren Freizeitaktivitäten. L ist selbstverständlicher und wichtiger Bestandteil innerhalb der Familie, Frau C nimmt die zusätzliche Belastung gerne in Kauf, alle Kinder sind ihr gleichermaßen wichtig, sie hat sich immer viel Zeit für ihre Kinder genommen. Frau C gibt an, toleranter gegenüber Ls Geschwistern zu sein, da sie wisse, welche Leistung hinter gewissen Dingen steckt. Von ihrer Verwandtschaft erwartet Frau C, L so zu akzeptieren, wie sie ist, und erlebte durch Ls Behinderung keine Einschränkungen ihres FreundInnenkreises. Veränderungen des sozialen Netzwerkes ergeben sich ihrer Meinung nach am ehesten unmittelbar nach der

Geburt eines Kindes mit Behinderung. Durch Ls Behinderung sind für Frau C jedenfalls Einschränkungen bei der Pflege von Freundschaften auf quantitativer Ebene feststellbar. Frau C scheint sich mit ihrer Lebenssituation als Mutter eines Kindes mit Behinderung und den sich daraus ergebenden täglichen Herausforderungen arrangiert zu haben und stellt sich selbst und ihre Bedürfnisse dabei sehr zurück. Frau Cs Freizeit ist durch die Behinderung sehr beeinflusst und beschränkt sich auf einen freien Samstag pro Monat, wenn L bei ihrem Vater ist, wobei hier wieder die verstärkte Anforderung aufgrund ihrer Alleinerzieherinnenrolle spürbar wird. Frau C hat aufgrund von Ls Behinderung ihr Studium abgebrochen und kann derzeit lediglich einer selbständigen Tätigkeit nachgehen, da ihr diese erlaubt, sich die Zeit frei einzuteilen. Bei Frau C ist aufgrund von Ls Behinderung ein erhöhter Hilfebedarf feststellbar, L kann nicht alleine bleiben, gerade im Winter, wenn es Frau C nicht möglich ist, L im Rollstuhl mitzunehmen, kommt es zu einem verstärkten Hilfebedürfnis, welches in der Beaufsichtigung ihrer Tochter liegt. In der Adventszeit steigt Frau Cs Hilfebedarf aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeit. Innerfamiliäre Hilfestellung geben Frau Cs Kinder, indem sie auf L aufpassen, wenn sie dringend weg muss und ihre Schwester auch in Freizeitaktivitäten mit einbeziehen. Durch die Hilfe ihrer Mutter fühlt sich Frau C nicht mehr ausreichend entlastet, weil diese zu alt ist, um L zu mobilisieren. Informelle Hilfe findet sie jedoch in ihrer langjährigen Freundin, welche dreimal in der Woche nachmittags entweder L oder ihre beiden Geschwister betreut. Frau C ist sich der Tatsache, dass ihr auch zukünftig die alleinige Betreuung ihrer erwachsenen Tochter obliegen wird, sehr bewusst und sieht es als ihre Aufgabe an. Sie verlangt von ihren beiden anderen Kindern nicht, in Zukunft die Betreuung für L zu übernehmen. Frau C hatte keine Erwartungen an die Familienhilfe KiB, ihre spezifischen Hilfebedürfnisse konnte sie während der Betreuung gut kommunizieren, wodurch sie die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB als für sich sehr flexibel organisiert erlebte. In der Adventszeit wusste sie L durch die Familienhelferin versorgt, ihre Grundbedürfnisse abgedeckt, wodurch es ihr möglich war, ihrer beruflichen Tätigkeit nachzugehen. Ihr spezifisches Hilfebedürfnis, als Alleinerzieherin durch die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB zumindest ein Mal pro Woche aus der Betreuungssituation auszusteigen, um ihren eigenen Bedürfnissen nachzugehen, konnte nicht erfüllt werden. Die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB hatte so größere Auswirkungen auf Frau Cs berufliche Situation als auf ihre Freizeitgestaltung. Als positive Auswirkung auf die Beziehung zu ihren nicht-behinderten Kinder bzw. als positiv für die ganze Familie erlebte Frau C die

Möglichkeit, mit ihren beiden Kindern alleine und gezielt etwas zu unternehmen, während L durch die Familienhelferin betreut wurde. Die Nutzung der Familienhilfe KiB wirkte sich in keinster Weise auf Frau Cs soziales Netzwerk aus.

## **5.4 Einzelfalldarstellung Frau D**

Frau D, geb. 1971, lebt getrennt von ihrem Mann, der Scheidungsprozess läuft, sie hat eine Ausbildung als Erzieherin und hat vor der Geburt ihres ersten Sohnes, der 15 Jahre ist und ihrer zwei jüngeren Söhne im Alter von vier und zwei Jahren als Horterzieherin gearbeitet. Bei den zwei jüngeren Söhnen J und T wurde eine Sehbehinderung diagnostiziert, die vom Vater der Kinder vererbt ist. Frau D selbst hat auch eine Sehbehinderung. Frau D schätzt die finanzielle Situation des vierköpfigen Haushaltes als ausreichend ein, führt das jedoch vorrangig auf die Tatsache zurück, dass sie selbst und für ihre zwei jüngeren Söhne Pflegegeld bezieht, „ansonsten würde ich überhaupt nicht über die Runden kommen.“ Die Kinder werden im AKH medizinisch betreut, es besteht reger Kontakt zu einem Kontaktlinsenspezialisten und einmal pro Monat kommt eine Frühförderin vom Verein Kontrast. Von dieser wurde Frau D über die Möglichkeit informiert, Familienhilfe KiB in Anspruch zu nehmen. Die Familienhelferin kommt seit eineinhalb Jahren zwei Vormittage die Woche in die Familie.

### **5.4.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf**

*„Ich weiß es ja selbst nicht wirklich, wie sie wirklich sehen, ich kann immer nur danach gehen, was sie von mir verlangen.“*

Frau D richtet ihren Tagesablauf sehr auf ihre beiden jüngeren Kinder aus. So beschreibt sie einen vermehrten Betreuungsaufwand durch die Sehbehinderung ihrer Kinder, welche zur Folge hat, dass die Kinder abwechselnd Kontaktlinsen oder Brille tragen müssen. Vor allem die Pflege der Linsen benötigt viel Zeit. Frau D beschreibt die Versorgung der Kinder als sehr stressig, ihnen die Kontaktlinsen ins Auge zu geben ist für Frau D „immer ein Gewaltakt, den man ihnen antut.“ Gehen die Kontaktlinsen verloren, kommt es für Frau D unter anderem zu einem finanziellen Mehraufwand, da die Krankenkasse nur ein Paar pro Monat finanziert, „die weiteren müssen wir selbst bezahlen, deshalb sind wir dann immer ziemlich dahinter, dass wir sie suchen, wenn wir die Suche einschränken können.“ Durch die Sehbehinderung besteht ein hoher Aufwand bei der Förderung der Kinder: „Da brauchen sie schon immer intensivere Zeit, egal was

man mit ihnen lernen will.“ Frau D ist sehr darauf bedacht, sie viele unterschiedliche Dinge durch Anfassen und Fühlen ‘begreifen’ zu lassen, was in der Öffentlichkeit oftmals zu bösen Blicken führt: „Wenn sie beim Billa hinschauen und fragen, was das und das ist, dann wollen sie das natürlich angreifen. Weil sie es auch angreifen dürfen, ist das oft schwierig, weil die Leute halt immer schauen, wenn man sie alles angreifen lässt.“ Auch wenn die Kinder ihre Brillen tragen, beschreibt Frau D die Reaktionen ihrer Umwelt als sehr belastend: „Die Leute schauen dann schon natürlich in der Öffentlichkeit: ‘Naja so klein und schon so eine Brille’. Und auch andere Kinder: ‘Naja du hast aber große Augen’, weil die Brille ziemlich vergrößert und naja Kinder sind halt ehrlich. Ja, das ist belastend.“ Somit sind bei Frau D belastende Reaktionen der Umwelt feststellbar, was wie in Kapitel 1.4.2 beschrieben zu Belastungen führen kann, und was Frau D als belastend beschreibt.

Auswirkungen auf die Paarbeziehung sind bei Frau D insofern feststellbar, dass sie keinerlei Unterstützung von ihrem Exmann in der Beziehung erhalten hat. Schuldzuweisungen in dem Sinne, dass sie die Verantwortung für die Behinderung ihrer Kinder trage, standen an der Tagesordnung, da er aufgrund der Vererbbarkeit seiner Sehbehinderung davon abgesehen hatte, noch weitere Kinder in die Welt zu setzen. Somit sah sich Frau D unmittelbar auf der Paarebene den mit Thimm in Kapitel 1.4.2 beschriebenen Druck von Eltern von Kindern mit Behinderung ausgesetzt, sich mit der Meinung auseinanderzusetzen, dass ein Kind mit Behinderung zu vermeiden ist. Auch bei der Versorgung der Kinder mit den Kontaktlinsen im Alltag war er Frau D keine Hilfe, wobei sie hierbei als sehr kränkend erlebt hat, dass er ihre Bemühungen nie honorierte: „Und auch im Alltag mit den Linsen hinein und hinausgeben, was eine schwierige Aufgabe ist bei so kleinen Kindern, ich sehe selber schlecht und hab es wirklich gelernt, damit umzugehen und das hat er nie honoriert und nur auf mir herumgehackt.“ Einzig für die visuelle Förderung seines jüngsten Sohnes, sah er sich verantwortlich: „Also er hat ihm wirklich vorgesungen mit seiner Puppe, also mit dieser Schwarz-Weiß-Puppe hat er Lieder vorgesungen und sie ihm halt immer wieder gezeigt, und das hat er schon gemacht und sich wirklich, also mit ihm, also versucht, ihn visuell zu fördern.“

Das Verhalten des Ex-Partners zeigte schwerwiegendere Auswirkungen auf Frau Ds Beziehung zu ihrem nicht-behinderten Sohn als die Behinderung der beiden jüngeren Kinder an sich. Durch die eigene Sehbehinderung konnte der Vater beispielsweise nicht helfen, wenn die Linsen verloren gingen und sah es als Aufgabe des Sohnes an, diese zu

suchen: „Das war halt schon ziemlich, auch für den Großen sehr belastend, glaub ich.“ Ebenso beschreibt Frau D durch die Behinderung ihrer zwei jüngeren Kinder weniger Zeit für ihren älteren Sohn zu haben: „Früher habe ich mit ihm ganz viel gelernt und ihn halt Vokabeln abgefragt, und dafür bin ich am Abend einfach zu müde und schaffe es nicht mehr, ihn so zu unterstützen, wie er es sich vielleicht wünschen täte und ich auch.“ Obwohl Frau D diesen Zeitmangel ganz und gar mit der Behinderung ihrer jüngeren Kinder in Verbindung bringt, sollte an dieser Stelle angemerkt werden, dass dieser Zeitmangel auch mit der „natürlichen“ Unselbständigkeit aufgrund des Alters der beiden Jüngeren in Zusammenhang gebracht werden könnte. Bezüglich der Auswirkungen der Behinderung ihrer Kinder auf Kontakte und Beziehungen zu Verwandten beschreibt Frau D anfängliche Schwierigkeiten ihrer Schwestern im Umgang mit den Kindern, die darin bestanden, dass ihre Schwestern „immer Angst gehabt hat eben wegen der Linsen, dass die verloren gehen.“ Dadurch lehnten Frau Ds Schwestern es ab, alleine auf die Kinder aufzupassen, „aber das hat sich total gelegt, also die Furcht ist einfach weg“, wobei hierfür von Frau D verstärkte Aufklärung nötig war: „Sie haben dann alle verstanden, dass das keine Katastrophe ist, das da dem Kind nichts passiert, wenn eine Linse weg ist.“ Davon abgesehen gibt Frau D an, dass ihr „nichts aufgefallen“ ist, „so ernsthaft, dass irgendjemand Schwierigkeiten gehabt hätte sie so zu nehmen, wie sie sind.“ Das könnte jedoch auch damit zusammenhängen, dass ihren Familienmitgliedern der Umgang mit einer Sehbehinderung durch Frau Ds eigene Sehbehinderung nicht fremd war und ist. Auswirkungen der Behinderung der Kinder auf Kontakte zu FreundInnen beschreibt Frau D insofern, dass für sie ein Treffen mit einer Freundin nicht ausreichend genug erscheint, eine Betreuung für ihre Kinder zu organisieren: „Das ist dann halt für mich immer, also nicht wirklich das, was unbedingt notwendig ist.“ Deshalb werden Unternehmungen mit FreundInnen, die selbst auch Kinder haben, von Frau D so organisiert, dass sie mit den Kindern stattfinden können, „die Kinder dabei sind, spielen und beschäftigt sind, während man sich trifft und plaudert.“ Bei Frau D sind keine Isolationstendenzen und in ihrem primären Netzwerk eine hohe Interaktionsdichte feststellbar, ihre Nachmittage bestehen aus Unternehmungen mit einer ihrer Schwestern oder FreundInnen: „Und am Nachmittag haben wir dann immer irgendwie ein Programm, also es ist dann entweder eine Schwester besuchen, oder eine Freundin besuchen, oder sie kommt zu uns, oder Kinderspielplatz, also ganz unterschiedlich.“

Auswirkungen auf die berufliche Situation durch die Behinderung ihrer Kinder bestehen bei Frau D, die sich derzeit in Karenz befindet, insofern, dass sie sich nicht vorstellen kann, zukünftig wieder 40 Stunden in ihrem erlernten Beruf als Horterzieherin zu arbeiten, da ihre Arbeitszeit am Nachmittag wäre und „ich ja dann eigentlich von meinen Kindern gar nichts hätte, wenn ich bis fünf, sechs arbeite, kann ich sie gerade noch ins Bett bringen.“ Ebenso erschweren Frau D vermehrte ÄrztInnen- und Kontrolltermine mit ihren Kindern im Krankenhaus, eine geregelte Arbeitszeit einzuhalten. Auswirkungen auf ihre eigene Freizeitgestaltung sieht Frau D nicht durch die Behinderung ihrer Kinder verursacht. Regelmäßig den eigenen Hobbies nachzugehen, ist für Frau D „einfach nicht drinnen, aber ich glaube, das hat jetzt speziell mit der Behinderung nichts zu tun. Ich glaube es geht allen so, die Kinder haben.“ Da ihre Kinder aufgrund ihres Alters noch nicht alleine bleiben können, müsste Frau D für eigene Unternehmungen außer Haus immer eine Betreuung organisieren, wobei sie bezüglich der Befriedigung ihrer eigenen Bedürfnisse den finanziellen Aspekt anspricht: „Und für mich selber eben, ganz schwierig. Ich meine, natürlich wäre es leicht, irgendwo einen Babysitter zu finden, aber das ist halt alles eine Kostenfrage.“ Am Abend geht Frau D aus diesem Grund gar nicht weg, obwohl sie gerne würde.

In dem Umstand, dass ihre beiden Kinder noch nicht in der Lage sind alleine zu bleiben und durchgehend beaufsichtigt werden müssen, sieht Frau D ihren vorrangigen Hilfebedarf. Hierbei kann die Frage gestellt werden, inwieweit sich dieser Zeitaufwand, der, wie mit Biewer (2010) in Kapitel 1.4.3 beschrieben, für Eltern jüngerer Kinder normal ist, sich mit zunehmendem Alter von Frau Ds Kindern reduzieren wird. Sie benötigt beispielsweise Unterstützung, wenn „ich speziell viel mit einem etwas machen muss, muss ich halt schauen, dass der andere versorgt ist.“ Bei alltäglichen Dingen wie Einkaufen oder Behördenwegen, die Frau D ohne Kinder erledigt, „muss man schauen, dass man sich Unterstützung holt“, wobei ihr dabei „am meisten geholfen ist, wenn die Kinder halt versorgt sind, dass ich in Ruhe einkaufen gehen kann, also das ist schon sehr viel.“ Bei ÄrztInnenterminen oder Behördenwegen benötigt Frau D, wenn sie mit beiden Kindern unterwegs ist, ebenfalls Hilfe: „Das ist wahnsinnig aufwendig alles, man kann halt ins AKH nicht alleine fahren mit beiden, das ist unmöglich.“ Für ebenso hilfreich erachtet Frau D, „wenn einmal jemand mit ihnen hinausgeht“, damit sie Zeit für den Haushalt findet und ohne Unterbrechung staubsaugen oder aufwischen kann. Unterstützung findet sie dabei in der Person ihres ältesten Sohnes, der seine zwei jüngeren Brüder beispielsweise vom Kindergarten abholt oder sie beaufsichtigt, wenn

Frau D „wirklich hinaus muss.“ Auch Frau D kann also auf Unterstützung durch ein älteres Geschwisterkind zurückgreifen, was Hirschert (2002) als Entlastung vermutet. Auch Frau Ds Mutter bietet ihr Unterstützung, wobei Frau D hier sehr darauf bedacht ist, ihre Mutter nur in dringenden Fällen um Hilfe zu bitten: „Ja also wenn meine Mama kommt, ab und zu, also wenn ich es brauche, dann kommt sie schon. Ich meine, sie ist schon 80 aber doch. Sie kann halt zumindest für zwei, drei Stunden dableiben, dass ich halt schnell irgendwo einen Termin erledigen kann.“ Auch ihre Schwester kann Frau D um Unterstützung bitten: „Also wenn ich es sage, dann kommt schon jemand.“ In ihrer Nichte hat Frau D ein Familienmitglied, welches ihr öfter anbietet, die Kinder zu beaufsichtigen, damit Frau D einmal etwas für sich tun kann: „Sie sagt auch öfter: ‘Ja bring sie mir und geh einfach zwei Stunden weg und tu was dir Spaß macht’.“ Dieses Angebot anzunehmen scheint Frau D jedoch sehr schwer zu sein, die es gewohnt ist, „dass die Kinder im Vordergrund stehen und man darf sich selbst nichts gönnen.“ Frau D gibt an, momentan keine Unterstützung von FreundInnen zu haben, „also wo auch jemand einspringen würde, da eher Familie“, wobei sie ihre FreundInnen nicht gerne um Unterstützung ersucht, weil „die sind selbst mit arbeiten gehen und Kindern beschäftigt und so.“ Direkt um Unterstützung zu bitten fällt Frau D sichtlich auch schwer und „deswegen bin ich da irgendwie schon so, dass ich sage, ich wäge das schon sehr ab, ob ich jetzt jemanden bitte, dass er kommt, oder mich mit allen auf den Weg mache.“ Allerdings muss bezüglich Frau Ds Hilfebedarf darauf hingewiesen werden, dass dieser weniger durch die Behinderung ihrer Kinder, als durch ihr Alter verursacht zu sein scheint.

Frau Ds „Blick in die Zukunft“ richtet sich ausschließlich auf die beiden Kinder mit Sehbehinderung, sie tätigte weder Aussagen über die Zukunft ihres älteren Sohnes noch über ihre eigene. Frau D geht davon aus, dass J und T im Erwachsenenalter ein eigenständiges Leben ohne zusätzlichen Betreuungsaufwand führen werden. Ihre Gedanken kreisen eher um ihre berufliche Entwicklung, Frau D macht sich eher Sorgen bezüglich ihrer nahen Zukunft, so beispielsweise um die richtige Wahl der Schule oder welche Lehre sie machen können. Wie es ihren Kindern im Erwachsenenalter geht, und wie sie mit Einschränkungen aufgrund ihrer Sehbehinderung umgehen werden, kann Frau D „einfach wirklich noch nicht abschätzen“, wobei hier auch die Option besteht, die Kontaktlinsen implantieren zu lassen, um die Sehbehinderung einzugrenzen. Frau D ist es wichtig, ihren Kindern nicht mit auf den Weg zu geben, was sie alles nicht können und alles nicht machen werden können, sondern bei ihren Talenten anzusetzen: „Naja

man muss halt eben schauen, was sie alles können und dann dort ansetzen.“ Hier kann durch einige von Frau D getätigte Aussagen darauf geschlossen werden, dass sie durch ihre eigene Sehbehinderung manch eigene Erfahrung an J und T weitergeben können wird. Sorgen und Hoffnungen bezüglich der weiteren Entwicklung ihrer Kinder, wie sie in Kapitel 1.5. beschrieben werden konnten, sind bei Frau D festzustellen.

#### **5.4.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB**

*„Meinen Sie damit, das was ich mir wünsche, oder das was ich bekomme?“*

Frau Ds Erwartung an die Caritas Familienhilfe war, ihre Kinder gut versorgt zu wissen, wenn sie nicht da ist, wobei es für sie anfänglich schwierig war, die Kinder bei einer ihr fremden Person zu lassen: „Bedenken insofern, dass man einfach nicht weiß was passiert zu Hause, wenn man nicht da ist, an und für sich ging es dann eh gut.“

Ihr Hilfebedürfnis, das wie schon oben erwähnt, darin lag, dass die Familienhelferin verlässlich für ihre Kinder da ist und „man dann also einfach weiß, dass es ihnen gut geht und das ist das Wichtigste, dass sie sich wohl fühlen“, sah Frau D nur bedingt gedeckt. Als besonders unterstützend für sich selbst beschreibt sie die Tatsache, „dass man jedenfalls einfach weiß, an dem Tag bin ich nicht alleine.“ Aufgrund von Krankenständen der Familienhelferin konnten die Termine von Seiten der Caritas Familienhilfe KiB jedoch nicht verlässlich eingehalten werden, wodurch Frau D anfänglich eher zusätzlichen Belastungen ausgesetzt war, als Entlastung zu erleben. Durch kurzfristige Absagen sah sie sich nicht nur gezwungen, persönliche Termine, die sie während der Betreuung erledigen wollte, abzusagen, sondern neben ihrer eigenen Enttäuschung auch mit der ihrer Kinder konfrontiert: „Also wenn ich Termine habe und dann immer wiederkehrend ein Krankenstand war, das war wirklich anstrengend, weil abgesehen davon, dass man sich ja mental darauf einstellt, es kommt jemand und man ist entlastet, ist das mit den Terminen auch schwierig, weil man sich darauf verlässt und dann die Termine absagen muss. Da kommt man sich schon ziemlich blöd vor, wenn das öfters passiert. Das war wirklich problematisch, auch für die Kinder, weil wenn sie wissen, die A kommt, und dann kommt sie doch nicht.“ Auch Thimm (1997) verweist auf die Problematik der Nutzung familienentlastender Dienste, welche er darin sieht, dass Einsätze oftmals sogar mit einem zusätzlichen organisatorischen Aufwand für die NutzerInnen verbunden sind. Diese zusätzlichen Belastungspunkte wurden durch einen Wechsel der Familienhelferin beseitigt. So beschreibt Frau D es als sehr unterstützend,

wenn die Familienhelferin mit den Kindern außer Haus ist und sie Zeit findet, den Haushalt zu erledigen. Als besonders entlastend beschreibt Frau D die Tatsache, dass die Familienhelferin während der Betreuung auch Essen für alle drei Kinder, also auch den ältesten Sohn, zubereitet, und die ganze Familie entlastet, indem sie nicht „nur für die behinderten Kinder da ist.“ Frau D würde gerne Unterstützung durch die Familienhelferin bei Tätigkeiten im Haushalt erhalten, wobei dieses Hilfebedürfnis aufgrund der Konzeption der Dienstleistung nicht durch die Familienhilfe KiB gedeckt werden kann, was Frau D zwar als Einschränkung erlebt, aber akzeptiert: „Wenn der J am Vormittag zu Hause ist und sie ist jetzt vier Stunden da, denke ich mir, dass es für so ein kleines Kind zu viel ist, wenn man ihn ständig bespielt. Würde sie dann daneben die Wäsche bügeln, wäre ich nicht böse. Aber andererseits weiß ich, dass dann die Versuchung sehr groß ist, das als Haushaltshilfe zu missbrauchen, deswegen finde ich es ganz gut, dass man da irgendwie eingeschränkt ist.“

Frau Ds Vorschläge und Ideen richten sich auf eine Verlängerung der Betreuungszeit über 18 Uhr hinaus, wobei an dieser Stelle sehr interessant ist, dass Frau D diesbezüglich wieder einmal ihre eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund stellt, und sich den organisatorischen Gegebenheiten fügt: „Wenn sie selber Kinder hat, kann ich nicht von ihr verlangen, dass sie bis am Abend bleibt. Also ich finde es okay, so wie es ist und man muss sich halt dann da hinein fügen.“ – ein Umstand, der mit Wachtel (2002) in Kapitel 3.5.3 für viele NutzerInnen familienentlastender Dienste beschrieben werden konnte. Ebenso gibt sie, aufgrund ihrer Erfahrungen mit Krankenständen und daraus resultierenden Absagen, welche sie als sehr belastend erlebt hat, an, dass es entlastend wäre, durch zwei FamilienhelferInnen betreut zu werden, „und wenn die Kinder zwei kennen, dass dann im Notfall halt die andere kommen kann. Wenn dann auch nicht am gleichen Vormittag, aber dann am nächsten Tag oder so.“

Bei Frau D sind keine Auswirkungen auf die Partnerschaft festzustellen, da zum Zeitpunkt der Betreuung durch die Familienhilfe KiB keine Beziehung bestand. Ebenso gibt sie keinerlei Auswirkungen auf die Beziehung zu ihrem ältesten Sohn und zu ihren Kindern mit Behinderung an. Sie hat diesbezüglich durch die Nutzung der Familienhilfe KiB keinerlei Veränderungen erlebt.

Ebenfalls sind bei Frau D keine Auswirkungen durch die Nutzung auf ihre berufliche Situation festzustellen, da sie sich zum Zeitpunkt der Betreuung in Karenz befindet. Auswirkungen auf ihre eigene Freizeitgestaltung benennt sie insofern, dass sie sich ganz selten, sofern sie keine Termine zu erledigen hat, in der Betreuungszeit einen

Kaffeehausbesuch gestattet: „Ab und zu gönne ich mir schon dann, dass ich sage: ‘Ich setzte mich irgendwo hin und lese ein Buch in einem Kaffeehaus’. Wo ich dann schon auf die Uhr schaue und mir denke: Okay, eine Stunde gönne ich mir jetzt endlich Ruhe.“

Frau D gibt an, durch die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB keinerlei Auswirkungen auf den Kontakt zu Verwandten und FreundInnen erlebt zu haben, was damit zusammenhängen könnte, dass sie in der Zeit, in der die Familienhelferin die Kinder versorgt, hauptsächlich dazu nutzte und nutzt, Termine zu erledigen: „Meistens schau ich halt, dass die Termine so fallen, dass ich da wirklich weg kann und weiß, dass sie da ist.“ Vorrangig und besonders auffallend ist und bleibt dabei, so Frau D:

*„Dass man das Gefühl hat, den Kindern macht es Spaß,  
also dann weiß man einfach, dass es ihnen gut geht,  
ja also, das ist das wichtigste, dass sie sich wohl fühlen.“*

### **5.4.3 Zusammenfassung**

Frau D erlebt durch die Sehbehinderung ihrer beiden Kinder im Alter von vier und zwei Jahren ihren familiären Alltag als belastend. Die Pflege der Kontaktlinsen und die visuelle Versorgung der Kinder durch Kontaktlinsen und Brille beschreibt Frau C als stressig. Ein zeitlicher Mehraufwand ergibt sich durch erhöhte ÄrztInnentermine und bei der Förderung der Kinder bei alltäglichen Entwicklungsaufgaben. Frau D beschreibt ebenfalls eine finanzielle familiäre Mehrbelastung durch die Sehbehinderung der Kinder und schätzt zudem die Reaktionen ihrer Umwelt als belastend ein. Als zusätzlich belastend wirkt sich dabei aus, dass Frau D Alleinerzieherin ist. Die Sehbehinderung der Kinder und der damit verbundene Mehraufwand führten zum Bruch der Ehe, Frau D erlebte keine Unterstützung durch ihren Ehemann. Frau D erzählt, weniger Zeit für ihren ältesten Sohn zu haben und durch die alltägliche Belastung zu müde zu sein, um ihn so zu unterstützen, wie sie es gerne täte. Frau Ds Verwandtschaft ist durch ihre eigene Sehbehinderung im Umgang mit ihren Kindern für deren Bedürfnisse sensibilisiert und hatte keine Schwierigkeiten, die Kinder so zu nehmen, wie sie sind. Die anfängliche Unsicherheit der Schwestern im Umgang mit den Kindern konnte durch Frau Ds Erklärungs Bemühungen schnell beseitigt werden. Frau D fühlt sich durch die Behinderung ihrer Kinder in ihrem Kontakt zu FreundInnen nicht eingeschränkt, es sind

keine Isolationstendenzen feststellbar, Treffen mit FreundInnen finden gemeinsam mit den Kindern statt. Den Umstand, weniger Zeit für FreundInnen bzw. die eigene Freizeitgestaltung zu haben, führt Frau D dabei eher auf das Alter bzw. die Anzahl der Kinder als auf deren Behinderung zurück. Frau D stellt ihre eigenen Bedürfnisse klar in den Hintergrund. Die Aussagen ihres Mannes, dass Frau D Schuld an der Sehbehinderung ist, da diese vererbt ist und sie diese durch Kinderlosigkeit "vermeiden" hätte können, könnten diesen Umstand erklären. Vielleicht hat sich dieser Gedanke in ihr so verfestigt, dass sie nun das Gefühl hat, dass es ihre Aufgabe ist, mit dieser Situation alleine fertig zu werden und deshalb auch schwer um Hilfe bitten kann. Auswirkungen auf ihre berufliche Situation beschreibt Frau D insofern, als dass es ihr durch vermehrte ÄrztInnentermine nicht möglich sein wird, geregelte Arbeitszeiten im Ausmaß von 40 Stunden in ihrem erlernten Beruf, einzuhalten, womit mit Engelbert (1999) wiederum auf die Inkompatibilität der Mutterrolle mit einer Berufstätigkeit für Mütter von Kindern mit Behinderung hingewiesen werden kann. Frau Ds spezifisches Hilfebedürfnis besteht in der Beaufsichtigung ihrer Kinder, wenn Frau D Einkäufe oder Behördenwege erledigt. Auch hierbei fällt auf, dass dieses Hilfebedürfnis wiederum ebenso auf das Alter der Kinder wie auf deren Behinderung zurückgeführt werden könnte. Weiters auffällig, und oben schon angemerkt, ist bei Frau D das Zurückstellen ihrer eigenen Bedürfnisse und ihre Schwierigkeit, Hilfe anzunehmen. So nimmt Frau D die Hilfe ihrer eigenen Mutter aufgrund deren Alters und Hilfsangebote ihrer Schwestern nur in beschränktem Maß an, FreundInnen würde sie gar nicht um Hilfe bitten, da diese alle selbst Kinder haben. Durch die Hilfe ihres ältesten Sohnes fühlt sich Frau D in einem ausreichenden Maß unterstützt. Für Frau D wäre eine Hilfe im Haushalt sehr entlastend. Frau D geht davon aus, dass für sie und ihren Sohn durch die Behinderung der Kinder im Erwachsenenalter kein erhöhter Betreuungsaufwand gegeben sein wird, da die Kinder, wenn erwachsen, ein eigenständiges Leben führen werden können, mögliche Einschränkungen aufgrund deren Behinderung kann sie schwer einschätzen.

Frau Ds spezifisches Hilfebedürfnis, ihre beiden Kinder mit Behinderung gut versorgt zu wissen, um Behördenwege und Einkäufe erledigen zu können, bzw. die Kinder mit der Familienhelferin außer Haus zu schicken, um Tätigkeiten im Haushalt nach zu gehen, konnte anfänglich durch die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB nicht gedeckt werden. Krankenstände und kurzfristige Absagen führten eher zu einem verstärkten Belastungserleben als zu einer Entlastung, Einsätze führten zu einem

verstärkten organisatorischen Aufwand, den auch Thimm (1997) für NutzerInnen familienentlastender Dienste beschreibt. Diese zusätzliche Belastung konnte jedoch durch einen Wechsel der Familienhelferin beseitigt werden. Ihr Hilfebedürfnis nach Entlastung durch Hilfe bei Tätigkeiten im Haushalt kann aus konzeptionellen Gründen nicht erfüllt werden. Als zusätzliche Entlastung gibt Frau D eine Betreuung durch zwei FamilienhelferInnen an, durch welche die Enttäuschung und der organisatorische Aufwand durch Absagen von Seiten der Organisation verringert werden könnte. Ebenso beschreibt sie eine Verlängerung der Betreuungszeit am Abend als für sie entlastend, was einerseits am Alter der Kinder, andererseits an der Tatsache, dass sie Alleinerzieherin ist, liegen könnte. Vorrangig richtet sich Frau Ds Entlastungserleben eher auf die Befriedigung und das Wohlergehen der Kinder als auf die Befriedigung ihrer eigenen Bedürfnisse. So fiel es ihr sehr schwer, die Zeit für eigene Freizeitaktivitäten zu nutzen, die Erledigung von alltäglichen Aufgaben innerhalb der Betreuungszeit erschien ihr wichtiger.

Bei Frau D sind keine Auswirkungen der Inanspruchnahme auf den familiären Alltag, die Beziehung zu ihren Kindern und auf ihre berufliche Situation feststellbar. Auf Frau Ds soziales Netzwerk wirkte sich die Nutzung der Familienhilfe KiB in keinsten Weise aus.

## **5.5 Einzelfalldarstellung Frau E**

Frau E, geb. 1971, ist geschieden und befindet sich seit einem halben Jahr wieder in einer Partnerschaft, wobei ihr Partner nicht im gemeinsamen Haushalt wohnt. Frau E hat eine Ausbildung als psychoanalytisch pädagogische Erziehungsberaterin und befindet sich in der Endphase ihres Studiums der Sonder- und Heilpädagogik. Sie betätigt sich ehrenamtlich beim Verein Lobby 4 Kids. Vor der Geburt ihrer zwei Kinder arbeitete sie als Konzernbuchhalterin und führte mit ihrem Ex-Mann ein Kaffeehaus. Ihr Sohn D ist 16 Jahre und ihre Tochter C ist 14 Jahre. Bei C wurde eine Schwerstbehinderung diagnostiziert, wobei die Genese bis heute unklar ist. Die Behinderung äußert sich in einer psychomotorischen Retardierung, sie ist nach Angaben von Frau E nonverbal mit einem allgemeinen Entwicklungsstand einer Zweijährigen. Frau E bezieht Pflegegeldstufe fünf für C, die eine mobilbasale Klasse mit Nachmittagsbetreuung besucht. Die finanzielle Situation ihres Haushaltes beschreibt Frau E als ungenügend, sie lebt von der Mindestsicherung „ja, man grundelt dahin, gerade also durch Beihilfen, man wird automatisch zum Bittsteller.“ Frau E war selbst

an der Entstehung der Familienhilfe KiB beteiligt, indem sie bei der Bedarfsermittlung sehr darum bemüht war, den finanziellen, aber auch den physischen und psychischen Mehraufwand von Eltern mit Kindern mit Schwerstbehinderungen bei den zuständigen Behörden aufzuzeigen. Anfänglich war die Betreuung durch KiB für Frau E zeitlich nicht kompatibel, erst durch die teilweise Erweiterung der Betreuungszeiten von 18 auf 20 Uhr konnte Frau E die Familienhilfe KiB in Anspruch nehmen<sup>49</sup>. Die Familienhelferin kommt zum zweiten Mal, zwei Mal die Woche am Nachmittag in die Familie. So erhält Frau E regelmäßig durch die Familienhilfe KiB Entlastung für einen Zeitraum von drei Monaten pro Jahr.

### **5.5.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf**

*„Ich habe den Vergleich angestellt, dass ein Häftling mehr Freizeit hat als Eltern mit einem schwerstbehinderten Kind.“*

Frau E erlebt ihren Alltag und den ihrer Familienmitglieder mit einem Kind mit Behinderung als sehr belastend und bezeichnet ihre Situation als „schlimmer, als eingesperrt sein, also man ist verurteilt zu 18 Jahren Freiheitsstrafe.“ Die Behinderung ihrer Tochter führt für sie zu einem zeitlichen monatlichen Mehraufwand von rund 250 Stunden, wie sie erzählt. Um diesen Mehraufwand durch Fremdbetreuung zu decken, würde sie zwei ganztagsbeschäftigte Personen benötigen, was zu einem finanziellen Mehraufwand von rund 7000 Euro führen würde. Im Vergleich dazu erscheinen ihr die 900 Euro, welche sie für C an Pflegegeld bezieht, wie ein Tropfen auf den heißen Stein, wobei sie sich „mühsam Pflegestufe fünf erkämpfen“ musste. Ihr gesamter Tagesablauf ist durch C eingeschränkt, ist sie mit C unterwegs, kann sie „nicht einmal aufs Klo gehen, weil was macht man mit dem Kind.“ So beschreibt sie im Allgemeinen die Lebenssituation von Eltern von Kindern mit Behinderung „und die Bedingungen, die die Eltern haben“ als „menschenunwürdig“ – „und das aber nicht über eine Stunde, sondern 365 Tage im Jahr mal 24 Stunden, also das ist ein Dauerzustand, das schafft kein Elternteil.“ Diese psychische und physische Belastung würde, so Frau E weiter, sowohl zu vermehrten Heimunterbringungen der Kinder als auch zu chronischen Krankheiten der betreuenden Personen führen. Auf diese Folgen konnte u.a. mit Cloerkes (2007) und Röh (2009) in Kapitel 3.4 hingewiesen werden. Die Zeit, in

---

<sup>49</sup> Die Ausweitung der Betreuungszeit bis maximal 20 Uhr wird nur in seltenen Fällen gewährt. Die Genehmigung obliegt der Teamleitung der Caritas Familienhilfe KiB.

welcher ihre Tochter in der Schule betreut wird, nutzt sie dazu, den Haushalt zu führen. Aufgrund der Behinderung ihrer Tochter hat Frau E fünfmal so viel Wäsche wie „beim normalen Kind“: C muss bis zu dreimal am Tag umgezogen werden, sie verschüttet beispielsweise ihr Trinken oder sie schmiert sich mit Seife ein. Ebenso benötigt Frau E Tochter aufgrund ihrer Zylegie eine spezielle Diät, was dazu führt, dass Frau E schon in der Früh einen vermehrten Pflegeaufwand von einer halben Stunde hat, „um das Essen, Frühstück, Jause, Mittagessen, Nachmittagsjause alles mit in die Schule zu schicken.“ Durch ihre Behinderung ist C entwicklungsverzögert, sie hat mit ihren 14 Jahren den Entwicklungsstand einer Zweijährigen, der pubertäre Trotz der Tochter ist für Frau E täglich spürbar: „Das heißt, alles was sie kann, wird gegen die Mama verwendet, das heißt ich ziehe sie an, sie zieht sich aus und um sieben wartet der Fahrtendienst unten und es ist jeden Tag wie eine tickende Zeitbombe: Schaffen wir es, oder schaffen wir es nicht.“ Frau E beschreibt solche täglichen Situationen als „sehr intensiven Kampf, wo ich mich nachher sehr gut erholen muss, manchmal bin ich sehr Schweiß gebadet, nur von diesem Frühdienst.“ Frau E fühlt sich „mitbehindert“, sieht selbst das Spielen mit ihrer Tochter mit einer großen Überwindung verbunden: „In der letzten Zeit, erwische ich mich immer öfter: Ich habe nach 14 Jahren keine Lust mehr, Lego zu spielen, was sie sehr gerne macht und da darf sie spielen. Aber es gibt so wenig Variationen, die Spielarten und Spielvariationen ändern sich nicht, man spielt jeden Tag mit dem Kind immer dasselbe, stereotyp, immer die einfachen Spiele und ich habe keine Lust mehr, ich habe zu wenig Abwechslung und das gefällt mir nicht mehr.“ Die Erfahrungen aus ihrem Studium benutzt Frau E dann dazu, Spielvariationen zu finden, „die mir auch Spaß machen.“ Von zusätzlichem therapeutischen Aufwand sieht Frau E ab: „Ich bin Mutter, ich liebe mein Kind, ich gebe ihr Betreuung, ich gebe ihr Pflege, aber mit Therapien würde ich ihr das Gefühl geben, sie ist nicht vollständig und sie muss für mich perfekter werden. Das ist nicht meine Aufgabe.“ Anders als mit Engelbert (1999) in Kapitel 1.4.3 beschrieben werden konnte, fühlt sich Frau E ihre Rolle als Mutter nicht durch die Verantwortlichkeit für die Förderung ihres Kindes bestimmt. Frau E gibt ihrer Tochter Hilfestellung, ist „also als Mutter dazu da, wenn sie Hilfe braucht, ihr die Hilfe auch anzubieten.“ Auf die gesamte Familie beschreibt Frau E Auswirkungen der Behinderung ihrer Tochter insofern, als dass das Leben innerhalb der Familie nur funktioniert, wenn „die gesamte Familie zusammenhält und zusammenarbeitet“, zwei mit Engelbert (ebd.) in Kapitel 1.6 dargestellten wichtigen familiären Ressourcen, weil C ständig beaufsichtigt werden muss und gerne versucht, ihre Grenzen zu überschreiten.

Aufgrund ihrer Behinderung ist C für rationale Erklärungen nicht empfänglich, fühlt sich ausgegrenzt, wenn sie, „das kann man nur mit Beispielen erwähnen“, beim gemeinsamen Samstagsbrunch viele Lebensmittel nicht essen darf, was bedeutet, „wir müssen alle, die Restfamilie, zusammen arbeiten und darauf schauen, dass sie nichts erwischt.“ So verortet Frau E bei ihren Familienmitgliedern eine „Mitbehinderung.“ Auswirkungen auf die Paarbeziehung erlebte Frau E insofern, als dass sie sich von ihrem Ehemann nicht unterstützt fühlte. Ihr Exmann hat C von Beginn an abgelehnt, sie im Spital nicht besucht und „wie man dann gewusst hat, da ist etwas auffällig, hat er gemeint: ‘Hättest du es abgetrieben, hättest jetzt kein Problem’“, eine, wie in Kapitel 1.4.2 beschriebene, oftmals anzutreffende Meinung, welche von Eltern von Kindern mit Behinderung als belastend erlebt wird. So reichte Frau E die Scheidung ein, „die C war sozusagen der Grund für die Scheidung“ und wollte die Probleme ihres Exmannes mit Cs Behinderung nicht zu ihren machen. C hat keinen Kontakt zu ihrem Vater, sie sieht ihn zwar ab und zu, „erkennt ihn aber nicht als Papa, sondern er ist für sie irgendeiner, der grad do is.“

Wie schon oben erwähnt, ist für Frau E auch die „Mitbehinderung“ ihres Sohnes spürbar. Sie versucht jedoch, ihn davor zu schützen: „Ich schütze meinen großen Sohn, auch vor der Intensität, die die C einfordert, weil auch mein großer Bub hat das Recht, sich so zu entwickeln wie alle großen Buben.“ Von dem Gefühl, sich C gegenüber verpflichtet zu fühlen, hat Frau E ihren Sohn befreit, als er kleiner war „durfte er sich genießen.“ Wenn C heute „intensiv ganz viel Bruder braucht, muss ich das abfangen“, wenn Ds Freunde zu Besuch kommen und C mit ihnen spielen möchte, ist aber „die Mama kein Angebot für sie.“ Rückschlüsse auf die mit Cloerkes (2007) beschriebene Situation des Geschwisterkindes können aufgrund dieser Aussagen jedoch nicht gezogen werden.

Frau E beschreibt die Kontakte zu Verwandten als schwierig und erlebt, dass C zwar toleriert, aber nicht akzeptiert wird, ihre Verwandten reagieren im Umgang mit C ablehnend und genervt, wodurch Frau E Kontakte zu ihren Verwandten eher vermeidet: „Gnädiger halber tolerieren sie sie ein paar Mal, sie nervt zwar, was wieder meine Tochter nervt, das heißt, sie ist noch auffälliger als sonst, ich muss ständig schauen, dass nichts angestellt wird.“ Weil sich C nicht so verhält „wie brave Kinder sich verhalten“ erleben Frau E und C „von der Verwandtschaft Ablehnung“, da diese versucht, sie mit Mitteln zu erziehen „wie man es sich vorstellt.“ Sie reagieren verstört auf Cs Bemühungen, mit den Möglichkeiten, welche ihr zur Verfügung stehen –

vorrangig nonverbal – Kontakt aufzubauen „und sie kann nur zupfen oder durch Wippbewegungen auf sich aufmerksam machen und das stört, das macht Erwachsene nervös, da sagt man: ‘Setz dich hin und sei jetzt endlich brav und benimm dich endlich, und das lasst du in Ruhe und Hände weg’, und vor lauter ‘Nein und Hände weg’ hat das Kind keinen Platz.“ So macht auch Frau E wie viele Eltern von Kindern mit Behinderung, wie mit Eckert (2008) in Kapitel 1.4.4 erwähnt werden konnte, die Aufrechterhaltung der Kontakte zu Verwandten von der erlebten Akzeptanz des Kindes mit Behinderung abhängig.

Aufgrund von Cs Behinderung hat Frau E weniger Zeit, um ihre Kontakte zu FreundInnen zu pflegen. Auch von FreundInnen erlebt Frau E eine Toleranz gegenüber ihrer Tochter. Ebenso beschreibt sie als Auswirkung der Behinderung, dass es schwer ist, gemeinsame Themen zu finden bzw. FreundInnen nicht ausschließlich mit ihren eigenen Sorgen mit C zu belasten, obwohl das für sie sehr hilfreich wäre: „Also die Themen sind zu schwer bei Freunden, dass sie aussteigen. Bei Freundschaften, wenn man die aufrecht erhalten möchte, nur über die Sorgen des behinderten Kindes zu reden, dann ist die Freundschaft verloren. Man will darüber reden und hat aber kein Gegenüber, das das ertragen kann.“ Deshalb sieht Frau E die gemeinsame Zeit mit FreundInnen als Auszeit und versucht dann, bewusst Abstand zu ihrem belastenden Alltag zu gewinnen „und einen für sich normalen Lebensraum zu finden“, was sie als schwierig beschreibt, „aber wenn man das schafft, kann man auch Freundschaften halten.“

So sind Frau Es Erfahrungen in Bezug auf ihre Verwandtschaft und FreundInnenkreis sehr ambivalent, wobei Frau E meint, mit der Zeit gelernt bzw. akzeptiert zu haben, „dass die über ihre eigene Unzulänglichkeit nicht hinaus kommen. Da ist ein Unwissen und eine Unfähigkeit da, mit Behinderung umzugehen und das kann man ganz einfach nicht einfordern, denn dann passiert es, dass dort nur Aggression entsteht.“ Auch Eckert (2008) beschreibt, dass Haltungen und Handlungen von FreundInnen, Bekannten und Verwandten von Eltern von Kindern mit Behinderung auf ihre Vereinbarkeit mit der eigenen Sichtweise geprüft werden.

Frau E erlebte durch die Behinderung ihrer Tochter eine starke Veränderung ihrer Lebenssituation, sieht die Veränderungen im Nachhinein betrachtet, durchaus positiv: „Ja, bei mir hat sich alles geändert, ich habe gearbeitet und das wäre ewig so dahin gegangen, also für mich war so gesehen die C kein Fluch, sondern ein Segen“, wobei sie auch erzählt, dass diese Veränderung mit vielen schweren Zeiten verbunden war.

Die Auswirkungen auf ihre berufliche Situation beschreibt Frau E dahingehend, dass für sie durch die intensive Betreuung ihrer Tochter ein Berufswechsel unumgänglich war, was auch zu finanziellen Einbußen führte: „Mein Berufswechsel kam eben mit der C, weil wenn man sechs Jahre weg ist von der Buchhaltung, oder irgendeiner Arbeit – und ich habe damals schon gesehen, dass die Betreuung intensiver wird – ist man wirtschaftlich weg vom Fenster und deshalb stand ein Berufswechsel nahe und Studium kann man noch mit Heim und Kind in Verbindung bringen.“ So begann sie mit 34 Jahren Sonder- und Heilpädagogik zu studieren: „Ohne C hätte ich das sicher nicht gemacht.“ So kam es auch bei Frau E zur Unvereinbarkeit ihrer Mutterrolle eines Kindes mit Behinderung mit einer Berufstätigkeit, wie schon in Kapitel 1.4.3 beschrieben werden konnte.

Frau E sieht ihr Studium einerseits als berufliche Neuorientierung und andererseits als Freizeitaktivität an. Freizeit findet Frau E hauptsächlich nachts, „also, wenn das Kind schläft, dann beginnt, wo die anderen schlafen gehen, beginnt unsere Freizeit, wenn man nicht zu müde ist.“ Frau E erlebt die Auswirkungen von Cs Behinderung auf ihre Freizeitgestaltung als sehr einschränkend und belastend und hat nach der Beendigung ihres Studiums „große Sehnsucht, einmal meine Freizeitgestaltung so zu legen, dass ich eine Nacht durch male.“ Das Fehlen bzw. der Mangel an zeitlichen Freiräumen konnte mit Eckert (2008) in Kapitel 1.5 als Belastungsfaktor im Familienleben mit einem Kind mit Behinderung herausgehoben werden.

Frau E verortet ihren Hilfebedarf in der Betreuung ihrer Tochter nach der Schule. Die Zeit, in der C in der Schule betreut wird nutzt Frau E dazu, den Haushalt zu erledigen, und „es geht nichts nebenzu.“ Deshalb ist Frau E eine Entlastung „nach der Schule“ sehr wichtig, da ausschließlich sie für die Betreuung ihrer Tochter verantwortlich ist. Seit etwa einen halben Jahr ist für Frau E ihr Sohn, „eine ganz große Hilfe“, welche sie aber nur begrenzt in Anspruch nehmen möchte und „nur auf freiwilliger Basis. Er frischt sich damit sein Taschengeld auf.“ Bei welchen Tätigkeiten D sie dann unterstützt, wie also die konkrete Hilfestellung aussieht, erwähnt Frau E dabei leider nicht. Durch ihre Verwandten fühlt sich Frau E nicht in ausreichendem Maß entlastet, so „geht familiär garnichts, was wirklich handfeste Entlastung bedeutet.“ In den Ferien erhält Frau E Entlastung von ihrer Ex-Schwiegermutter, die kocht, wenn die Familie bei ihr Urlaub macht, „also solche Entlastungshilfe gibt es, dass man wenigstens eine Woche lang nicht kochen muss, aber die Betreuung obliegt mir.“ Auch durch ihren derzeitigen Lebenspartner fühlt sich Frau E unterstützt. Seitdem ihre Schwester selbst

ein Kind hat, nimmt Frau E deren Hilfe nicht mehr in Anspruch, weil „das zu viel“ ist: „Ja, das waren die begrenzten.“ Ein großer Hilfebedarf entsteht für Frau E in den Ferien, wenn die institutionelle Betreuung entfällt, und „wo immer wieder die Angst da ist, was mache ich in den Schulferien mit meiner Tochter.“ Der größte Hilfebedarf liegt jedoch in Situationen, in welchen Frau E aus gesundheitlichen Gründen die Versorgung ihrer Tochter nicht mehr selbst übernehmen kann. Wenn diese Situation dann nicht durch „Kindersitter im privaten Bereich“ und dem damit verbundenen finanziellen Mehraufwand gelöst werden kann, muss sie C – nach Aussage des Jugendamtes – „in ein Heim geben, wenn Sie es selber nicht mehr schaffen.“ An dieser Stelle beschreibt Frau E eine offensichtlich bestehende Lücke in der österreichischen Unterstützungslandschaft von Familien bzw. Eltern von Kindern mit Behinderung, auf die wie in Kapitel 3.6.2 beschrieben, zumindest ansatzweise reagiert werden sollte.

Bei unserem „Blick in die Zukunft“ sieht sich Frau E in drei Jahren, wenn C dann in einer WG untergebracht sein wird, an einem Punkt in ihrem eigenen Leben angelangt, an dem sie sich „völlig neu entfalten kann“ und an dem ihr „eine ganze Welt wieder offen steht. Also ich bin dann quasi aus dem Gefängnis wieder entlassen und kann dann eine ganz große Freiheit erleben“, vor allem im beruflichen Bereich. Frau Ds Sorgen richten sich dabei sehr wohl auf das Wohlergehen ihrer Tochter, wobei sie es als ihre Aufgabe ansieht, C zu lehren, „mit neun bis elf anderen behinderten Menschen zusammenzuleben, das heißt sie muss lernen mit ganz großen Gruppen zu leben ohne Stress zu bekommen.“ Ihr Sohn „wird ausziehen“, inwieweit er mit C in Kontakt bleiben wird, sie besuchen wird oder ab und zu mit ihr ins Kino gehen wird, „bleibt ihm überlassen“, wobei auffällt, dass Frau E hier ein „ganz natürliches“ Geschwisterverhältnis im Erwachsenenalter, abgesehen von jeglicher Behinderung zu beschreiben scheint: „Ich habe auch Geschwister und ich will auch nicht zwangsbeglückt werden, meine Geschwister besuchen zu müssen. Entweder ich besuche sie gerne, es gibt aber auch Zeiten, da will ich sie nicht sehen. Und diese Freiheit gönne ich auch meinen Sohn.“ Trotz der Unterbringung in einer WG sieht sich Frau E auch zukünftig als alleinige Ansprechperson für ihre Tochter und sieht es als belastend an, an die Zeit zu denken, wenn sie nicht mehr für C da sein kann: „Der andere Mensch, der erwachsen wird, weiß sich irgendwann selbst zu helfen. Bei einem behinderten Kind weiß man, man bleibt die einzige wirkliche Ansprechperson und wenn es einen nicht mehr gibt, ist diese Person alleine ausgeliefert in der Institution, es kann sich nicht selbst helfen.“

### **5.5.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB**

*„Nach einem halben Jahr hat man mir zugesichert, also KiB hat sich erweitert und bietet jetzt auch Betreuung von 16 bis 20 Uhr an. Und da konnte ich dann auch voll zum Zug kommen. Ich bekomme jetzt zweimal die Woche Entlastung für drei Monate. Aber das ist für mich eine Auszeit, wo ich ganz viel für mich tue.“*

Frau Es Wünsche vor der Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB konnten, wie schon oben erwähnt, anfänglich aus zeitlichen Gründen nicht erfüllt werden. Frau E benötigte in der Zeit von 16 bis 20 Uhr Betreuung für ihre Tochter, um diese Zeit als Entlastung für sich zu erleben.

Frau Es Bedürfnis nach Entlastung durch die Betreuung ihrer Tochter wurde durch die Ausweitung der Betreuungszeit von Seiten der Organisation erfüllt. Die Familienhelferin übernahm während dieser Zeit Cs vollständige Betreuung „von spielen über Pflegesachen wie wickeln, Zähne putzen, baden, schlafen legen“ oder ging mit C spazieren. Dass die Familienhelferin ausschließlich „vollbeschäftigt mit Kind betreuen“ ist, und zu ihren Tätigkeiten weder Erledigungen im Haushalt noch die Zubereitung von Mahlzeiten ist, stört Frau E keineswegs. Ihr Bedürfnis aus der Betreuungssituation aussteigen zu können und etwas für sich zu tun, wurde durch die Nutzung der Familienhilfe KiB vollends erfüllt. Als eher weniger hilfreich erachtet sie die Tatsache, dass die Besuche der Familienhelferin im Vorfeld für die gesamte Betreuungszeit fix festgelegt werden und „man kann sich die Zeit, die Tage nicht einteilen, wann man wirklich Entlastung haben möchte, also man wird zugeteilt, man wird wieder fremdbestimmt.“ Ein Umstand, auf den mit Hirschert (2002) und Wachtel (2002) schon in Kapitel 3.5.3 hingewiesen werden konnte. Da Frau E ihre Situation als besonders belastend erlebt, wäre es für sie sehr entlastend, das ganze Jahr hindurch Unterstützung durch die Familienhilfe KiB zu erhalten, weil man die übrige Zeit wieder so dahin grundelt.“ Dieses Hilfebedürfnis kann jedoch aus konzeptionellen Gründen (noch) nicht erfüllt werden. Ebenso äußert sie den Vorschlag, Betreuung am Wochenende anzubieten, „dass jemand nach Hause kommt das ganze Wochenende, also das sollte regulär stattfinden, dass man ab und an ein Wochenende nur für sich hat.“ Dieser Wunsch vieler NutzerInnen familienentlastender Dienste wurde mit Thimm (1997) in Kapitel 3.5.3 aufgegriffen.

Auswirkungen auf die Paarbeziehung durch die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB sind bei Frau E keine festzustellen. Auch Auswirkungen auf die Beziehung zu ihrem Sohn gibt Frau E keine an. Bezugnehmend auf C beschreibt sie, dass sie die Zeit, in welcher die Betreuung stattgefunden hat, intensiv für sich selbst genutzt hat, wodurch es ihr leichter fiel, wieder gestärkt in die Betreuungssituation zu gehen: „Ja natürlich, wenn ich einen Tag nicht Lego spielen muss, habe ich gleich am nächsten Tag mehr Motivation wieder Lego zu spielen und dann ist es wieder lustiger, weil ich mehr Power habe“, fügt dem jedoch folgendes hinzu: „Es ist in dieser Zeit, dadurch dass es begrenzt ist auf bescheidene zwei Monate im Jahr, tatsächlich eine Entlastung, ja man kann ein bisschen auftanken für den nächsten Schub. Für Veränderung bedarf es einer regulären Entlastung und das ist es nicht. Das ist ein Wunsch.“ Dennoch scheint für Frau E erstmals feststellbar zu sein, dass sie bei der Nutzung der Familienhilfe KiB den Haupteffekt darin sieht, für sich selbst Entlastung zu erhalten. Dass die eigene Entlastung für viele NutzerInnen familienentlastender Dienste eher als angenehmer Nebeneffekt gesehen wird, der eintreten kann, aber nicht muss, konnte mit Thimm (1997) in Kapitel 3.5.3 beschrieben werden. Dies trifft jedoch bei Frau E gerade nicht zu. Frau E erlebte durch die Nutzung der Familienhilfe KiB keine Auswirkungen auf ihre berufliche Situation, aber sehr starke Auswirkungen auf ihre eigene Freizeitgestaltung, welche sie so beschreibt: „Ich kann endlich hinaus gehen, ich kann Inlineskaten, ich kann Luft schnappen, ich kann zum Frisör gehen, ich brauche den ganzen Tag keinen Gedanken verschwenden an meine Tochter. Und das macht frei.“ Durch die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB sind bei Frau E weder Auswirkungen auf den Kontakt zu Verwandten, noch auf den Kontakt zu FreundInnen festzustellen. Frau E schließt unser Gespräch mit folgender Aussage:

*„Also Familienentlastung soll an die Bedürfnisse der Familie angepasst sein und sollte eigentlich 24 Stunden zur Verfügung stehen. Wir sind auch 24 Stunden für unsere Kinder zur Verfügung.“*

### **5.5.3 Zusammenfassung**

Frau E schätzt das Ausmaß der Belastung durch die Behinderung ihrer Tochter auf ihren familiären Alltag als sehr hoch ein, sich und ihren Sohn bezeichnet sie als „mitbehindert“, wobei sie versucht, ihren Sohn vor dieser Mitbehinderung zu schützen.

Ihren Alltag erlebt sie schlimmer als eingesperrt zu sein. Ihre Tochter muss ständig beaufsichtigt werden, ein vermehrter Pflegeaufwand besteht zudem aufgrund Cs Zylegie, ihre Nahrung muss speziell darauf abgestimmt und entsprechend zubereitet werden. Bei gemeinsamen Mahlzeiten muss die ganze Familie zusammenarbeiten, um C zu beaufsichtigen, die für rationale Erklärungen nicht zugänglich ist. Frau E hat fünf Mal so viel Wäsche wie eine Mutter einer 14-Jährigen ohne Behinderung. Selbst das gemeinsame Spielen mit ihrer Tochter empfindet Frau E als Anstrengung, aufgrund der Behinderung sind nur basale Spielmöglichkeiten gegeben, die Frau E mittlerweile langweilen. Von der therapeutischen Förderung ihrer Tochter sieht Frau E ab, wodurch ihr möglicherweise einige, wie mit Engelbert (1999) in Kapitel 2.4 beschriebenen Probleme der Zusammenarbeit mit Fachleuten ebenso erspart bleiben, wie der mit Eckert (2008) in Kapitel 1.4.3 aufgegriffene Verantwortungsdruck, der neben Anstrengungen auf körperlicher, zeitlicher und psychischer Ebene mit täglichen Fördermaßnahmen einhergehen kann. Die Behinderung ihrer Tochter wirkte sich negativ auf die Beziehung zu ihrem Exmann aus, er wollte, dass Frau E ihre Tochter abtreibt, ließ sie mit der Verantwortung alleine. Für Frau E liegt der Grund ihrer Scheidung in der Behinderung der Tochter, sieht diesen Umstand jedoch mittlerweile als Segen an, weil ihr der Schritt zur Trennung ohne Kind mit Behinderung schwerer gefallen wäre. Cs Behinderung wirkt sich auch stark auf Frau Es Beziehung zu Verwandten und FreundInnen aus. Die Verwandtschaft toleriert Cs Behinderung, sie erlebt jedoch viel Ablehnung von der Verwandtschaft, der es sehr schwer fällt zu verstehen, dass C sich nicht wie andere „brave“ Kinder verhält. Deshalb vermeidet Frau E den Kontakt zu Verwandten. Frau Es gemeinsame Zeit mit FreundInnen ist rar, sie vermeidet es mit ihren FreundInnen über ihre Sorgen zu sprechen. Diese bieten Frau E aber insofern emotionale Unterstützung, als dass sie die gemeinsame Zeit mit FreundInnen als Auszeit von ihrem Leben als Mutter eines Kindes mit Behinderung nutzt. Ihre eigene Lebenssituation erlebt Frau E, wie schon oben erwähnt als sehr belastet. Die Behinderung ihrer Tochter führte zu einer umfassenden Veränderung ihres Lebens. Positiv erwähnt Frau E dabei ihre Entscheidung zu studieren, was sie ohne Kind mit Behinderung nicht gemacht hätte. Ebenso wie auf ihre berufliche Situation wirkt sich die Behinderung ihrer Tochter auch stark auf ihre Freizeitgestaltung aus: Freizeit findet ausschließlich Nachts statt. Hilfebedarf besteht bei Frau E, welche die Zeit, in der C in der Schule ist, ausschließlich für die Haushaltsführung verwendet, in der Betreuung ihrer Tochter nach der Schule, sowie in den Ferien. Frau Es Hilfebedarf,

wenn sie aus gesundheitlichen Gründen die Versorgung ihrer Tochter nicht mehr übernehmen kann, wird durch die Tatsache, dass Frau E alleinerziehend ist, um ein Vielfaches potenziert. Frau Es Sohn bietet Hilfe auf freiwilliger Basis und frischt sich durch die Betreuung seiner Schwester sein Taschengeld auf, von ihrer Verwandtschaft und FreundInnen erhält Frau E keinerlei Unterstützung. Einzig die Ex-Schwiegermutter übernimmt in der Zeit, in welcher die Familie bei ihr auf Urlaub ist, die Nahrungszubereitung. Da Frau E in dieser Zeit aber trotzdem für die alleinige Betreuung ihrer Tochter verantwortlich ist, fühlt sie sich dadurch nur unzureichend entlastet. Frau E sieht ihre eigene Zukunft sehr positiv und fühlt ihre Zukunft dadurch, dass C in einer WG untergebracht sein wird, mit einer großen Freiheit für sich selbst verbunden. Trotzdem ist sie sich darüber bewusst, dass sie für ihre Tochter auch im Erwachsenenalter die alleinige Ansprechperson sein wird. Durch die Tatsache, dass C nicht in der Familie verbleiben wird, ergibt sich für Cs Bruder kein Betreuungsaufwand. Frau E überlässt ihrem Sohn die Entscheidung, inwiefern er mit seiner Schwester in Kontakt bleiben wird. Frau E erlebte die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB als große Entlastung und nutzte dabei die Zeit intensiv für sich selbst, was für viele NutzerInnen familienentlastender Dienste keine Selbstverständlichkeit darstellt, wie Thimm (1997) anmerkt. Durch die Betreuung ihrer Tochter von 16 bis 20 Uhr war Frau E ein regelmäßiger Ausstieg aus der Betreuungssituation möglich. Ihr spezifisches Hilfebedürfnis nach einer ganzjährigen Entlastung durch die Familienhilfe KiB kann derzeit eben so wenig erfüllt werden wie ihr Bedürfnis nach Entlastung am Wochenende. Auf diesen Wunsch nach einem „Mehr an Betreuung“ vieler NutzerInnen familienentlastender Dienste konnte in Kapitel 3.5.3 mit Hirschert (2002) hingewiesen werden. Für Frau E hatte die Nutzung der Familienhilfe KiB keine Auswirkungen auf ihre berufliche Situation, aber starke Auswirkungen auf ihre Freizeit, die sie ohne Gedanken an ihre Tochter für sich nutzte und nach der gedanklichen und räumlichen Auszeit wieder gestärkt in die Betreuungssituation gehen konnte. Für Frau E ergaben sich durch die Nutzung der Familienhilfe KiB weder Auswirkungen auf ihren familiären Alltag und ihr soziales Netzwerk, wobei Frau E hierbei betont, dass für wirklich tiefgreifende Veränderungen die Betreuungszeit von drei Monaten pro Jahr zu gering ist.

## 5.6 Einzelfalldarstellung Frau F

Frau F, geb. 1967, ist verheiratet und hat vier Kinder. Sie hat Psychologie in Irland studiert und eine Ausbildung als Ergotherapeutin. Vor der Geburt ihrer Kinder war sie als Ergotherapeutin tätig. M ist 10 Jahre (weiblich), A sieben (weiblich), D fünf (männlich) und N drei Jahre(männlich) alt. Bei A wurde kurz nach der Geburt Down Syndrom diagnostiziert, im Alter von fünf Monaten stellte man zusätzlich Lungenhochdruck fest. Frau F bezieht für A, die eine Integrationsklasse besucht, Pflegegeld in der Höhe von 600 Euro. Frau F steht in Kontakt mit Integration Wien und einer Downsyndromambulanz, aufgrund des Lungenhochdrucks wird A in der Rudolfstiftung medizinisch betreut. Die finanzielle Situation ihres Haushaltes schätzt Frau F als gut ein. Frau F hat von der Familienhilfe KiB über den Kindergarten, den A besuchte erfahren, die Kontaktaufnahme erfolgte über ein Familienzentrum. A konnte aus gesundheitlichen Gründen in den Sommermonaten den Kindergarten nicht besuchen und der Familie wurde von der MA 11 vorgeschlagen, A durch die Familienhilfe KiB zu betreuen, wenn sie zu Hause sein muss. Die Familienhelferin kam etwa zehn Wochen ein Mal in der Woche in die Familie. Ein Jahr später fand innerhalb der zweiten Betreuungsperiode aufgrund einer Schwangerschaft der Familienhelferin ein Familienhelferinnenwechsel statt. Die Betreuung wurde von Seiten der Familie jedoch abgebrochen, weil sich Frau F durch die Unterstützung der zweiten Familienhelferin nicht ausreichend entlastet sah. Auch derzeit wird die Familie nicht durch die Familienhilfe KiB betreut.

### 5.6.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf

*„Ich habe immer das Gefühl, ich muss da sein.“*

Frau Fs Familienalltag mit vier Kindern gestaltet sich abgesehen von As Behinderung sehr turbulent. A sitzt im Rollstuhl, wodurch viele tägliche Verrichtungen länger dauern. Vermehrter pflegerischer Aufwand besteht durch As Lungenhochdruck: Täglich muss die Sauerstoffflasche befüllt werden, sie benötigt spezielle Medikamente, Flüssigkeiten müssen eingedickt, Nahrungsmittel püriert werden. Darüber hinaus benötigt A Unterstützung beim Ankleiden, geht sie auf die Toilette braucht das einerseits mehr Zeit, andererseits müssen die Eltern dabei besonders intensiv As Sauerstoffsättigung überwachen. Abgesehen davon trägt A Windeln. A wird täglich von

beiden Eltern mit dem Auto zur Schule gebracht. Dies alles beschreibt Frau F als Routine, „wir müssen nicht, aber wir wollen, weil sie Zeit braucht und wir wollen, dass sie die Zeit bekommt.“ Durch den Lungenhochdruck darf A im Winter das Haus kaum verlassen, „weil es zu kalt ist und dann darf sie nicht hinaus gehen“, was sich zwangsläufig auf ihre Geschwister auswirkt. Abgesehen davon ist der Familienalltag stark von As gesundheitlichem Zustand abhängig. Hat sie Schnupfen, kann sie nicht mit ihren Geschwistern spielen, weil dies zu anstrengend für sie ist. In diesen Phasen sieht A sehr viel fern, „eigentlich zu viel für andere Kinder, aber sie braucht das“, weil sie „muss sitzen bleiben, damit sie nicht zu viel Energie verbraucht.“ As gesundheitlicher Zustand ist der Grund für Frau Es tägliche Sorgen: „Wir haben immer Sorgen über ihre Gesundheit, die sind immer da, die sind our Realität.“ Die ÄrztInnen prognostizieren A eine Lebenserwartung von 10 Jahren, was für Frau F „alles nur Schätzungen“ sind. Sie gestaltet das gemeinsame Familienleben so, „als ob sie wie jedes andere Kind leben wird.“ Gedanken über „den Tag“, macht sie sich „nicht so gerne“: „Wir müssen uns vorbereiten für den Tag, es wird irgendwann passieren und wir wissen nicht wann und wie und reden nicht gerne darüber, was wir dann machen werden. Wenn man so denkt, ist man dann so negativ und die A ist so eigentlich für uns gesund.“ Hierbei kann jedoch vermutet werden, dass Frau Fs Familienleben durch Unsicherheiten, Ängste und Hoffnungen in Bezug auf As gesundheitlichen Zustand und ihre Entwicklung geprägt ist, wie die Situation von Eltern in Kapitel 1.5 mit Engelbert (1999) für Eltern von Kindern mit Behinderung beschrieben werden konnte. Auswirkungen auf die Beziehung zu ihrem Ehemann beschreibt Frau F insofern, dass sie ihre gemeinsamen Erlebnisse als Ehepaar stärker gemacht haben, „weil wir hatten und haben so viele Herausforderungen und so viel zusammen erfahren, dass wir so ganz eng sind, sehr nah zueinander.“ Frau F weiß aber nicht, ob das mit der Behinderung ihrer Tochter zusammenhängt, „vielleicht sind alle Paare so, weiß ich nicht, kann ich nicht sagen“ und bringt diese enge Beziehung auch in Zusammenhang mit der Tatsache, dass sie und ihr Mann die selbe Lebenseinstellung und Erziehungsvorstellungen haben: „Wir denken auch sehr ähnlich und haben auch ähnliche Wünsche für unsere Kinder.“ Das lässt darauf schließen, dass die emotionale Verbundenheit zu ihrem Ehemann für Frau F als wichtige familiäre Ressource zur Verfügung steht (Kapitel 1.6). Frau F würde gerne öfter gemeinsam mit ihrem Mann etwas unternehmen „Mit meinem Mann, nein wir gehen nicht, ja so zweimal im Jahr, irgendwo hin, oder ins Kino, ja leider, das wäre eigentlich schön.“ Die „paar Mal“, die sie gemeinsam unterwegs waren, fanden dabei immer in unmittelbarer

Umgebung statt, „so dass wir ganz schnell nach Hause kommen können.“ Auf den Mangel an zeitlichen Freiräumen für die Paarbeziehung als möglicher Belastungsfaktor der Eltern von Kindern mit Behinderung auf Ebene der familiären Beziehungsgestaltung konnte in Kapitel 1.5 mit Eckert (2008) hingewiesen werden.

Aufgrund der Tatsache, dass A „ganz viel mehr“ Aufmerksamkeit benötigt, beschreibt Frau F als Auswirkung auf ihre Beziehung zu ihren nicht behinderten Kindern, dass diese weniger Aufmerksamkeit bekommen und diese verstärkt einfordern: „Meistens ist es die Zeit, die man für A braucht und dann merken sie das auch und sie sagen das auch so, manchmal.“ Wenn die Eltern Dinge mit den Kindern machen, die A nicht machen kann, wird wiederum A eifersüchtig und beginnt zu weinen. A geht als letzte ins Bett, obwohl sie sehr müde ist, dauert ihre Versorgung länger als die der anderen Kinder, was unweigerlich die Frage hervorruft: „Wieso ist A noch da und ich muss jetzt schon ins Bett gehen?“ Wenn A krank ist, hat Frau F gar keine Zeit für ihre anderen Kinder, weil sie A nicht alleine lassen kann. Wenn sie „die ganze Zeit“ mit A verbringt, „fühlen sie das auch, ich glaube, die merken das.“ Hiermit beschreibt Frau F die erhöhten Anforderungen, die sich für sie durch As Behinderung bzw. Erkrankung auf die Beziehung zu ihren nicht behinderten Kindern ergeben. Rückschlüsse darauf, inwieweit es dabei zu positiven oder negativen Auswirkungen auf die Geschwisterkinder kommt, wie sie mit Cloerkes in Kapitel 1.4.3 als möglich beschrieben wurden, können an dieser Stelle jedoch nicht gezogen werden.

Die Gründe für den geringen Kontakt zu Verwandten liegen weniger in As Behinderung, als darin, dass die Verwandten von Frau und Herrn F in Irland leben. Auch die Auswirkungen auf Kontakte zu FreundInnen führt Frau F weniger auf die Behinderung ihrer Tochter zurück, als auf die Tatsache, dass man „mit vier Kindern weniger Zeit hat um hinaus zu gehen oder soziales Leben zu haben.“ So kann sie nicht sagen, wie sich Kontakte zu FreundInnen ohne Kind mit Behinderung gestalten würden: „Ich kann das nicht sagen, weil ich kann nicht schätzen, wie es sein würde, wenn A keine Behinderung hätte.“ Ebenso wie die Verwandtschaft, leben auch die meisten von Frau Fs FreundInnen in Irland, wobei sich Frau F aber selbst nicht als Mensch, „der viele Freunde braucht“ beschreibt. In Österreich haben Frau F und ihr Mann gemeinsame FreundInnen, jedoch gibt es niemanden, „den ich treffe, so unter Tags, nein.“ Führt Frau F dies anfänglich noch ausschließlich darauf zurück, „dass ich da wirklich keine Zeit habe“, ändert sie in Bezug auf die Möglichkeit, FreundInnen gemeinsam mit A im Kaffeehaus zu treffen, ihre Meinung: „Es geht nicht um A, denke

ich, oder vielleicht doch.“ Kaffeehausbesuche sind Frau F mit A zu anstrengend, die wenn sie zornig wird oft auch mal Dinge vom Tisch hinunter wirft, weshalb sie diese vermeidet. „Vielleicht wenn sie keine Behinderung hätte, vielleicht würde ich das tun, ja.“ Treffen mit FreundInnen finden eher Abends und bei Frau F statt, „aber das passiert nicht so oft, sie haben auch Kinder und sie haben auch wenig Zeit.“

Frau Fs Alltag wird von dem ständigen Gefühl begleitet, schnell Hilfestellung geben zu können, wenn A „etwas passiert.“ Deshalb versucht sie, immer in As Nähe zu sein. So beschreibt sie als Auswirkung auf Ihre berufliche Situation aufgrund von As gesundheitlichem Zustand, dass sie sich momentan nicht vorstellen kann, arbeiten zu gehen, obwohl sie das gerne würde. Sie könnte vormittags, wenn A in der Schule ist, drei Stunden arbeiten, wäre aber auch in dieser Zeit ständig „auf Abruf“ und „wenn ich weg muss, dann muss ich, ja.“ So überlegt sie, sich irgendwo freiwillig zu betätigen, um einerseits ihre Deutschkenntnisse zu verbessern, andererseits für ihre „sanity, dass ich nicht verrückt bin.“ Hierbei kann auf die Unvereinbarkeit mit einer beruflichen Tätigkeit mit ihrer Mutterrolle verwiesen (Kapitel 1.4.3) werden.

So überlegt Frau F auch dreimal, bevor sie beispielsweise „in die Stadt geht“: „Ich muss in der Nähe von der Schule sein, ich kann nicht weg gehen, oder doch, aber ganz schnell.“ Frau F macht gerne Urlaub ohne Kinder, aber „nicht lange.“ Wenn ein Besuch in Irland bevorsteht, hat Frau F Angst, dass A krank wird. Sie würde dann zu Hause bleiben, weil A wenn sie sehr krank ist, „zwei Leute braucht und wir müssen ganz schnell reagieren, wenn was passiert.“ Dieses „feeling of unease“ bringt Frau F jedoch – wie so vieles – nicht mit As Behinderung als mit ihrer Krankheit in Verbindung. Hier wäre zu überlegen, ob bei Frau F weniger Sorge bestehen würde, wenn A keine Behinderung hätte. Durch die Behinderung kann A ihren Hilfebedarf nur sehr schwer kommunizieren und handelt entsprechend des Entwicklungsstandes einer Dreijährigen. Auch ihren Hilfebedarf bringt Frau F mit As Erkrankung und nicht mit deren Behinderung in Verbindung. So liegt der vorrangige Hilfebedarf in As medizinischer Betreuung, wobei es Frau F sehr schwer fällt, A mit jemanden alleine zu lassen, der As Bedürfnisse nicht kennt und keine medizinische Ausbildung hat bzw. Frau F das Gefühl gibt, in Notsituationen nicht richtig zu handeln. Wenn ihre Schwiegermutter aus Irland kommt, weiß sie A gut betreut, „weil sie sich gut auskennt mit A und ihren Bedürfnissen, weil sie ist selbst Krankenschwester.“ Wenn hingegen ihre eigene Mutter zu Besuch kommt, „dann, nein, dann bleiben wir da.“ As erhöhter Betreuungs- und Pflegebedarf erfordert ein sehr hohes Maß an pflegebezogenen Tätigkeiten, welche das

altersentsprechende Maß an Hilfe weit überschreitet, wodurch Frau F freie Zeit trotz Hilfestellungen deutliche Einschränkungen zu erfahren scheint. Am meisten Unterstützung bekommt Frau F von ihrem Ehemann, wobei sie dies nicht als Hilfe für sich selbst bezeichnet, sondern es als seine Verantwortung sieht: „er hilft, wie ich helfe, es geht nicht um mich, er hat auch die Verantwortung.“ So teilen sie sich die nächtliche Kontrolle von As Sauerstoffsättigung: „Mein Mann geht um 12 Uhr schlafen und dann müssen wir alle zwei Stunden aufstehen, um eine Kontrolle zu machen, er tut das noch bevor er ins Bett geht und dann steht er so um zwei Uhr auf, und ich um vier und dann um sechs, wenn alle aufstehen, schauen wir gemeinsam.“ Mit Engelbert (1997) konnte in Kapitel 1.5 darauf verwiesen werden, dass die erhöhte, bisweilen permanente Anwesenheit zumindest eines Elternteils sowie nächtliche Pflegeleistungen dabei sehr große Belastungen mit sich bringen können. Ebenso übernimmt Frau Fs Ehemann Erledigungen im Haushalt wie beispielsweise zu bügeln und sie bringen morgens A gemeinsam zur Schule. Frau F erhielt vor ihrem Umzug Hilfsangebote von ehemaligen NachbarInnen, welche „immer gesagt haben: ‘Wenn du was brauchst, dann sag es einfach’.“ So hatte Frau F „immer das Gefühl, dass ich das machen könnte, wenn ich was brauche, aber ich brauchte eigentlich nichts.“ Heute findet Frau F Unterstützung durch eine Studentin, die sie als Freundin bezeichnet und die „ab und zu kommt, wenn ich sie anrufe.“ Ihre Unterstützung liegt dabei in der Betreuung von Frau Fs anderen drei Kindern, während sie mit A Krankenhaustermine erledigt. So ist Frau F erst dann geholfen, wenn sie das Gefühl hat, dass ihre anderen Kinder von einer Person, die „reliable and responsible and really, really good with the kids“ ist, betreut werden. Sie sieht jedoch davon ab, ihre Freundin mit A alleine zu lassen, „da habe ich Angst, weil die A kennt sie nicht so gut, ihre Bedürfnisse meine ich.“

Von dem gemeinsamen „Blick in die Zukunft“ bezüglich der Einschätzung des Betreuungsaufwandes der Eltern und der Geschwisterkinder im Erwachsenenalter wurde bei Frau F aufgrund von As geringer Lebenserwartung abgesehen. So liegen für diese Kategorie keine Ergebnisse vor.

### **5.6.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB**

*„Man hofft, dass sie zumindest client centered sind, dass sie fragen: ‘Was wollt ihr?’“*

Frau Fs Hilfebedürfnis lag in As Betreuung – und auch hier vermehrt in der medizinischen Betreuung, wodurch es der Familienhilfe KiB nur bedingt möglich war, dieses zu erfüllen. Das Maß an Hilfestellungen bei pflegebezogenen Tätigkeiten, welches bei A sehr hoch ist, lag dabei weit vor den durch die Familienhilfe KiB erbringenden Unterstützungsleistungen. Ein Umstand der nach Thimm (2002) wie in Kapitel 3.5.3 aufgezeigt werden konnte, für viele NutzerInnen familienentlastender Dienste dazu führt, dass die den Hauptbetreuungspersonen zur Verfügung stehende freie Zeit trotzdem deutliche Einschränkungen erfährt. Vielleicht wäre eine Versorgung durch eine mobile Krankenschwester sinnvoller gewesen. Ebenso gut wäre eine Unterstützung der Familie durch die klassische Familienhilfe vorstellbar, weil dieser Art der Betreuung nicht speziell auf die Entlastung der Hauptbetreuungsperson des Kindes mit Behinderung ausgerichtet ist. Frau F beschreibt hierbei das Dilemma der bestehenden Unterstützungsangebote, das schon in Kapitel 3.5.3 mit Wachtel (2002) aufgegriffen wurde: „Sie sind nicht person centered, sie sind service centered. Es geht nicht um das was die Familien brauchen, sondern um das, was sie tun können, um ihre Ressourcen.“ Dies erinnert an die von Thimm (1997) in Kapitel 2.2 aufgeworfene Kritik an einem Hilfesystem, in welchem Dienstleistungen beispielsweise von Trägern der freien Wohlfahrtspflege vorformuliert an die Nutzerinnen herangetragen und nicht von den HilfeadressatInnen selbst formuliert werden. Auch die Tatsache, dass bei der Familienhilfe KiB regelmäßige Termine im Vorfeld über einen Zeitraum von drei Monaten festgelegt werden, erachtet Frau F nicht als unterstützend, sondern eher als belastend: „Wir mussten sagen, für wie lange und wann wir eine Unterstützung brauchen, aber ich kann nicht sagen, wann und ob ich in vier Wochen Unterstützung brauche, aber ich musste es, sonst hätten wir nichts bekommen.“ So richten sich Frau Fs Vorschläge und Ideen auf die Flexibilität des Betreuungsangebotes, bzw. auf den Erhalt von Hilfestellungen in Notsituationen, „dass man anrufen kann und sagen kann: ‘Am Donnerstag brauchen wir Hilfe’ oder wenn wir plötzlich etwas brauchen, dass wir anrufen können und sagen können: ‘Bitte können sie uns helfen’.“ Frau F spricht diesbezüglich über die Möglichkeit, „vielleicht zwei verschiedene services“ anzubieten. In Frau Fs Fall wurde es aber verabsäumt, Frau F darüber zu informieren, dass diese Dienstleistung, die sie für sich als entlastend beschreibt, innerhalb derselben Institution durchaus existiert. Eine Familienentlastung hätte in Frau Fs Situation möglicherweise stattfinden können.

Auswirkungen auf die Paarbeziehung durch die Nutzung der Familienhilfe KiB sind bei Frau F keine festzustellen.

Auswirkungen auf die Beziehung zu den nicht behinderten Kindern, beschreibt Frau F insofern, als dass sie in der Zeit der Betreuung mit allen Kindern gemeinsam das Haus verlassen konnte, was sie sonst nicht tut, weil das für sie „viel zu schwierig“ ist. So konnten sie „zusammen irgendwo hin gehen und sie brauchen das auch, dass wir zusammen etwas tun“, gemeinsam mit allen Kindern „im Garten spielen oder spazieren gehen und das war schön, ja.“ Obwohl Frau F erzählt, dass die Familienhelferin „eigentlich für die A da war“, wurden auch die anderen Kinder von ihr betreut oder beispielsweise von der Schule abgeholt, was Frau F sehr recht war, „weil dann konnte sie auch meine Tochter, obwohl sie ein Kind ist, fragen was A braucht, weil A versteht man auch nicht so gut.“

Frau F fiel es also sichtlich schwer, aus der Betreuungssituation auszusteigen, was einzig aufgrund der Tatsache, dass die erste Familienhelferin ausgebildete Krankenschwester war und „keine Angst hatte“, möglich war: „Und das hat auch sehr geholfen, weil sie kannte sich gut aus.“ Die erste Familienhelferin war auch mit A alleine unterwegs, ging mit ihr auf den Spielplatz, ins Einkaufszentrum, „weil es gibt dort eine Spielecke“, spielte zu Hause mit A oder las ihr Bücher vor. So beschreibt Frau F die Familienhelferin als „sehr confident und ja sie war super eigentlich.“ Die zweite Familienhelferin, welche nicht Krankenschwester war, konnte Frau F dieses Gefühl nicht mehr geben, worauf Frau F die Betreuung abbrach: „Ich kann das selber tun und dann habe ich angerufen und gesagt, dass wir das jetzt nicht mehr brauchen.“

Auswirkungen auf die berufliche Situation durch die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB gibt es bei Frau F nicht zu beschreiben, da sie zum Zeitpunkt der Betreuung keiner beruflichen Tätigkeit nachging. Auch sind bei Frau F keine Auswirkungen auf ihre eigene Freizeitgestaltung festzustellen, was wiederum damit zusammenhängen könnte, dass es Frau F nahezu nicht möglich war, aus der Betreuungssituation auszusteigen: „Eigentlich musste ich jede Woche am Mittwoch da sein und wenn ich etwas anderes zu tun hatte, musste ich das absagen und das ist zu anstrengend.“

Für Frau F hatte die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB weder Auswirkungen auf den Kontakt zu Verwandten, noch auf den Kontakt zu FreundInnen.

*„Sie geht mit meinem Kind irgendwo hin und ich weiß nicht einmal, wer sie ist und das finde ich schlecht von einer Organisation*

*und will, dass sie kommen, wenn wir jemanden brauchen,  
nicht wenn sie jemanden zur Verfügung hat.“*

### **5.6.3 Zusammenfassung**

Frau Fs familiärer Alltag zeigt sich weniger durch die Behinderung ihrer Tochter, als durch deren Erkrankung als massiv belastet und gestaltet sich nicht zuletzt durch die Anzahl von vier Kindern als turbulent. Durch As Lungenhochdruck besteht ein erhöhter pflegerischer Aufwand. Die Pflegesituation wird dadurch verstärkt, dass A aufgrund ihrer Behinderung verbal schwer verständlich ist und Bedürfnisse nur sehr schwer verbal äußern kann, Unwohlsein oder Langeweile äußert sie meist dadurch, dass sie Dinge herumwirft. Hierbei kann auch angenommen werden, dass A durch ihre Behinderung ihre körperlichen Einschränkungen aufgrund ihrer Erkrankung schwerer verbalisieren kann. A sitzt im Rollstuhl, Flüssigkeiten müssen eingedickt werden, Nahrung püriert. A trägt Windeln, wenn sie alleine auf die Toilette geht benötigt sie viel Zeit. Aufgrund von As schlechtem gesundheitlichen Zustand sieht sich Frau F sehr belastet, sie macht sich große Sorgen, empfindet ein ständiges „feeling of unease“ und ist immer auf Abruf. Frau Fs Beziehung zu ihrem Ehemann beschreibt sie durch die Behinderung bzw. Erkrankung ihrer Tochter als gestärkt, Auswirkungen ergeben sich auf gemeinsame Unternehmungen als Ehepaar, was nur in sehr seltenen Fällen möglich ist. Frau Fs nicht behinderte Kinder erleben täglich die verstärkte Aufmerksamkeit der Eltern auf ihre Schwester mit Behinderung und fordern diese auch für sich selbst ein. Frau Fs Verwandtschaft lebt in Irland, ebenso ihre FreundInnen. Gemeinsame Treffen mit FreundInnen in Wien, die selbst auch Kinder haben finden sehr selten und eher Abends statt, wobei Frau F angibt, mit vier Kindern ohnehin sehr wenig Zeit für sich selbst zu haben. Frau F erlebt durch As Behinderung und Erkrankung sowohl Einschränkungen auf ihre berufliche Situation als auch auf ihre Freizeitgestaltung, weil sie ständig in der Nähe ihrer Tochter sein möchte, falls ein gesundheitlicher Notfall eintritt. So richtet sich auch Frau Fs Hilfebedarf eher auf die medizinische Versorgung ihrer Tochter als auf deren Betreuung aufgrund ihrer Behinderung. Erhöhter Hilfebedarf besteht dabei in den Ferien, wenn die Betreuung durch die Schule entfällt, oder in Zeiten, in welchen A durch ihren schlechten gesundheitlichen Zustand die Schule nicht besuchen kann. Frau F fällt es sehr schwer ihre Tochter mit anderen Personen alleine zu lassen, wobei hier wiederum gefragt werden könnte, ob sie ihre Tochter leichter

fremdbetreuen lassen könnte, wenn diese keine Behinderung hätte und ihre Bedürfnisse besser kommunizieren könnte. So stellt die Hilfe ihres Mannes, die sie als dessen Verantwortung sieht, eine für Frau F ausreichende Entlastung dar. Auch die Beaufsichtigung ihrer Tochter durch ihre Schwiegermutter, welche Krankenschwester ist, ermöglichen Frau F einen Ausstieg aus der Betreuungssituation. Ihre eigene Mutter lässt Frau F nicht mit A allein. Unterstützung von Nachbarinnen lehnt Frau F ab, eine Freundin entlastet sie zeitweise durch die Betreuung ihrer drei Kinder ohne Behinderung. Wie schon in der Einzelfalldarstellung erwähnt wurde bei Frau F auf die Frage nach der Einschätzung ihrer Zukunft abgesehen. Während die Betreuung durch eine Familienhelferin, welche eine zusätzliche Ausbildung als Krankenschwester hatte, Frau Fs Hilfebedürfnis erfüllte, konnte dieses durch die Betreuung einer Familienhelferin ohne medizinische Ausbildung nicht mehr erfüllt werden. Frau F erlebte die Familienhilfe KiB als Dienstleistung, die nicht kundInnenzentriert ist. Das gibt Hinweise für die in Kapitel 2.2 beschriebene Problematik personen- bzw. alltags- und lebensweltbezogener Dienstleistungen. In Frau Fs Fall fällt weiters auf, dass die MitarbeiterInnen der Familienhilfe nicht ausreichend für die Betreuung von Familien mit Kindern mit Behinderung *und* chronischer Erkrankung ausgebildet sind. Frau Fs Hilfebedürfnis nach Entlastung hätte durch Übernahme der Betreuung ihrer drei nicht-behinderten Kinder durch einen Wechsel der Betreuungsart erfüllt werden können. Durch eine flexiblere Terminvereinbarung hätte Frau die Betreuung entlastender und kundInnenorientierter erleben können. Die Nutzung der Familienhilfe KiB hatte keine Auswirkungen auf Frau Fs berufliche Situation, da sie sich in Karenz befand. Frau F erlebte die Auswirkungen der Nutzung der Familienhilfe KiB als eher negativ auf ihre Freizeitgestaltung. Die Nutzung der Familienhilfe KiB hatte insofern Auswirkungen auf ihren familiären Alltag, als dass es Frau F als sehr positiv erlebte, mit allen vier Kindern gleichzeitig das Haus zu verlassen und im Freien etwas zu unternehmen. Bei Frau F ergaben sich durch die Nutzung der Familienhilfe KiB keine Auswirkungen auf ihr soziales Netzwerk.

## **5.7 Generalisierende Analyse der Einzelfallergebnisse**

Von den sechs von mir befragten Müttern, geboren zwischen 1963 und 1983, waren drei verheiratet (Frau A, B und F) und drei geschieden (Frau C, D und E). Fünf der befragten Mütter hatte ein Kind mit Behinderung, Frau D hatte zwei Kinder mit Behinderung. Fünf der Befragten hatte eine Ausbildung im sozialen, bzw.

pädagogischen/psychologischen Bereich (Frau A, B, D, E und F), eine im künstlerischen (Frau C). Fünf der von mir befragten Mütter waren vor der Geburt ihrer Kinder bzw. ihres Kindes mit Behinderung berufstätig. Zum Zeitpunkt der Befragung gingen zwei der Befragten (Frau B und C) einer beruflichen Tätigkeit nach, wobei sich Frau B in einem Angestelltenverhältnis auf Teilzeitbasis befand und Frau C selbständig war. Die Anzahl der Kinder lag zwischen zwei und vier. Das Alter der nicht-behinderten Geschwisterkinder lag zwischen 13 Monaten und 16 Jahren. Zwei der insgesamt sieben Kinder mit Behinderung waren Erstgeborene.

Das Alter der Kinder mit Behinderung erstreckte sich von zwei bis 15 Jahre. Fünf der Kinder mit Behinderung waren weiblich, zwei männlich. Zwei Kinder hatten Trisomie 21, wobei bei Frau Fs Tochter zusätzlich zur Behinderung noch eine chronische Erkrankung vorlag. Auch bei Frau Bs Tochter bestand zusätzlich zum Autismus eine erbliche Krankheit. Bei zwei Kindern lag eine Sehbehinderung vor, ein Kind hatte das Rett-Syndrom und eines eine Schwerstbehinderung ohne klarer Genese. Zwei der sieben Kinder waren auf den Rollstuhl angewiesen (Töchter von Frau C und F), ebenso bestand bei diesen zwei Kindern die Notwendigkeit einer Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Sechs der sieben Kinder mit Behinderung befanden sich in institutioneller Betreuung durch Kindergarten (Kinder von Frau A und D) oder Schule (Kinder von Frau B, C, E und F). Das jüngste Kind (Sohn von Frau D) wurde aufgrund seines Alters ausschließlich im häuslichen Umfeld betreut.

Alle der von mir befragten Mütter beschrieben die Kontaktaufnahme mit der Caritas Familienhilfe KiB als unkompliziert, wobei die Familien aus dem Internet (Frau A), von der Magistratsabteilung 11 (Frau B), der Schule (Frau C), der Frühförderin (Frau D) und dem Kindergarten (Frau F) von der Familienhilfe KiB erfahren hatten. Frau E war an der Bedarfsermittlung vor der konzeptionellen Umsetzung der Dienstleistung beteiligt.

Zwei der von mir befragten Mütter (Frau A und D) nahmen zum Zeitpunkt der Befragung die Familienhilfe KiB in Anspruch, bei den anderen vier Interviewpartnerinnen lag die Betreuung einige Zeit zurück. Alle Mütter wurden mindestens zum zweiten Mal durch die Familienhilfe KiB betreut, eine das dritte Mal (Frau B), wobei die Dauer der Betreuung von sechs Wochen (Frau C) bis zu sechs Monaten (Frau A) reichte, die regelmäßigen Besuche der Familienhelferin fanden zwischen ein bis dreimal die Woche statt. Die konkreten Tätigkeiten der Familienhelferinnen stellten sich als sehr vielfältig und differenziert dar, wobei sich die

Betreuung in drei Familien (Frau A, B und F) nicht ausschließlich auf das Kind mit Behinderung richtete.

### **5.7.1 Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf**

Hinsichtlich des Belastungserlebens der von mir befragten Mütter und der Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf ihre familiäre Alltagsgestaltung ist aus den Interviews zu entnehmen, dass der Tagesablauf als umso normaler erlebt wird, je leichter die Behinderung des Kindes ist, was auch Engelbert (1999) vermutet. So schätzt Frau A das Ausmaß der Belastung als weitaus geringer als alle anderen der von mir befragten Mütter ein. Mütter mit jüngeren Kindern (Frau A und D) bzw. Mütter mit vielen Kindern (Frau A und F) führen das Ausmaß der Belastung weniger auf die Behinderung ihres Kindes als auf die Kinderzahl bzw. das Alter der Kinder und die damit in Verbindung stehende Unselbständigkeit zurück. Des Weiteren ist festzustellen, dass Alleinerzieherinnen (Frau C, D und E), welchen die Unterstützung durch ihre Ehepartner fehlte, ihren Alltag als belastender erleben als die von mir befragten verheirateten Mütter (Frau A, B und F), die sich vorrangig durch ihre Ehepartner entlastet sehen. So wirkt sich die Behinderung der Kinder der von mir befragten Mütter insofern auf die Paarbeziehung aus, als dass die verheirateten Mütter die Beziehung zu ihrem Ehepartner als gestärkt bezeichnen, während die Alleinerzieherinnen die Behinderung ihrer Kinder als Grund für die Scheidung nennen, wobei dies von den Müttern nicht automatisch als negativ erlebt wurde. Zusammenfassend sind einige der in Kapitel 1.5 beschriebenen Belastungsfaktoren in Bezug auf die Alltagsgestaltung und die Anpassung an die neue Rolle eines Elternteils eines Kindes mit Behinderung erkennbar, wobei mit Hirschert (2002) in Bezug auf die Familienstruktur (AlleinerzieherInnen, Alter der Kinder, Geschwisterkinder) auch die von mir befragten Frauen Aufschluss über mögliche Be- bzw. Entlastungsfaktoren geben. Ebenso darf bezugnehmend auf Hirschert (ebd.) nicht außer Acht gelassen werden, dass das Belastungserleben je nach individuellen Lebensentwürfen variieren kann.

Hinsichtlich der Beziehung zu ihren nicht-behinderten Kindern ergeben sich sehr divergente Ergebnisse. So gibt Frau A an, dass keine Auswirkungen auf die Beziehung zu ihren nicht behinderten Kindern besteht, Frau B versucht, dass ihr Sohn durch die Behinderung seiner Schwester in seiner Selbständigkeit nicht eingeschränkt wird, Frau C gibt als Auswirkung an, toleranter gegenüber ihren nicht-behinderten Kindern zu sein, Frau D erzählt, weniger Zeit für ihren ältesten Sohn zu haben, Frau E beschreibt ihren

Sohn als mitbehindert und Frau F weiß, dass ihre nicht-behinderten Kinder darunter leiden, weniger Aufmerksamkeit zu erhalten als ihre Schwester mit Behinderung. Zusammenfassend ist hierbei festzuhalten, dass alle von mir befragten Mütter ihre Kinder mit Behinderung als sehr wichtigen Teil der Familie angeben und es fällt auf, dass auch die von mir befragten Mütter vom Terminus der „behinderten Familie“, bzw. der „Sonderfamilie“ und ähnlichen Zuschreibungen, wie viele Eltern von Kindern mit Behinderung (Kapitel 1.2) großen Abstand nehmen.

In Bezug auf die sozialen Netzwerke der von mir befragten Mütter ist festzuhalten, dass auch hier die Mütter mit jüngeren Kindern (Frau A und D) bzw. Mütter mit vielen Kindern (Frau A und F) das Ausmaß der Belastung auf ihre sozialen Netzwerke nicht per se auf die Behinderung ihres Kindes zurückführen. So geben Frau A, D und F an, dass alle Mütter mit vielen bzw. sehr jungen Kindern eine Einschränkung der sozialen Kontakte erleben. Bei Frau B, C und E, deren Töchter 12, 15 und 14 Jahre sind, die ist zu erkennen, dass diese Veränderungen ihrer sozialen Netzwerke sehr wohl bzw. ausschließlich mit der Behinderung ihrer Kinder in Verbindung bringen. Bei allen Frauen kam es mehr oder minder zur Auseinandersetzung mit den Reaktionen ihrer FreundInnen und Verwandten (Kapitel 1.4.2), wobei die Aufrechterhaltung bestehender Kontakte schon von der Akzeptanz des Kindes mit Behinderung und ihrer veränderten Lebenssituation abhängig gemacht zu werden scheint (Kapitel 1.4.4).

Hinsichtlich des Erlebens der eigenen Lebenssituation ist festzuhalten, dass sich bis auf Frau E alle von mir befragten Mütter mit ihrer Rolle als Mutter eines Kindes mit Behinderung arrangiert zu haben scheinen. Jedoch ist auch hier wieder von den individuellen Lebensentwürfen der Frauen auszugehen. Eigene Bedürfnisse werden zum Wohle der Kinder oftmals in den Hintergrund gestellt. Bis auf Frau A, welche grundsätzlich viele Kinder haben wollte und von einer beruflichen Tätigkeit ohnehin absieht, beschreiben alle Mütter aufgrund der Behinderung des Kindes Auswirkungen auf ihre berufliche Situation. So kam es bei drei der befragten Mütter aufgrund der Behinderung und dem sich daraus ergebenden zeitlichen Mehraufwand zu einem Berufswechsel, zwei stiegen ganz aus ihrem Beruf aus, um die Betreuung der Kinder zu übernehmen: Frau C brach ihr Studium ab und machte sich selbständig, Frau B machte eine Ausbildung zur Heimhelferin, da sie in ihren erlernten Beruf als Ordinationshelferin nicht mehr Fuß fassen konnte, Frau E konnte nicht mehr in ihren erlernten Beruf als Konzernbuchhalterin zurückkehren und begann zu studieren und eine Ausbildung im pädagogischen Bereich. Frau D und F sind derzeit nicht berufstätig,

obwohl sie beide gerne arbeiten würden. Weiters ist festzustellen, dass drei der befragten Frauen aufgrund der Behinderung des Kindes nur mehr eine Teilzeittätigkeit ausführen (Frau B) bzw. anstreben (Frau D und F) bzw. den Weg in die Selbständigkeit wählten (Frau C), um sich die Zeit gut einteilen zu können. Während Frau B angibt, dass sie durch eine Vollzeittätigkeit psychisch und physisch einer zu hohen Belastung ausgesetzt wäre, machen Frau D und F vor allem vermehrte ÄrztInnentermine bzw. die Notwendigkeit, sich ständig in der Nähe des Kindes mit Behinderung aufzuhalten, um im Notfall schnell reagieren zu können, die Einhaltung einer geregelten Arbeitszeit sehr schwer. Hierbei kann bezugnehmend auf Engelbert (1997) die Inkompatibilität der Mutterrolle mit einer Erwerbstätigkeit bei den von mir befragten Müttern hervorgehoben bzw. bestätigt werden. Bezüglich der Freizeitgestaltung der von mir befragten Mütter ist festzustellen, dass Frau A, D und F die Einschränkungen wiederum eher mit der Anzahl bzw. dem Alter ihrer Kinder als mit der Behinderung ihrer Kinder in Verbindung bringen. Ebenso fällt auf, dass die drei alleinerziehenden Mütter (Frau C, D und E) vor allem am Abend weniger Möglichkeiten zur Freizeitgestaltung als die verheirateten Mütter (Frau A, B und F) haben, da sie, um „fortzugehen“, eine fachgerechte Betreuung der Kinder organisieren und finanzieren müssen. Zusammenfassend ist zu sagen, dass alle der von mir befragten Mütter Einschränkungen ihrer eigenen Freizeit erleben, wobei sich diesbezüglich im Besonderen bei allen von mir befragten AlleinerzieherInnen heilpädagogische Implikationen ergeben könnten. Bei allen der von mir befragten Frauen ist jedenfalls ein zeitlicher Mehraufwand in der häuslichen Pflege und Betreuung des Kindes mit Behinderung festzustellen. Besondere Belastungen ergeben sich dabei aufgrund der Nahrungszubereitung (Frau B, E und F) bzw. der Nahrungsaufnahme (Frau E und F). Ebenso erleben die von mir befragten Mütter die Tatsache, ständig präsent zu sein, als eher belastend, wobei zwei der von mir befragten Mütter (Frau C und F) durch die Behinderung der Kinder zudem massive Einschränkungen ihrer Nachtruhe erleben. Bei drei der von mir befragten Frauen (Frau B, C und F) sind zudem Belastungen aufgrund der täglichen Sorge um den gesundheitlichen Zustand des Kindes mit Behinderung festzustellen. Auffällig hierbei ist, dass nur eine Mutter (Frau D) Reaktionen der Umwelt als besonders belastend erlebt.

Bis auf Frau C erhalten alle der von mir befragten Mütter innerfamiliäre Hilfe, die verheirateten Mütter geben dabei vor allem ihre Ehemänner als ausreichende Entlastung an, wobei sie sich sowohl durch konkrete Tätigkeiten im Haushalt bzw. bezüglich der

Betreuung des Kindes als auch durch die Übereinstimmung der Lebenseinstellungen auf emotionaler Ebene entlastet sehen, was nach Engelbert (1999) zwei wichtige Ressourcen darstellt. Zwei der drei AlleinerzieherInnen fühlen sich in erster Linie durch die Übernahme der Betreuung der Kinder mit Behinderung durch ihre älteren Söhne zumindest teilweise entlastet, wobei keine Unterstützung im Haushalt stattfindet und sie diese Hilfestellung nicht überstrapazieren möchten. Aus dem Verwandtenkreis bieten hauptsächlich die Mütter (Frau A, C und D) bzw. Schwiegermütter (Frau B, E und F) Hilfe an, einzig Frau D kann auch auf die Hilfe von einer ihrer Schwestern zurückgreifen. Hierbei sind drei Ergebnisse zusammenfassend festzuhalten: Zum einen scheint das Alter der Großmütter ausschlaggebend für den Grad des Entlastungserlebens bzw. die Annahme der Hilfestellung zu sein. So erzählen zwei der von mir befragten Mütter (Frau C und D), dass sie die Hilfe ihrer Mütter aufgrund ihres fortgeschrittenen Alters nicht gerne in Anspruch nehmen. Des Weiteren ist bei drei Müttern (Frau A, D und F) die Hilfe aufgrund des geographischen Abstands zum Wohnort der Großmütter nur in geringem Ausmaß gegeben und es kann hier keine sofortige Hilfe im Notfall gewährleistet werden. Zum dritten fällt auf, dass von allen von mir befragten Müttern vor allem die Übernahme der Betreuung der Kinder mit Behinderung als besonders entlastend erlebt wird, wodurch sich Frau E durch die Hilfe ihrer Schwiegermutter nur unzureichend entlastet fühlt, da diese die Betreuung ihrer Tochter nicht übernimmt. Hinsichtlich des Erhalts privater Hilfe durch FreundInnen oder NachbarInnen kann festgehalten werden, dass drei der von mir befragten Mütter (Frau A, B und D) sehr ungerne und nur in absoluten Notsituationen auf Hilfsangebote aus diesem Bereich zurückgreifen. Einzig Frau C und F erleben sich gerade durch die Hilfe einer FreundIn in ausreichendem Maß entlastet, was auch damit zusammenhängen könnte, dass sie nur wenig Hilfe aus der Verwandtschaft erhalten. Frau E greift ausschließlich auf institutionelle Hilfe zurück. Allen befragten Müttern fällt es schwer, NachbarInnen um Hilfe zu ersuchen und Hilfsangebote von NachbarInnen anzunehmen. Zusammenfassend ist hier festzuhalten, dass es vielen der von mir befragten Mütter eher schwer fällt, um Hilfe zu ersuchen bzw. Hilfestellung bei der Betreuung ihrer Kinder mit Behinderung anzunehmen. Hier ist mit Engelbert (1999) davon auszugehen, dass der subjektiven Zufriedenheit mit vorhandenen Unterstützungsleistungen durch ihr primäres soziales Netzwerk eine große Bedeutung zukommt. Auffällig hierbei ist zudem, dass sich die Erzählungen der von mir befragten Mütter bezüglich ihres Hilfebedarfs und den Erhalt von Hilfestellungen ausschließlich auf den konkreten

Tätigkeitsbereich beziehen und bis auf Frau E keine der von mir befragten Mütter über eine Unterstützungsleistung auf emotionaler Ebene, wie beispielsweise durch Gespräche mit FreundInnen, spricht. Die Funktion der primären Netzwerke der von mir befragten Frauen scheint eher in der instrumentellen Unterstützung zu liegen.

Bezüglich der Einschätzung des zukünftigen Betreuungsaufwandes des Kindes mit Behinderung für die Familienangehörigen, sehen sich alle der von mir dazu befragten Mütter selbst für den Angehörigen mit Behinderung bis ins Erwachsenenalter – unabhängig von dessen Unterbringung im familiären Umfeld oder in einer Einrichtung – und dessen Versorgung zuständig. Von den nicht-behinderten Geschwisterkindern wird die Übernahme der Betreuung nicht erwartet, Umfang und Art des Kontaktes zum Geschwisterkind mit Behinderung bleibt ihnen selbst überlassen.

### **5.7.2 Die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB**

Hinsichtlich der Erwartungen und Wünsche der von mir befragten Mütter an die Familienhilfe KiB ist festzustellen, dass zwei Mütter die Familienhilfe KiB erstmals zu einem Zeitpunkt in Anspruch nahmen, in welcher für sie eher die Aufrechterhaltung des familiären Alltags als der regelmäßige und bewusste Ausstieg aus der Betreuungssituation im Mittelpunkt stand. So entschied sich Frau A für die Nutzung der Familienhilfe, da es ihr aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr möglich war, die Betreuung ihrer Tochter bzw. aller Kinder zu übernehmen. Bei Frau B führte der krankheitsbedingte Ausfall ihres für sie im Alltag sehr unterstützenden Ehemannes zur Nutzung der Familienhilfe KiB. Bei zwei Müttern führte der Ausfall der institutionellen Betreuung in Kindergarten (Frau F) bzw. Schule (Frau B, zweite Betreuungsperiode) zur Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB. Bei Frau D kann kein ausschlaggebender Grund, welcher zur Nutzung führte, festgestellt werden. Frau C und D haben einerseits die ältesten Kinder mit Behinderung, zudem weisen die Kinder einen sehr hohen Behinderungsgrad auf. Bei ihnen ist erkennbar, dass sich die Erwartungen an die Familienhilfe KiB eher auf die Möglichkeit, aus der Betreuungssituation aussteigen zu können, richten. Zusammenfassend ist festzuhalten, dass, obwohl sehr unterschiedliche Belastungssituationen und spezifische Hilfebedürfnisse zur Nutzung der Familienhilfe KiB führten, *alle* (Frau F zumindest teilweise) der von mir befragten Mütter *die Nutzung als entlastend* erlebt haben. Interessant hierbei erscheint die Frage, ob und inwieweit das *Entlastungserleben* der Mütter *durch die Inanspruchnahme* der Caritas Familienhilfe KiB vom Ausmaß des *subjektiven Belastungserlebens* der Mütter *vor der*

Inanspruchnahme abhängig gemacht werden kann. Ebenfalls könnte der Frage nachgegangen werden, ob und inwiefern die Art bzw. Schwere der Behinderung des Kindes das Entlastungserleben bzw. den Ausstieg aus der Betreuungssituation beeinflussen. Aus den Interviews der von mir befragten Mütter, können diesbezüglich keine bzw. nur sehr geringe Rückschlüsse gezogen werden.

Hinsichtlich der Beantwortung der Frage, ob die zur Verfügung stehenden Leistungen den spezifischen Hilfebedürfnissen der von mir befragten Mütter entsprachen und welche Hilfestellungen sie als entlastend erlebten bzw. welche fehlten, ergibt sich folgendes Bild: Zum Ersten ist festzuhalten, dass die *Organisation des Dienstes* bei allen von mir befragten Müttern die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB beeinflusste, wobei organisatorische Rahmenbedingungen sowohl als entlastend erlebt wurden, als auch zu zusätzlichen Belastungssituationen führten: So beschreiben zwei Mütter (Frau A und C) die Familienhilfe als für sie sehr flexibel organisiert, was sie als entlastend erlebten, eine Mutter konnte erst durch die Erweiterung der Betreuungszeit bis 20 Uhr eine Entlastung erleben. Drei Mütter (Frau A, B und F) erlebten die Familienhilfe dadurch, dass auch die Betreuung der Geschwisterkinder von der Familienhelferin teilweise übernommen wurde, als für sie entlastend. Der Besuch der Familienhelferin für vier Stunden wird einzig von einer Mutter (Frau D) als zu lange erlebt, eine Mutter (Frau B) empfand die vorgegebene Betreuungsperiode von drei Monaten als zu lange. Die Betreuung zwischen ein- und drei Mal pro Woche erscheint für alle der von mir befragten Mütter durchaus zufriedenstellend zu sein. Der Mangel an der Zuverlässigkeit der Betreuung (Frau D) und das fehlende Angebot entsprechend den Bedürfnissen des Kindes (Frau F) beeinflussten das Entlastungserleben während der Inanspruchnahme der Dienstleistung negativ. Auf Probleme der Inanspruchnahme familienentlastender Dienste, welche in der zeitlichen Unflexibilität bzw. einem erhöhten organisatorischen Aufwand für die NutzerInnen liegen, konnte mit Hirschert in Kapitel 3.5.3 hingewiesen werden. Alle Frauen geben an, dass sie sehr schnell ein Vertrauensverhältnis zu der Familienhelferin aufbauen konnten, in zwei Fällen (Frau C und D) konnten anfängliche Bedenken schnell ausgeräumt werden. Stellt Thimm (1997) noch fest, dass die meisten Hilfen den Hilfebedarf der Hauptbetreuungsperson in zu geringem Maß abdecken und die von ihm untersuchten familienentlastenden Dienste eine zu stark auf das Kind mit Behinderung und seine Bedürfnisse ausgerichtete Konzeption vertreten, kann dem im Fall der Familienhilfe KiB nicht gänzlich zugestimmt werden. So wurde das spezifische Hilfebedürfnis bei drei der von mir

befragten Mütter (A, B und F) durch die Betreuung aller Kinder erfüllt. Hierbei fällt auf, dass nur eine der befragten Mütter (Frau E) als ihr spezifisches Hilfebedürfnis direkt angibt, aus der Betreuungssituation aussteigen zu können. Für die anderen Mütter liegt ihr Hilfebedürfnis vorrangig in einer fachgerechten Betreuung ihrer Kinder mit Behinderung. Auf diese Umstand konnte schon mit Thimm (1997) hingewiesen werden: Viele Nutzerinnen familienentlastender Dienste sehen diese eher als Hilfe für die Angehörigen mit Behinderung, Auswirkungen auf ihre eigene Situation werden als angenehme Nebeneffekte betrachtet, die eintreten können, aber nicht müssen und werden deshalb auch nicht eingefordert. In nur einem Fall (Frau C) lag das spezifische Hilfebedürfnis in der Betreuung des Kindes mit Behinderung, um einer beruflichen Tätigkeit nachgehen zu können. Auffällig hierbei ist, dass die beiden Mütter der Kinder mit einer schweren Behinderung, bzw. der beiden älteren Kinder, die Betreuung der Familienhilfe KiB eher dazu nutzten, ihre eigenen Bedürfnisse in den Mittelpunkt zu stellen, als die anderen von mir befragten Mütter. Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es allen der von mir befragten Frauen beim Ausstieg aus der Betreuungssituation sehr wichtig war und ist, ihre Kinder während ihrer Abwesenheit durch eine, den Bedürfnissen ihrer Kinder gerecht werdende, Betreuung gut versorgt zu wissen. Als fehlende Hilfeleistungen werden eine Abendbetreuung (Frau C und D) bzw. eine Wochenendbetreuung (Frau E), hier vor allem wieder von den von mir befragten Alleinerzieherinnen, bzw. eine spontane Betreuung in Notsituationen (Frau C und F) genannt: Wünsche, die wie schon vielfach erwähnt, eine hohe Zahl der Nutzerinnen familienentlastender Dienste äußern. Betreffend des subjektiven Entlastungserlebens durch die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB könnte hierbei der Frage nachgegangen werden, ob die Effektivität der Entlastung mit den sonstigen, den Müttern zur Verfügung stehenden informellen Hilfestellungen aus ihrem primären sozialen Netzwerk abhängig ist. Zumindest fällt auf, dass Frau E, der vor allem Hilfestellungen aus dem innerfamiliären, den familiären und dem privaten Bereich nicht bzw. in einem sehr geringen Maß zur Verfügung stehen, die Zeit der Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB als besonders entlastend erlebt hat. Auffallend ist zudem, dass die subjektiven Hilfebedürfnisse bzw. die individuelle Lebens- und Alltagssituation der von mir befragten Frauen zu einer unterschiedlichen Nutzung der Zeit, in der die Betreuung der Kinder durch die Familienhilfe KiB gewährleistet war, führte: So gaben zwei Mütter (Frau A und D) an, in der Zeit vor allem Alltagshandlungen, wie Einkaufen, Haushaltsführung, ÄrztInnenterminen und Behördengängen, nachzugehen. Zwei der

Mütter nutzten die Zeit, um ihrer beruflichen (Frau C) bzw. ehrenamtlichen Tätigkeit (Frau A) nachzugehen. Frau B und E dagegen nutzten die freie Zeit am ehesten dafür, etwas für sich zu tun und aufzutanken. Frau F erlebte negative Auswirkungen auf ihre Freizeitgestaltung, da es ihr trotz Nutzung der Familienhilfe KiB nicht möglich war, aus der Betreuungssituation auszusteigen. Inwieweit dabei die Nutzung der freien Zeit das Entlastungserleben der von mir befragten Mütter beeinflusste, kann an dieser Stelle nicht beantwortet werden. Thimm (1997) weist diesbezüglich auch darauf hin, dass sich der Grad der Entlastung weder durch den zeitlichen Umfang der Betreuung noch über die Nutzung der freien Zeit bestimmen lässt. So hat die Nutzung der Familienhilfe KiB auch für die von mir befragten Mütter eine individuelle Bedeutung. Was hier jedenfalls festgehalten werden kann ist, dass bei vier der von mir befragten Frauen (Frau A, C, D und F), bei der Inanspruchnahme nicht ihre eigene Freizeitgestaltung bzw. die Befriedigung ihrer eigenen Bedürfnisse, im Vordergrund stand. Gleichzeitig geben aber drei der Frauen (Frau A, C und F) an, dass sie sich darüber bewusst sind, dass sich ihr Ausstieg aus der Betreuungssituation bzw. ihr Wohlbefinden nicht zuletzt positiv auf alle Familienmitglieder auswirkt. Die Auswirkungen auf ihren familiären Alltag beziehen sich bei den von mir befragten Müttern vorrangig auf ihre Beziehung zu den nicht-behinderten Kindern (Frau A, B, C und F) und zudem benennen vier (Frau A, B, C und E) Auswirkungen auf ihr Kind mit Behinderung. Auswirkungen hinsichtlich der Beziehung zu Ehepartnern wurden hingegen nicht benannt. Bei drei Müttern bestand zum Zeitpunkt der Inanspruchnahme keine Paarbeziehung, auch die Mütter, die sich in einem Eheverhältnis befanden, gaben diesbezüglich keinerlei Auswirkungen durch die Inanspruchnahme an. Bezüglich der Beziehung zu den nicht-behinderten Geschwisterkindern, gaben vier (Frau A, B, C und F) der sechs Mütter an, dass sie die Zeit, in welcher das Kind mit Behinderung durch die Familienhilfe betreut wurde, auch dazu nutzen, mit den Geschwisterkindern etwas alleine zu unternehmen (Frau B und C) bzw. mit allen Kindern gemeinsam etwas unternehmen zu können, was ihnen, und hier vor allem den beiden kinderreichen Müttern (Frau A und F), sonst nur schwer bzw. gar nicht möglich ist. Im Fall der Söhne von Frau D und E entsprach diese Möglichkeit, alleine etwas mit ihren Müttern zu unternehmen, wahrscheinlich aufgrund ihres Alters von 16 und 15 Jahren nicht ihren pubertären Bedürfnissen. Zusammenfassend ist hierbei jedenfalls festzuhalten, dass fünf der von mir befragten Mütter (mit Ausnahme von Frau D) angeben, dass ihr Ausstieg aus der Betreuungssituation bzw. die Unterstützung bei gemeinsamen Unternehmungen sehr positive Auswirkungen auf ihre Beziehung zu

ihren Kindern (mit und ohne Behinderung) hat. Sie geben an, dass es ihnen leichter fällt, nach dem Ausstieg wieder auf ihre Kinder einzugehen. Alle der von mir befragten sechs Mütter geben an, dass die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB in keiner Weise zu Auswirkungen auf ihr soziales Netzwerk, also auf den Kontakt zu FreundInnen oder zu Verwandten, führte.

Im nächsten Kapitel wird nun beziehend auf die vorliegenden Ergebnisse die Beantwortung der Forschungsfrage erfolgen.

## 6 Beantwortung der Forschungsfrage, Diskussion und Ausblick

### 6.1 Beantwortung der Forschungsfrage

Bezugnehmend auf die Forschungsfrage, inwieweit die Caritas Familienhilfe KiB zur Entlastung der Familie mit einem Kind mit Behinderung aus Sicht der Hauptbetreuungsperson beitragen kann, ist festzuhalten, dass den von mir befragten Müttern der Ausstieg aus der Betreuungssituation ihres Kindes mit Behinderung erst dann möglich war, wenn sie in dieser Zeit ihr Kind gut versorgt wussten. Ebenso geben die Erzählungen der von mir befragten Mütter Hinweise darauf, dass es für die Nutzerinnen der Familienhilfe KiB keineswegs eine Selbstverständlichkeit darstellt, durch den Ausstieg aus der mitunter belastenden Betreuungssituation *eigene Interessen* besser realisieren zu können bzw. sie die zur Verfügung stehende Zeit ausschließlich zur eigenen Erholung zu nutzen. Als für die gesamte Familie entlastend geben die Mütter dabei an, dass ihr Ausstieg aus der Betreuungssituation zumindest indirekt allen Familienmitgliedern zugute kommt. Auch erleben die Mütter sowohl für sich als auch für die nicht-behinderten Geschwisterkinder durch die Betreuung des Kindes mit Behinderung positive Auswirkungen auf die Familie, indem sie die freie Zeit für gemeinsame Unternehmungen mit den Geschwisterkindern bzw. mit allen Kindern nutzen, was ohne Unterstützung kaum möglich ist. Ungedeckte Bedarfe ergeben sich hinsichtlich der flexibleren Gestaltung der Einsätze, der Wochenendbetreuung und der Entlastung in den Ferien. Gerade Alleinerzieherinnen äußern einen verstärkten Bedarf an Betreuung in den Abendstunden, ebenso besteht der Wunsch nach einer schnelleren Verfügbarkeit in Notsituationen. Der Heterogenität von Familienformen kann vor allem in Hinblick auf die Situation von AlleinerzieherInnen durch die Caritas Familienhilfe KiB noch nicht Rechnung getragen werden. Lediglich in einem Fall führt die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB für die Nutzerin zu der Möglichkeit, ihre Erwerbstätigkeit mit dem Familienleben zu vereinbaren (bzw. für einen bestimmten Zeitraum aufrecht zu erhalten). Bei den von mir befragten Müttern mehrerer Kinder bzw. sehr junger Kinder führt in der Betreuungssituation meist erst die Übernahme der Betreuung aller in der Familie anwesenden Kinder zu der Möglichkeit einer Entlastung. Gerade die widersprüchlichen Betreuungszeiträume und Betreuungszeiten (manche Frauen erhalten Betreuung bis 18 Uhr, andere bis 20 Uhr) lassen bezugnehmend auf Thimms (1997)

zentrales Ergebnis auch bei der Familienhilfe KiB darauf schließen, dass der Erhalt der Hilfestellung zumindest von der Artikulationsfähigkeit und dem Durchsetzungsvermögen mancher NutzerIn abhängig zu sein scheint. Die Zufriedenheit mit der Nutzung scheint dabei jedenfalls von dem Umgang der FamilienhelferIn auf direkter Handlungsebene mit den einzelnen Familienmitgliedern und ihrer Fähigkeit, eine Vertrauensbasis herzustellen abhängig gemacht zu werden. Bei Kindern mit einem erhöhten pflegerischen Aufwand kann die Sicherheit der Hauptbetreungsperson, ihr Kind gut versorgt zu wissen, erst durch entsprechende Qualifikationen der FamilienhelferIn hergestellt werden. Ein Bedarf an für den jeweiligen Einzelfall notwendigen fachlichen Anforderungen der MitarbeiterInnen konnte festgestellt werden.

Insgesamt ist festzuhalten, dass durch die Nutzung der Familienhilfe KiB die Gesamtbelastung bzw. die Lebenssituation der von mir befragten Mütter nur in einem sehr geringen Maß verbessert wird. Aufgrund dieser Erkenntnis kann der Schluss gezogen werden, dass eine punktuelle und zeitlich auf drei Monate eingeschränkte Entlastung in den wenigsten Fällen zu einer umfassenden Verminderung der Belastungen, welchen sich Mütter von Kindern mit Behinderungen aufs tägliche ausgesetzt sehen, führt. Die Bemühungen der Caritas Familienhilfe KiB um die Unterstützung ihrer Familien werden von den mir befragten NutzerInnen – trotz manch ungedeckten Bedarfs – größtenteils als sehr positiv bewertet.

## **6.2 Heilpädagogische Implikationen und Ausblick**

Die täglichen Belastungen von Eltern von Kindern mit Behinderung werden vor allem durch ihre erschwerten Alltags- und Lebensbedingungen erzeugt, wobei die Eltern nicht ihr Kind selbst als Belastung erleben. Familienentlastung soll in diesen Belastungssituationen Unterstützung und Hilfestellung für die Eltern bieten und diesen ermöglichen, ein Leben führen zu können wie andere auch mit genügend Zeit für ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse. Auch hier kann man von der gesicherten Erkenntnis pädagogischer Forschung ausgehen: Geht es den Eltern gut, profitieren davon nicht zuletzt die Kinder. So kommt der lebenspraktischen Unterstützung der Eltern von Kindern mit Behinderung bei der Bewältigung ihres Alltags auch hinsichtlich der Entwicklungschancen ihres Kindes eine zentrale Bedeutung zu. Die Verbesserung der unmittelbaren Lebenssituation der Eltern kann in Folge zudem zu einer wirksameren Nutzung anderer Hilfestellungen für die Kinder mit Behinderung

selbst führen. Familienentlastung bedeutet nicht zuletzt, die subjektive Befindlichkeit der Eltern ernst zu nehmen und ihnen die Regiekompetenz hinsichtlich ihrer eigenen Bedürfnisse und ihres Hilfebedarfs zu übertragen. Die vorliegende Arbeit stellt durch die Fokussierung auf die subjektiven Sichtweisen von Müttern, eine Möglichkeit dar, ihre spezifischen Hilfebedürfnisse und die Notwendigkeit der Entlastung zumindest ansatzweise aufzuzeigen und zu erkennen. Die Hauptanforderung für die Familienhilfe KiB als familienentlastenden Dienst sollte dabei nicht zuletzt in einer zielführenden und adäquaten Hilfestellung mit Kenntnis der Probleme, Belastungen und individuellen Bedürfnisse der Hauptbetreuungspersonen von Kindern mit Behinderung und deren Familienangehörigen liegen. Daraus entsteht auf Handlungsebene für die FamilienhelferIn die Notwendigkeit, ein hohes Maß an Flexibilität in ihre tägliche Arbeit einzubringen. Fundierte wissenschaftliche Kenntnisse der Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung könnten dabei ihr Handeln erleichtern. So könnte die Familienhilfe KiB auch ein Betätigungsfeld für HeilpädagogInnen auf praktischer Ebene darstellen. Gerade die Unterstützung und Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen hinsichtlich der Betreuung von Kindern mit einer schweren Behinderung erfordert von den BetreuerInnen ein erhöhtes Maß an Qualifikation und Erfahrung im heilpädagogischen Bereich. Auf wissenschaftlicher Ebene kann die vorliegende Arbeit einen kleinen Beitrag dazu leisten, sich weiterhin mit den Besonderheiten im Leben von Familien mit Kindern mit Behinderung, ihren Bedürfnissen und den sich daraus ergebenden heilpädagogischen Implikationen für den Ausbau von Dienstleistungen für Familien von Kindern mit Behinderung, auseinanderzusetzen. Heilpädagogische Erkenntnisse könnten zudem die theoretische und praktische Umsetzung (weiterer) familienentlastender Dienste zumindest begleitend bereichern. Schlussendlich ist zu erwähnen, dass nur eine empathische Einstellung aller Beteiligten gegenüber Familien von Kindern mit Behinderung und der Lebens- und Alltagssituation der Mütter zum Gelingen des Entlastungsprozesses beitragen kann.

## Literaturverzeichnis

- Badelt, Ch., Österle, A. (1993). Zur Lebenssituation behinderter Menschen in Österreich. Graz: Universitätsbuchdruckerei Styria
- Beck, I. (1994). Neuorientierung in der Organisation pädagogisch-sozialer Dienstleistungen für behinderte Menschen: Zielperspektiven und Bewertungsfragen. Frankfurt am Main: Europäischer Verlag der Wissenschaften
- Beck, I. (1996). Norm, Interaktion, Identität: Zur theoretischen Rekonstruktion und Begründung eines pädagogischen und sozialen Reformprozesses. In: Beck, I., Düe, W., Wieland, H. (Hrsg.): Normalisierung: Behindertenpädagogische und sozialpolitische Perspektiven eines Reformkonzepts. Heidelberg: Winter, S. 19-43
- Beck, I. (2002). Bedürfnisse, Bedarf, Hilfebedarf und -planung: Aspekte der Differenzierung und fachlichen Begründung. In: Greving, H. (Hrsg.): Hilfeplanung und Controlling in der Heilpädagogik. Freiburg: Lambertus, S. 32-61
- Beck, I., Lübke, A. (2003). Individuelle Hilfeplanung. Anforderungen an die Behindertenhilfe. In: Geistige Behinderung, Heft 3, S. 222-234
- Biewer, G. (2010). Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Bad Heilbrunn: Klinghardt
- Bortz, J., Döring, N. (2006). Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg: Springer Medizin Verlag
- Cloerkes, G. (2007). Soziologie der Behinderten – Eine Einführung. Heidelberg: Winter
- Eckert, A. (2002). Eltern behinderter Kinder und Fachleute – Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn: Klinghardt
- Eckert, A. (2008). Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg: Verlag Dr.Kovac
- Engelbert, A. (1989). Behindertes Kind – „gefährdete Familie“? Eine kritische Analyse des Forschungsstandes. In: Heilpädagogische Forschung 15, S. 104-111
- Engelbert, A. (1999). Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim, München: Juventa
- Engelbert, A. (2003). Behinderung im Hilfesystem: Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern. In: Cloerkes, G (Hrsg.): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg: Universitätsverlag Winter, S. 209-224

- Fellner, S. (2008). Belastung von Eltern eines Kindes mit schwerster Behinderung. Universität Wien. Diplomarbeit
- Friebertshäuser, B., Langer, A. (2010). Interviewformen und Interviewpraxis. In: Friebertshäuser, B., Langer, A., Prengel, A. (Hrsg.): Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Juventa, S. 437-456
- Fröhlich, A. (1986). Die Mütter schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg: Universitätsverlag Winter
- Greving, H. (Hrsg.) (2002). Hilfeplanung und Controlling in der Heilpädagogik. Freiburg: Lambertus
- Greving, H., Ondracek, P. (2010). Handbuch Heilpädagogik. Troisdorf: Bildungsvlag EINS
- Haak, G (2002). Zur behindertenpolitischen Ausgangslage in den Bundesländern. In: Thimm, W., Wachtel G. (Hrsg.): Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim, München: Juventa, S. 29-44
- Hackenberg, W. (1993). Die psychosoziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder. Heidelberg: Edition Schindele
- Hinze, D. (1993). Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg: Edition Schindele
- Hirchert (2002). Die Sicht der Eltern. In: Thimm, W., Wachtel G. (Hrsg.): Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim, München: Juventa, S. 74-102
- Kappes, S. (2007). Familienhilfe Praktische Lebensunterstützung – Ein neuer sozialpädagogischer Ansatz in der Arbeit mit Multiproblemfamilien in Wien. Universität Linz. Diplomarbeit
- Kerkhoff, W. (1981). Paradigman des wissenschaftlichen Zugangs zum Problemkreis „Familie mit behindertem Kind“. In: Heilpädagogische Forschung 9, S. 38-55
- Jeltsch-Schudel, B. (1988). Bewältigungsformen von Familien mit geistigbehinderten Söhnen und Töchtern. Berlin: Marhold
- Jonas, M. (1990). Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozialen Abhängigkeit. Frankfurt am Main: Fischer
- Lamnek, S. (2010). Qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz

- Layer, H. (1998). Familien mit behinderten bzw. pflegebedürftigen Angehörigen. In: Textor, M.R. (Hrsg.): Hilfen für Familien. Eine Einführung in psychosoziale Berufe. Weinheim und Basel: Beltz, S. 185-202
- Lemmerer, B. (2005). Familien mit Kindern mit Behinderung. Universität Wien. Diplomarbeit
- Kaiser, A., Thimm, W. (1996): Familienentlastende Dienste in Deutschland. In: Geistige Behinderung 2, S. 254-257
- Mair, E. (2000). Behindertes Kind – (un-)bewältigbare Aufgabe für die Mutter? Universität Wien, Diplomarbeit
- Markowetz, R. (2007). Familie. In: Bundschuh, K., Heimlich, U., Krawitz, R. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Bad Heilbrunn: Klinghardt, S. 73-76
- Mayring, P. (2002). Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz
- Mayring, P. (2010). Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken. Weinheim und Basel: Beltz
- Ritt, E. (2009). Die belastete Partnerschaft von Eltern behinderter Kinder. Universität Wien. Diplomarbeit
- Rohrmann, A., Schädler, J., McGovern, K. (2000). Chancen und Hindernisse der Offenen Behindertenhilfe am Beispiel Familienunterstützender Dienste. In: Geistige Behinderung 2, S. 150-164
- Rosenkranz, Th. (1998). Familienentlastung. Dienste für Familien mit behinderten Angehörigen unter besonderer Berücksichtigung der Lebens- und Alltagssituation der Eltern. Linz: edition pro mente
- Röh, D. (2009). Soziale Arbeit in der Behindertenhilfe. München: Reinhardt
- Sarimski (1996). Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. Erfahrungen mit einer deutschen Fassung der „Family Needs Survey“. In: Frühförderung interdisziplinär, 15. Jg., S. 97-101
- Schiepek, G., Cremers, S. (2003). Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik in der Psychotherapie. In: Schemmel, H., Schaller, J. (Hrsg.). Ressourcen. Ein Hand- und Lesebuch zur therapeutischen Arbeit. Tübingen: dgvt-Verlag. S. 147-193
- Schildmann, U. (2007). Normalisierung. In: Bundschuh, K., Heimlich, U., Krawitz, R. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Bad Heilbrunn: Klinghardt, S. 201-202
- Seifert, M. (1997). Was bedeutet ein geistig Behindertes Kind für die Familie? In: Geistige Behinderung 3, S. 237-250

- Sostaritsch, S. M. (2000). Bewältigungsstrategien der Eltern behinderter Kinder in unserer Gesellschaft. Universität Wien. Diplomarbeit
- Theunissen, G. (2009). Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und soziale Arbeit. Freiburg: Lambertus
- Thiersch, H. (2002). Positionsbestimmungen der Sozialen Arbeit. Gesellschaftspolitik, Theorie und Ausbildung. Weinheim, München: Juventa
- Thimm, W. (1997). Quantitativer und qualitativer Ausbau ambulanter familienentlastender Dienste (FED). Abschlussbericht. Baden-Baden: Nomos
- Thimm, W. (2006). Behinderung und Gesellschaft. Texte zur Entwicklung einer Soziologie der Behinderten. Heidelberg: Universitätsverlag Winter
- Thimm, W., Wachtel G. (2002). Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim, München: Juventa
- Wacker, E. (2002). Wege zur individuellen Hilfeplanung. In: Greving, H. (Hrsg.): Hilfeplanung und Controlling in der Heilpädagogik. Freiburg: Lambertus, S. 275-287
- Wansing, G. (2005). Teilhabe an der Gesellschaft. Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Wicki, W. (1997). Übergänge im Leben der Familie. Veränderungen bewältigen. Bern: Huber
- Willutzki, U. (2003). Ressourcen: Einige Bemerkungen zur Begriffserklärung. In: Schemmel, H., Schaller, J. (Hrsg.). Ressourcen. Ein Hand- und Lesebuch zur therapeutischen Arbeit. Tübingen: dgvt-Verlag. S. 91-109
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder, Weinheim, Basel: Beltz, S 227-255
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview [25 Absätze]. Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 1 (1), Art. 22, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001228>, [1-9] (Download: 7. Juli 2011)
- Ziemen, K. (2004). Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, S. 48-59

www-Beiträge:

Steiermärkisches Behindertengesetz (2004). Landesgesetzblatt.

[http://www.graz.at/cms/dokumente/10048149\\_776809/1b801a74/Landesbehindertengesetz.pdf](http://www.graz.at/cms/dokumente/10048149_776809/1b801a74/Landesbehindertengesetz.pdf), 57-66 (Download: 31.07.2012)

Wiener Jugendwohlfahrtsgesetz (1990). Landesgesetzblatt für Wien.

<http://www.wien.gv.at/recht/landesrecht-wien/landesgesetzblatt/jahrgang/1990/pdf/lg1990029.pdf>, 157-165 (Download: 31.07.2012)

Wiener Sozialhilfegesetz (2012). <http://www.wien.gv.at/recht/landesrecht-wien/rechtsvorschriften/pdf/s0600000.pdf>, 1-16 (Download: 31.07.2012)

o.A. ([2012]): Die Geschichte der Caritas. <http://www.caritas-wien.at/ueber-uns/unsere-auftrag/geschichte>, [1-2] (Download: 31.07.2012)

o.A. ([2012]): Überbrücken – Brücken bauen. 60 Jahre Familienhilfe, 20 Jahre Langzeithilfe für Familien. <http://www.caritas-linz.at/hilfeeinrichtungen/betreuung-und-pflege/mobile-familien-und-pflegedienste/familiendienste/ueberbruecken-bruecken-bauen-60-jahre-familienhilfe-20-jahre-langzeithilfe-fuer-familien/>, [1] (Download: 31.07.2012)

o.A. ([2012]). Schule für Sozialbetreuungsberufe – Familienarbeit. <http://seegasse.caritas-wien.at/ausbildung/schule-fuer-sozialbetreuungsberufe-familienarbeit/>, [1] (Download: 31.07.2012)

o.A. ([2012]). Aufnahmevoraussetzungen. <http://seegasse.caritas-wien.at/ausbildung/schule-fuer-sozialbetreuungsberufe-familienarbeit/aufnahmekriterien-kosten/>, [1] (Download: 31.07.2012)

## **Anhang**

- I. Kurzfragebogen
- II. Interviewleitfaden
- III. Kategoriensystem
- IV. Lebenslauf
- V. Eidesstattliche Erklärung
- VI. Folder Caritas Familienhilfe KiB
- VII. Abstract

## **I. Kurzfragebogen**

### MUTTER

Wie ist Ihr Familienstand?

Welche Ausbildung haben Sie?

Was machen Sie beruflich?

Waren Sie vor der Geburt Ihrer Kinder, vor der Geburt von X (Name des Kindes mit Behinderung) berufstätig?

### FAMILIE

Wie viele Personen leben mit Ihnen im Haushalt?

Wie alt sind Ihre Kinder?

Wie alt ist X (Name des Kindes mit Behinderung)?

Wo wohnen Sie?

Bitte geben Sie eine Einschätzung zur finanziellen Situation ihres Haushaltes

a.) sehr gut b) gut c) ausreichend d) schlecht e) ungenügend

Welche Behinderung wurde bei X (Name des Kindes mit Behinderung) diagnostiziert?

Wann?

In welchen Einrichtungen wird X (Name des Kindes mit Behinderung) derzeit betreut?

Beziehen Sie für X (Name des Kindes mit Behinderung) Pflegegeld?

### DERZEITIGES SOZIALES und INSTITUTIONELLES UMFELD

Zu welchen Organisationen und Unterstützungsgemeinschaften haben Sie derzeit Kontakt?

### FRAGEN ZUR NUTZUNG DER CARITAS FAMILIENHILFE KiB

Wie haben Sie von der Caritas Familienhilfe KiB erfahren?

Wie stellte sich die erste Kontaktaufnahme dar?

Wie lange haben Sie KiB schon in Anspruch genommen?

Wie oft pro Woche und für welche Dauer ist eine FamilienhelferIn bei Ihnen?

Was sind dabei die konkreten Tätigkeiten der FamilienhelferIn?

## II. Interviewleitfaden

**In einem ersten Schritt würde ich sehr gerne etwas über den Alltag in Ihrer Familie erfahren. Bitte erzählen Sie mir, wie sich Ihr Familienalltag gestaltet, wie Ihre Kontakte zu Verwandten und FreundInnen und Ihre familiäre Freizeitgestaltung aussehen.**

HF: Bitte beschreiben Sie mir einen typischen Tagesablauf?

AF: Wie sieht ein normaler Tag in Ihrer Familie aus?

EF: Wer organisiert den Familienalltag?

EF: Wie sieht die Aufgabenteilung bei Erziehung und Haushalt aus?

HF: In welchen alltäglichen Situationen erleben Sie durch die Behinderung Ihres Kindes Auswirkungen auf die gesamte Familie?

AF: Was empfinden Sie für Ihre gesamte Familie am Schwierigsten im Zusammenleben mit Ihrem Kind mit Behinderung?

AF: Auf welche Bereiche Ihres alltäglichen Lebens wirkt sich die Behinderung Ihres Kindes Ihrer Meinung nach am stärksten aus?

EF: Wie und wann erleben Sie Auswirkungen der Behinderung Ihres Kindes auf Ihre Beziehung zu Ihrem Partner?

EF: Glauben Sie, dass Sie durch die Behinderung Ihres Kindes Ihre Beziehung zu Ihrem Partner anders gestalten als andere Paare?

EF: Wie und wann erleben Sie Auswirkungen der Behinderung Ihres Kindes auf Ihre Beziehung zu Ihren anderen Kindern?

EF: Haben Sie manchmal das Gefühl, dass Ihre anderen Kinder durch die Behinderung Ihres Kindes zu kurz kommen? Wann genau?

HF: Welche Erfahrungen haben Sie in Ihrem Leben mit Ihrem Kind mit Behinderung in Bezug auf Ihren Bekanntenkreis und Ihre FreundInnen?

AF: Glauben Sie, dass sich die Behinderung Ihres Kindes darauf auswirkt, wann und wie oft Sie Ihre Bekannten und FreundInnen sehen oder diese auf Besuch kommen?

EF: Wie gestalten sich Ihre Beziehungen zu Ihren Bekannten und Ihren FreundInnen?

EF: Erleben Sie durch die Behinderung Ihres Kindes Auswirkungen auf die Intensität und Anzahl Ihrer privaten Kontakte zu Bekannten und FreundInnen?

HF: Welche Erfahrungen haben Sie durch die Behinderung Ihres Kindes in Bezug auf Ihre Kontakte zu Verwandten?

AF: Glauben Sie, dass sich die Behinderung Ihres Kindes darauf auswirkt, wann und wie oft Sie Ihre Verwandten sehen oder diese auf Besuch kommen?

EF: Wie gestalten sich Ihre Beziehungen zu Ihren Verwandten?

EF: Erleben Sie durch die Behinderung Ihres Kindes Auswirkungen auf die Intensität und Anzahl Ihrer privaten Kontakte zu Verwandten?

**Überleitung: Jetzt habe ich schon sehr viel über Ihre Familie erfahren. Danke für Ihre Offenheit. Aber jetzt zu Ihnen: Würden Sie mir bitte etwas über Ihre persönliche Lebenssituation erzählen?**

HF: Auf welche Ihrer Lebensbereiche wirkt sich die Behinderung Ihres Kindes für Sie am meisten aus?

AF: Wo und wann merken Sie, dass die Behinderung Ihres Kindes Ihr Leben beeinflusst? Fühlen Sie sich irgendwo eingeschränkt? Was können Sie gar nicht tun, oder nur mit verstärktem organisatorischem Aufwand?

EF: Empfinden Sie Auswirkungen von der Behinderung Ihres Kindes auf Ihre berufliche Situation?

EF: Empfinden Sie Auswirkungen von der Behinderung Ihres Kindes auf Ihre eigene Freizeitgestaltung?

HF: Wann und wobei benötigen Sie Hilfe? Welche Personen innerhalb Ihrer Familie unterstützen Sie und wie?

AF: Welche Belastungen und Probleme treten für Sie bei der Bewältigung Ihrer alltäglichen Pflichten auf? In welchen Alltagssituationen sind Sie auf Hilfe angewiesen? Welche Familienmitglieder helfen Ihnen?

HF: Wann und wobei erhalten Sie Hilfe von FreundInnen, Bekannten oder NachbarInnen?

AF: Welche Personen außerhalb Ihrer Familie unterstützen Sie und wie?

HF: Fühlen Sie sich durch die Hilfe ihrer Familie und Ihres sozialen Netzwerkes ausreichend entlastet, wann und wobei treten Probleme auf?

EF: Welche zusätzliche Hilfe würden Sie benötigen?

EF: Welche Entlastung in Bezug auf die Betreuung Ihres Kindes mit Behinderung würden Sie benötigen?

**Wenn es Ihnen recht ist, würde ich gerne, bevor wir zu KiB kommen, mit Ihnen kurz in die Zukunft schauen.**

HF: Wie schätzen Sie Ihre eigene Zukunft und die Ihrer Familienangehörigen ein?

AF: Wenn Sie an Ihre eigene Zukunft und die Ihrer Familie denken, welche Gedanken gehen Ihnen da durch den Kopf? Worüber machen Sie sich Sorgen?

EF: Was werden Sie beruflich machen? Werden Sie durch die Betreuung Ihres Kindes mit Behinderung eingeschränkt sein?

EF: Wo wird Ihr Kind mit Behinderung leben und wie wird er/sie betreut sein?

EF: Wie schätzen Sie den Betreuungsaufwand für Ihre Familienmitglieder ein, wenn Ihr Kind mit Behinderung erwachsen ist und zu Hause lebt?

**Und nun zur Familienhilfe KiB: Wenn Sie an die Zeit vor KiB und an jetzt denken, was ist anders? Wie läuft die Betreuung ab?**

HF: Welche Wünsche und Erwartungen hatten Sie an die Familienhilfe KiB und würden diese erfüllt?

AF: Was haben Sie sich von KiB erwartet? Was waren Ihre Wünsche an KiB? Wurden sie erfüllt?

EF: Welche Bedenken tauchten vor und/oder während der Inanspruchnahme auf?

EF: Was waren Ihre größten Ängste und Sorgen?

HF: In welchen Bereichen sehen Sie durch die Familienhilfe KiB eine für Sie entlastende Hilfestellung?

AF: Wodurch fühlten Sie sich am meisten unterstützt und entlastet? Wann haben Ihre Hilfebedürfnisse nicht erfüllt werden können?

HF: Wie haben sich Ihre Lebenssituation und die Ihrer Familie seit der Inanspruchnahme Ihrer Einschätzung nach verändert?

AF: Wie geht es Ihnen und Ihrer Familie jetzt mit KiB? Wo haben Sie die meisten Veränderungen gesehen und auf wen in Ihrer Familie hat sich KiB am meisten ausgewirkt?

EF: Wie hat sich Ihre persönliche Situation als Mutter, Partnerin und Frau verändert?

EF: Gab es Auswirkungen auf Ihre Paarbeziehung?

EF: Wie hat sich die Beziehung zu Ihren nicht behinderten Kindern verändert?

EF: Wie hat sich die Beziehung zu Ihrem Kind mit Behinderung verändert?

EF: Können Sie Ihrer eigenen Freizeitgestaltung und Ihrem Beruf verstärkt nachgehen?

EF: Wie hat sich durch die Inanspruchnahme Ihr soziales Netzwerk, also auf den Kontakt zu FreundInnen und Verwandten verändert?

EF: Können Sie Auswirkungen auf Ihr Kind mit Behinderung feststellen?

EF: Können Sie Auswirkungen der Nutzung auf die ganze Familie und Ihren Familienalltag feststellen?

HF: Welche Ideen und Vorschläge können Sie der Familienhilfe KiB für die Gestaltung des Betreuungsangebotes mitgeben?

AF: Waren Sie bis jetzt mit der Familienhilfe KiB zufrieden? Was könnte man besser machen?

EF: Welche Tätigkeiten könnte man Ihrer Meinung nach noch zur Verfügung stellen?

EF: Was könnte man organisatorisch verbessern?

EF: Ist das Zeitausmaß zufrieden stellend?

### III. Kategoriensystem

Familiäre Belastungssituation und alltäglicher Hilfebedarf		Ankerbeispiel	Kodierregeln
Kategorie	Definition		
<b>A</b>	<b>Belastungen im familiären Alltag</b> Diese Kategorie beinhaltet allgemeine Aussagen zum subjektiven Belastungserleben der Mütter durch die Behinderung des Kindes und dessen positive und negative Auswirkungen auf den Alltag aller Familienmitglieder der Kernfamilie, die Beziehungen zu Verwandten und FreundInnen.		
A1	Auswirkungen auf die Paarbeziehung	<p>Hierunter fallen Aussagen bezüglich der Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die Paarbeziehung.</p> <p>Ja, Auswirkungen in dem Sinn, dass man noch näher zusammenwächst. (Frau B, S 3, Z 86)</p> <p>Mit meinem Mann, ja wir gehen nicht, ja so zweimal im Jahr irgendwo hin, oder ins Kino, ja leider, das wäre eigentlich schön. (Frau F, S 7, Z 233)</p>	
A2	Auswirkungen auf die Beziehung zu den nicht behinderten Kindern	<p>Hierunter fallen Aussagen bezüglich der Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die Beziehung zu den nicht behinderten Kindern.</p> <p>Früher habe ich mit ihm ganz viel gelernt und ihn halt Vokabeln abgefragt, und dafür bin ich am Abend einfach zu müde und schaffe es nicht mehr ihn so zu unterstützen, wie er es sich vielleicht wünschen läte und ich auch. (Frau D, S 4, Z 129)</p> <p>Meistens ist das die Zeit, die man dann für A braucht und dann merken sie das auch und sie sagen das auch so, manchmal. (Frau F, S 6, Z 192)</p>	
A3	Auswirkungen auf die Beziehung und den Kontakt zu Verwandten	<p>Hierunter fallen Aussagen bezüglich der Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die Beziehung und den Kontakt zu Verwandten.</p> <p>Es ist eher so, dass ich lieber die Leute hierher einlade, das heißt, wenn sie ihren Rückzug braucht, ihn auch hat. Das ist oft in anderen Wohnungen nicht möglich. Vor allem ist es so, dass sie interessiert ist an Laden und Kasterlin und die aufzumachen, und das ist dann für mich Stress und für sie Stress und für den, der einlädt, Stress und das versuch ich schon zu vermeiden. (Frau B, S 4, Z 113)</p>	
A4	Auswirkungen auf die Beziehung und den Kontakt zu FreundInnen	<p>Hierunter fallen Aussagen bezüglich der Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die Beziehung und den Kontakt zu FreundInnen.</p> <p>Ahm, wir haben nicht viele Freunde, Nummer eins. Die Freunde, die wir haben, da ist das total akzeptiert. (Frau B, S 3, Z 94)</p>	

<b>B</b>	<b>Lebenssituation der Mutter</b>	Diese Kategorie beinhaltet allgemeine Einschätzungen der Mütter bezüglich des Erlebens und der Auswirkungen der Belastung durch die Behinderung des Kindes auf ihre eigene Lebenssituation.	Aussagen der Mütter über die unter B1 und B2 getroffenen Kategorisierungen bezüglich der Auswirkungen des subjektiven Belastungserlebens der Mütter auf bestimmte Lebensbereiche werden der jeweiligen Kategorie zugeordnet.
B1	Auswirkungen auf die berufliche Situation	Hierunter fallen Aussagen betreffend der Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die berufliche Situation der Mütter.	Also in dem Beruf, den ich jetzt mache, könnte ich nicht mehr als 20 Stunden arbeiten, weil der körperlich und psychisch, ahm, sehr fordert. Und ich kann dann nicht zwei Belastungen machen. (Frau B, S. 4, Z. 124)  Weil entweder Kind oder Studium, Studium mit gesundem Kind ist noch gegangen, aber wie dann hinaus gekommen ist, wie schwer sie behindert ist, habe ich gesagt: "Geht nicht". (Frau C., S. 4, Z. 132)
B2	Auswirkungen auf ihre Freizeitgestaltung	Hierunter fallen Aussagen betreffend der Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die eigene Freizeitgestaltung der Mütter.	Besteht die Freizeitgestaltung u.a. aus gemeinsamen Unternehmungen mit FreundInnen, muss eine Abgrenzung zu Kategorie A4 getroffen werden.  Ahm, das Einzige, ich habe früher wahnstimmig viel gemalt, das kann ich jetzt nicht mehr wirklich, weil ich habe viel mit Öl gemalt und das ist für die M., also da könnte sie nicht mitmachen, sagen wir es einmal so, weil die Kleckerei,...das kann ich nicht, das ist das einzige ... (Frau B, S. 4, Z. 135)
<b>C</b>	<b>Hilfsbedarf, Hilfsangebot und konkrete Hilfestellungen</b>	Diese Kategorie beinhaltet allgemeine Aussagen mit Kategorisierung in Bezug auf den subjektiven Hilfsbedarf der Mütter bei alltäglichen Handlungen und den Erhalt von <i>Hilfsangeboten</i> und <i>konkreten Hilfestellungen</i> .	Aussagen zum alltäglichen Hilfsbedarf werden der Kategorie C1 zugeordnet, das Hilfsangebot wird den Kategorien innerfamiliäre Hilfe, Hilfe durch Verwandte und private nicht institutionelle Hilfe zugeordnet.
C1	alltäglicher Hilfsbedarf		Hier findet keine Unterscheidung der Aussagen betreffend der Art des Hilfsbedarfs (bei Tätigkeiten im Haushalt, Betreuung des Kindes mit Behinderung, Pflege des Kindes mit Behinderung etc.) statt.
C2	Hilfsangebot und Hilfestellungen von im gemeinsamen Haushalt lebenden Familienangehörigen	Diese Kategorie betrifft Aussagen der Mütter zum Hilfsangebot und Hilfestellungen von im gemeinsamen Haushalt lebenden Personen, die als entlastend bzw. belastend empfunden werden.	Mein Mann geht um 12 Uhr schlafen und dann müssen wir alle zwei Stunden aufstehen, um eine Kontrolle zu machen, er tut das noch bevor er ins Bett geht und dann steht er so um zwei Uhr auf, und ich um vier und dann um sechs, wenn alle aufstehen, schauen wir gemeinsam. (Frau F, S. 5, Z. 165)
		Also momentan ist mein Sohn schon eine ganz große Hilfe. (Frau E, S. 8, Z. 314)	

C3	Hilfsangebot und Hilfestellungen von FreundInnen	Diese Kategorie betrifft Aussagen der Mütter zu Hilfsangebot und konkreten Hilfestellungen von FreundInnen, die als entlastend bzw. belastend empfunden werden.	Ich meine, ich habe schon, wenn es ganz arg wird, beispielsweise, ich müsste die M akut abholen, dann kann ich einer Nachbarin sagen, dass der R abzuholen wäre, also das machen sie schon, so Kleinigkeiten, ich möchte das aber auch nicht überbelasten. (Frau B, S 5, Z 160)	Aussagen zum Hilfsangebot und Hilfestellungen von NachbarInnen werden auch dieser Kategorie zugeordnet.
C4	Hilfsangebot und Hilfestellungen von Verwandten	Diese Kategorie betrifft Aussagen der Mütter zum Hilfsangebot und Hilfestellungen von nicht im Haushalt lebenden Verwandten, die als entlastend bzw. belastend empfunden werden.	Also wir haben jeden Montag Oma Tag, das ist eine fixe Einrichtung, das machen wir jetzt glaube ich drei Jahre, vier Jahre, dass sie jeden Montag kommt und mit den Kinder spielt und Spaß hat und sie auch nicht zwingt, wenn sie einmal nicht wollen, aber ja, das ist schon eine ganz tolle Hilfe. (Frau B, S 5, Z 155)	

<b>D</b>	<b>Zukunft und Betreuungsaufwand</b>	Diese Kategorie betrifft Einschätzungen der Mütter zur Zukunft aller im gemeinsamen Haushalt lebenden Familienangehörigen.	Kategorisiert werden ausschließlich Aussagen, die mit dem zu erwartenden zukünftigen Betreuungsaufwand der Familienmitglieder in Verbindung stehen. Es findet keine Trennung zwischen dem Fall des Verbleibs des/der Familienangehörigen mit Behinderung im gemeinsamen Haushalt oder dessen Unterbringung in einem Heim, einer WG oder einer eigenen Wohnung statt.
D1	Zukunft der Mutter	Diese Kategorie betrifft Aussagen zum zukünftigen Betreuungsaufwand der Mutter für das Familienmitglied mit Behinderung.	Wenn ich einmal ins Alter komme, dass ich das nicht übernehmen kann, werde ich mir bis dahin etwas überlegt haben, wie man das machen kann. (Frau C, S 6, Z 198)
D2	Zukunft des Kindes mit Behinderung	Diese Kategorie betrifft Einschätzungen der Mütter bezüglich der Zukunft des/der Familienangehörigen mit Behinderung.	Bei der L stellt sich die Frage nicht. Die L wird nie selbstständig alleine leben können, das heißt, für die L muss immer jemand da sein. (Frau C, S 6, Z 196)
D3	Zukunft der nicht behinderten Familienangehörigen	Unter diese Kategorien fallen Aussagen der Mütter zur Einschätzung des Betreuungsaufwandes des Partners und der nicht behinderten Kinder für das Familienmitglied mit Behinderung.	Aber wir halten die Wohnung finanziell, sodass sie die Möglichkeit hat, da hinauf zu ziehen und der Kontakt sehr nahe ist und - ich weiß nicht - wir sie weiter betreuen können, wenn sie Hilfe braucht und wir da sind. (Frau B, S 6, Z 190)  Sie werden regelmäßig kontrollieren, oder sie zu Ausflügen mitnehmen, das schon. Aber ich kann nicht von ihnen verlangen, dass sie meine Arbeit übernehmen, das geht nicht. (Frau C, S 6, Z 226)

**Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB**

<p><b>E</b></p>	<p>Erwartungen und Wünsche vor der Inanspruchnahme</p>	<p>Diese Kategorie beinhaltet Aussagen zu den Erwartungen und Wünschen der Mütter an die Familienhilfe KiB vor der Inanspruchnahme.</p>	<p>Also für mich persönlich war wichtig, Unterstützung zu bekommen in der Form, dass ich einfach zwischendurch verschnaufen kann, oder mich mit anderen Dingen beschäftigen kann, die ich auch irgendwie innerlich brauche. (Frau A, S 9, Z 324)</p>	<p>Ebenso werden hier Sorgen und Bedenken, die von den Müttern in Bezug auf die Inanspruchnahme geäußert wurden, kodiert.</p>
<p><b>F</b></p>	<p><b>Passung der Dienstleistung</b></p>	<p>Diese Kategorie beinhaltet Aussagen über den Bedarf an Hilfe auf Seiten der Mütter während der Inanspruchnahme und die tatsächlich erhaltenen Hilfeleistungen durch die FamilienhelferIn.</p>		
<p>F1</p>	<p>Hilfebedürfnisse werden erfüllt</p>	<p>Diese Kategorie fasst Aussagen der Mütter zur Deckung ihres Hilfebedürfnisses mit den zur Verfügung stehenden Leistungen zusammen.</p>	<p>Es ist in dieser Zeit, dadurch dass es begrenzt ist auf bescheidene zwei Monate im Jahr, tatsächlich eine Entlastung, ja man kann ein bisschen aufatmen für den nächsten Schub. (Frau E, S 11, Z 424)</p>	<p>Kodiert wird unter Berücksichtigung des subjektiven Empfindens der Entlastung durch die zur Verfügung stehenden Leistungen.</p>
<p>F2</p>	<p>Hilfebedürfnisse werden nicht erfüllt</p>	<p>Unter diese Kategorien fallen Aussagen der Mütter, wenn die zur Verfügung stehenden Leistungen nicht ihrem Hilfebedürfnis entsprechen.</p>	<p>Ich hatte immer das Gefühl, dass es für sie langweilig war und sie wusste nicht, was sie mit A tun soll. Ja für mich war das, ich habe das Gefühl, ich kann das selber machen. Ich brauche jemand, der ein bisschen von sich selber aus, Ideen hat. (Frau F, S 8, Z 292)</p>	<p>Kodiert wird unter Berücksichtigung des subjektiven Empfindens der Entlastung durch die zur Verfügung stehenden Leistungen. Hilfebedürfnisse, die nicht dem sog. Leistungskatalog entsprechen, aber von den Müttern als entlastend genannt werden, fallen unter die Kategorie F3.</p>
<p>F3</p>	<p>Zusätzliche Hilfebedürfnisse, die nicht durch die Familienhilfe KiB erfüllt werden können</p>	<p>Unter diese Kategorien fallen alle Aussagen, die ein Hilfebedürfnis zum Ausdruck bringen, das durch die Familienhilfe KiB nicht erfüllt werden kann (z.B. pflegerische oder therapeutische Tätigkeiten).</p>	<p>"Würde sie dann daneben die Wäsche bügeln, wäre ich nicht böse." (Frau D, S 11, Z 373)          "KiB sollte für alleinerziehende Mütter die Möglichkeit geben: Einmal in der Woche am Abend. Weil bisher hört es ja um 18 Uhr auf, aber eben, wie gesagt, dieses Abendprogramm liegt danieder, weil am Abend weg gehen, spielt's nicht" (Frau C, Z 269)</p>	
<p>F4</p>	<p>Vorschläge und Ideen</p>	<p>Diese Kategorie beinhaltet Aussagen der Mütter betreffend einer verbesserten organisatorischen Gestaltung des Betreuungsangebotes.</p>	<p>Wir mussten sagen, für wie lange und wann wir eine Unterstützung brauchen, aber ich kann nicht sagen, wann und ob ich in vier Wochen Unterstützung brauche, aber ich musste es, sonst hätten wir nichts bekommen. (Frau F, S 9, Z 306)</p>	<p>Kodiert werden Aussagen bezüglich der Gestaltung der Dienstleistung auf organisatorischer Ebene (Zeitausmaß, Terminvereinbarung etc.).</p>

<b>G</b>	<b>Auswirkungen auf die gesamte Familie</b>	In diese Kategorie fallen allgemeine Aussagen der Mütter bezüglich der Auswirkungen der Familienhilfe KiB auf alle Familienmitglieder.	Kodiert werden hier sowohl als positiv als auch als negativ erlebte Situationen.
G1	Auswirkungen auf die Paarbeziehung	In diese Kategorie fallen allgemeine Aussagen der Mütter bezüglich der Auswirkungen der Familienhilfe KiB auf die Paarbeziehung.	Kodiert werden auch Auswirkungen, die ausschließlich dem Partner betreffen.
G2	Auswirkungen auf die Beziehung zu den nicht behinderten Kindern	In diese Kategorie fallen allgemeine Aussagen der Mütter bezüglich der Auswirkungen der Familienhilfe KiB auf die Beziehung der Mütter zu ihren nicht behinderten Kindern.  Naja, ich habe schon die Zeit genutzt, als die Familienhelferin mit der M allein weg war, dass ich den R mal für mich hatte, mit ihm intensive Sachen gemacht habe, die ihm Spaß machen und das war gut und er hat das auch genossen, ja hoffe ich doch. (Frau B, S 7, Z 240)	Kodiert werden nicht nur Auswirkungen auf die Mütter-Kinder-Beziehungen, sondern auch Auswirkungen, die sich ausschließlich auf die Geschwisterkinder beziehen.
G3	Auswirkungen auf die Beziehung zu dem Kind mit Behinderung	In diese Kategorie fallen allgemeine Aussagen der Mütter bezüglich der Auswirkungen der Familienhilfe KiB auf das Kind mit Behinderung.  Und vor allem mit der A und für mich persönlich ist es sehr beruhigend, weil das ist wie eine Einzelförderung für die A, und sie geht auf ganz konkrete Dinge ein, die ich sie auch gebeten habe, zu tun mit der A, dass sie sich eben viel bewegt mit ihr, dass sie viel klettern darf und sich motorisch austoben darf. Und das zweite, worum ich sie gebeten habe, ist, dass sie viel mit ihr redet und dadurch ist sie eine wahnsinnige Förderung, so nebenbei für die A. Genau. (Frau A, S 2, Z 68)	Kodiert werden nicht nur Auswirkungen auf die Mutter-Kind-Beziehung, sondern auch Auswirkungen, die sich ausschließlich auf Veränderungen des Kindes mit Behinderung beziehen.
<b>H</b>	<b>Auswirkungen auf die Lebenssituation der Mutter</b>	In diese Kategorie fallen allgemeine Aussagen der Mütter betreffend der erlebten Veränderungen durch die Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB auf ihre persönliche Lebenssituation.	Kodiert werden sowohl als positiv, als auch als negativ erlebte Veränderungen.
H1	Auswirkungen auf die berufliche Situation	Diese Kategorie fasst Aussagen bezüglich der Auswirkungen auf die berufliche Situation der Mütter durch die Inanspruchnahme zusammen.  Oder ich kann mich auch einmal zurückziehen und für ein Projekt, wo ich nebenbei noch mitarbeite, das ist ein Kindergarten, den wir gegründet haben, kann dafür etwas vorbereiten, oder organisieren, Material herstellen und so weiter. Genau. (Frau A, S 3, Z 115)	Hier werden auch ehrenamtliche Tätigkeiten kategorisiert.

H2	Auswirkungen auf die Freizeitgestaltung	Diese Kategorie fasst Aussagen bezüglich der Auswirkungen auf die Freizeitgestaltung der Mütter durch die Inanspruchnahme zusammen.	Ich kann endlich hinaus gehen, ich kann Luft schnappen, ich kann zum Frisör gehen, ich brauche den ganzen Tag keinen Gedanken verschwenden an meine Tochter. Und das macht frei. (Frau E, S 11, Z 416)	Bestehen Auswirkungen auf die Freizeitgestaltung in einem veränderten Kontaktleben zu FreundInnen, werden diese der Kategorie I2 zugeordnet.
<b>I</b>	<b>Auswirkungen auf das soziale Netzwerk</b>	Diese Kategorie beinhaltet Aussagen der Mütter bezüglich Veränderungen ihres sozialen Netzwerkes, die sie mit der Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB in Verbindung bringen.		
I1	Auswirkungen auf den Kontakt zu Verwandten	Diese Kategorie fasst Aussagen der Mütter bezüglich Veränderungen ihres Kontaktes zu Verwandten, die sie mit der Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB in Verbindung bringen, zusammen.		Kodiert werden Aussagen, die die Qualität und Quantität des Kontaktlebens betreffen.
I2	Auswirkungen auf den Kontakt zu FreundInnen	Diese Kategorie beinhaltet Aussagen der Mütter bezüglich Veränderungen ihres Kontaktes zu FreundInnen, die sie mit der Inanspruchnahme der Familienhilfe KiB in Verbindung bringen.	Also dass ich mich da mit Freundinnen treffe, nein. Meistens schau ich halt, dass die Termine so fallen, dass ich da wirklich weg kann und weiß, dass sie da ist. (Frau D, S 10, Z 361)	Kodiert werden Aussagen, die die Qualität und Quantität des Kontaktlebens betreffen.

## IV. Lebenslauf

**Name** Regina Wohlrabb  
**Geburtsdatum** 31. Oktober 1981  
**Geburtsort** Wien  
**E-Mail** regina\_wohlrabb@hotmail.com



### Ausbildung

1987-1990 Volksschule, 1210 Wien  
1991-1999 Bundesgymnasium, Bundesrealgymnasium und  
Wirtschaftskundliches Bundesrealgymnasium, 1210 Wien  
Juni 1999 Matura  
seit Okt. 1999 Studium der Pädagogik mit Fächerkombination Sonder- und  
Heilpädagogik am Institut für Erziehungswissenschaften der  
Universität Wien  
2001 Ausbildung zur Heilmasseurin und Heilbademeisterin an der  
Lehrkuranstalt Theresienbad des bfi Wien  
2007 Umstieg in das Diplomstudium Pädagogik nach dem UniStG  
2002 am Institut für Bildungswissenschaften der Universität Wien  
Okt. 2011-  
Juli 2012 Bildungskarenz, Fertigstellung der Diplomarbeit

### Berufserfahrung

Sommer 1999 Ferialpraktikum MC Donald's  
2001-2009 Anstellung bei der ÖVP Landespartei Wien  
Bezirksgeschäftsführung der Bezirkspartei Wien 21/Teilzeit  
2002 Hannes Kids Events – Kinderanimation bei diversen  
Firmenevents  
2002-2006 Backstagemanagement und Besucherbetreuung bei der  
Theatergruppe „Satyriker“  
2003 Praktikum im Rahmen des Studiums in der Präsenzbibliothek am  
Institut für Bildungswissenschaften  
2003-2008 Standleitung FA Punschbär Weihnachts- und Ostermarkt der  
Wirtschaft 21  
2009-2011 Administratorin und Assistentin der Einrichtungsleitung der  
Caritas Familienhilfe Wien  
Ab August 2012 Projektmitarbeiterin START-Stipendien Österreich  
laufend Alexanders Agentur für Außergewöhnliche Ansprüche – Messe-  
und Eventbetreuung

### Fähigkeiten

diverse ÖVP- und Caritas-interne Schulungen (Outlook, Word, Excel), Teamfähigkeit, Flexibilität, hohe Lernbereitschaft und hohes Sozialengagement, Loyalität, Stressresistenz, Organisationstalent

## **V. Eidesstattliche Erklärung**

Ich, Regina Wohlrabb, versichere hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch keinerlei anderen unerlaubten Hilfen bedient habe.

Weiters wurde diese Diplomarbeit bisher weder im Inland, noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt.

Wien, 31. Juli 2012

Unterschrift:

---

## VI. Folder Caritas Familienhilfe KiB<sup>50</sup>

### Was kostet Familienhilfe?

Der zu leistende Eigenbeitrag wird sozial gestaffelt und nach dem Nettoeinkommen der Familie berechnet.

Die Familienhilfe KiB wird von der Stadt Wien subventioniert.

Nähere Informationen erhalten Sie unter unserem

**Servicetelefon:**  
01/544 37 51  
Caritas Familienhilfe

### Erstberatung notwendig

Um den Dienst der Familienhilfe KiB in Anspruch nehmen zu können, ist es unbedingt notwendig, einen Beratungstermin im **Kompetenzzentrum für Integrationsfragen der MA 11**, wahrzunehmen.

Melden Sie bitte Ihren Betreuungsbedarf bei Frau Ingrid Pollmann MA 11  
Tel.: 4000/90887  
oder  
Ingrid.pollmann@wien.gv.at  
Rudergasse 11  
1030 Wien  
an.

#### Familienhilfe KiB

Tel. 01/544 37 51  
Fax 01/544 37 51 DW 19  
e-mail: familienhilfe@caritas-wien.at

Wir sind für Sie da.

# Caritas

Beratung  
und  
Familie

## Familienhilfe für Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen



Caritas Erzdiözese Wien  
www.caritas-wien.at

Für den Inhalt verantwortlich, Copyright: Caritas Erzdiözese Wien, Layout, Fotos: Caritas, Druck: Medienfabrik Graz, Erscheinungsort: Wien, Juni 2010

Eine Einrichtung der Caritas Erzdiözese Wien.

Impressum

<sup>50</sup> <http://www.caritas-wien.at/hilfe-einrichtungen/familie-und-kinder/familienhilfe/familienhilfe-kib/>  
(Download: 31.07.2012)



Familienhelferinnen arbeiten verlässlich und unter Achtung der Würde des Menschen und dessen Recht auf Selbstbestimmung.

## Wann ist Familienhilfe KIB sinnvoll?



Die Familienhilfe KIB (Kinder mit besonderen Bedürfnissen) ist eine Dienstleistung der Caritas Familienhilfe.

Sie richtet sich an Eltern von Kindern und Jugendlichen (bis 15 Jahre) mit Körper-, Sinnes-, intellektuellen- und Mehrfachbehinderungen, welche nicht ausschließlich medizinische Pflege benötigen.

Den Betreuungspersonen, die für die Pflege, Hilfe und Begleitung zuständig sind, soll die Möglichkeit gegeben werden, aus der Betreuungssituation auszuscheiden.

In dieser Zeit wird den Kindern und Jugendlichen durch die professionelle Unterstützung einer ausgebildeten Familienhelferin ein positiver Ablösungsprozess von der Familie in ihrer vertrauten Umgebung ermöglicht.

### Familienhelferinnen wirken unterstützend:

- bei der Körperpflege (Ankleiden, Duschen, Zahnpflege, etc.)
- bei der Nahrungsaufnahme (Zubereitung, Essen, Trinken)
- bei bedürfnisorientierten pädagogischen Aktivitäten im Haus und außer Haus
- bei den für die Betreuung nötigen Haushaltstätigkeiten

### Familienhelferinnen arbeiten:

- präventiv
- integrativ
- bedürfnisorientiert
- flexibel, verlässlich und
- unter Achtung der Würde des Menschen und dessen Recht auf Selbstbestimmung

• Als Unterstützung der Eltern von Kindern und Jugendlichen (bis 15 Jahren) mit

Körperbehinderungen  
Sinnesbehinderungen  
Behinderungen  
Mehrfachbehinderungen,  
welche nicht ausschließlich medizinische Pflege benötigen.

• Als Sicherung der Möglichkeit für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen, längerfristig im familiären Umfeld zu wohnen.

• Als Stärkung des familiären Systems durch Prävention der Überbelastung von Betreuungspersonen.

• Als Unterstützung und Entlastung der Hauptbetreuungspersonen.

• Beim kurzfristigen Ausfall der/des pflegenden Familienangehörigen.  
... und bei vielem mehr.

## VII. Abstract

In der vorliegenden Diplomarbeit wird der Frage nachgegangen, inwieweit die Nutzung der Caritas Familienhilfe KiB zur Entlastung der Familie aus Sicht der Mütter beitragen kann. Die Caritas Familienhilfe KiB stellt dabei eine mögliche Form eines familienentlastenden Dienstes dar. Den normativen Bezugsrahmen der Entstehung und Entwicklung familienentlastender Dienste bildet das Normalisierungsprinzip: Ziele und Angebote dieser Hilfeart werden von der Leitidee, nicht nur den Menschen mit Behinderung selbst, sondern auch ihren Familien zu ermöglichen, ein Leben so normal wie möglich führen zu können, bestimmt. Gerade Müttern von Kindern mit Behinderung ist eine Lebensführung, die dem ‚normalen so ähnlich wie möglich ist‘, nach wie vor nur eingeschränkt möglich. Eltern bzw. Familien mit Kindern mit Behinderung sind mit zahlreichen Herausforderungen im alltäglichen familiären Zusammenleben, in der Gestaltung inner- und außerfamiliärer Beziehungen und nicht zuletzt im Umgang mit Reaktionen der Umwelt konfrontiert, die von Eltern als belastend erlebt werden können. Der wissenschaftlichen Beschäftigung mit den Lebenswirklichkeiten von Familien mit einem Kind mit Behinderung wurde ab den achtziger Jahren des 20. Jahrhunderts in der Sonder- und Heilpädagogik verstärkte Aufmerksamkeit geschenkt. Diese führte unter anderem zum Ausbau vieler pädagogischer und sozialer Hilfen, die sich anfänglich vorerst primär an das Kind mit Behinderung selbst richteten. Familienentlastende Dienste entwickelten sich als am Familienalltag orientierte Angebote, die sich vorrangig an der Situation der Hauptbetreuungspersonen eines Kindes mit Behinderung orientierten. Auch die Caritas Familienhilfe KiB stellt die Entlastung der Hauptbetreuungspersonen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung in den Mittelpunkt - ihnen soll ein regelmäßiger Ausstieg aus der mitunter sehr anstrengenden Betreuungssituation ermöglicht und ihrer Überbelastung präventiv entgegengewirkt, werden. Die Unterstützung der Hauptbetreuungsperson kann sich dabei auf die Zufriedenheit aller Familienmitglieder auswirken, das familiäre System stärken und nicht zuletzt die Entwicklung des Kindes mit Behinderung positiv beeinflussen.

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden sechs Mütter eines Kindes bzw. Jugendlichen mit Behinderung mittels des problemzentrierten Interviews nach Witzel interviewt, welche die Caritas Familienhilfe KiB genutzt haben. Die Auswertung der Daten erfolgte anhand der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach

Mayring, wobei folgende zentrale Forschungsergebnisse festgehalten werden können: Sowohl Be- als auch Entlastung wurden von den von mir befragten Müttern sehr individuell erlebt. Die Tatsache, dass ihr Ausstieg aus der Betreuungssituation allen Familienmitgliedern zu Gute kommt, wurde als sehr positiv bewertet, wobei es für die von mir befragten Nutzerinnen der Caritas Familienhilfe KiB keine Selbstverständlichkeit darstellt, durch den Ausstieg eigene Interessen zu realisieren bzw. die Zeit zur eigenen Erholung zu nutzen. Der Ausstieg aus der Betreuungssituation war ihnen dabei erst dann möglich, wenn sie in dieser Zeit ihr Kind mit Behinderung gut betreut wussten. Die Zufriedenheit der von mir befragten Mütter mit der Nutzung wurde vom Umgang der FamilienhelferIn mit den einzelnen Familienmitgliedern auf direkter Handlungsebene und ihrer Fähigkeit, eine Vertrauensbasis herzustellen abhängig gemacht, was von den FamilienhelferInnen eine hohe Flexibilität erfordert. Die Nutzung der Familienhilfe KiB kann zu einer temporären Entlastung der Hauptbetreuungsperson beitragen, wobei die Gesamtbelastung der Mütter durch die Inanspruchnahme in einem eher geringen Maß verbessert wird.