

Fabian Schalch

# ... dass wir versuchen, das Bestmögliche für das Kind zu erreichen.

Empfehlungen für Professionelle der Sozialen Arbeit zur Begleitung und  
Zusammenarbeit mit Eltern eines kognitiv beeinträchtigten Kindes im  
Rahmen einer Fremdplatzierung.

Eingereicht bei: Prof. lic. phil. Ueli Merten

Bachelor-Thesis an der Hochschule für Soziale Arbeit,  
Fachhochschule Nordwestschweiz, Olten  
Eingereicht im Januar 2013 zum Erwerb des Bachelor of Arts in sozialer Arbeit

## **Abstract**

Inhalt der vorliegenden Bachelor-Thesis ist es, Professionellen der Sozialen Arbeit eine Orientierung zu geben, wie Eltern nach einer Fremdplatzierung ihres kognitiv beeinträchtigten Kindes begleitet werden können, um eine kooperative Zusammenarbeit auf Augenhöhe zu erreichen.

Zu diesem Zweck werden wichtige Literatur zum Thema Lebenssituation von Eltern mit einem beeinträchtigten Kind anhand abgeleiteter Analysedimensionen des Capability-Approach nach Sen aufbereitet und die Lebenslage der Eltern in ihrer ganzen Komplexität begreifbar gemacht. Durch das Anwenden von Erkenntnissen aus der transaktionalen Stresstheorie nach Lazarus wird diese Komplexität wieder auf eine bewältigbare Ebene zurückgeführt.

Ziel ist es, Professionellen in Institutionen Empfehlungen zum Umgang mit betroffenen Eltern abzugeben, damit diese ihre neue Situation - ihr Kind wohnt jetzt nicht mehr zu Hause - besser bewältigen können und eine erfolgreiche Kooperation zwischen beiden Parteien erreicht werden kann.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>4</b>
1.1 Ausgangslage und Zielsetzung .....	4
1.2 Persönliche Motivation .....	4
1.3 Aktueller Fachdiskurs .....	5
1.4 Zielsetzung und Fragestellung .....	7
1.5 Vorgehen .....	8
1.6 Wichtige Fachbegriffe .....	9
1.6.1 Behinderung .....	9
1.6.2 Kognitive Beeinträchtigung (geistige Behinderung) .....	9
1.6.3 Fremdplatzierung .....	10
1.6.4 Krise .....	10
1.6.5 Kooperation .....	10
1.6.6 Partizipation .....	10
1.7 Der sozialpädagogische Auftrag im Rahmen der Arbeit mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung .....	11
<b>2. Analyse und Skizzierung der Lebenslage von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind</b> .....	<b>12</b>
2.1 Exkurs 1: Der Capability Approach nach Sen .....	13
2.1.1 Der Capability Approach nach Amartya Sen .....	13
2.1.2 Terminologie des Capability Approaches .....	13
2.1.3 Sens Capability-Ansatz und dessen möglicher Nutzen für die Soziale Arbeit .....	15
2.1.4 Kriterien für eine Lebenslageanalyse nach Sens Capability-Ansatz .....	17
2.2 Die Lebenslage von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigtem Kind .....	19
2.2.1 Rückzug und Verdrängung .....	20
2.2.2 Die verzweifelte Suche nach Ursache und Schuld .....	22
2.2.3 Sich Abfinden mit der Beeinträchtigung .....	23
2.2.4 Konfrontation mit Gesellschaft und Umwelt .....	25
2.2.5 Zukunftsängste und Hoffnungen .....	26
2.2.6 Der Entscheid für eine Fremdplatzierung .....	28
2.2.7 Fazit .....	28
2.3 Agency vs. Well-being; der Entscheid der Eltern .....	30
2.4 Exkurs 2: Gesellschaftliche Rollenbilder vs. Verwirklichungschancen .....	31
2.4.1 Frauen .....	32
2.4.2 Männer .....	33
2.4.3 Fazit .....	35
2.5 Weitere Auswirkungen auf die elterlichen Verwirklichungschancen .....	35
2.5.1 Der finanzielle Aspekt .....	35
2.5.2 Der gesundheitliche Aspekt .....	36
2.5.3 Aspekt der Kontakt- und Beziehungspflege .....	36
2.6 Zusammenfassung .....	37
2.6.1 Präferenzen .....	37

2.6.2 Partizipation .....	38
2.6.3 Fähigkeiten versus Verwirklichungschancen.....	38
2.6.4 Fazit.....	39
<b>3. Zusammenarbeit mit Eltern: Spannungsfelder, Hindernisse und Herausforderungen .....</b>	<b>40</b>
3.1 Hindernisse beim Entscheid einer Fremdplatzierung .....	40
3.2 ... und mögliche, daraus folgende, Nebeneffekte .....	41
3.3 Fazit .....	45
<b>4. Das transaktionale Stressmodell nach Richard Lazarus .....</b>	<b>46</b>
4.1 Primäre und sekundäre Bewertung (primary and secondary appraisal) .....	46
4.2 Bewältigungsstrategien (Coping) .....	47
<b>5. Diskussion und Empfehlungen .....</b>	<b>50</b>
5.1 Eine neue Ausgangslage .....	50
5.2 Extraktion des Problems .....	52
5.3 Was benötigen Fachpersonen, um der Herausforderung gerecht zu werden?.....	53
5.3.1 Notwendigkeit eines Konzeptes zur Zusammenarbeit mit Eltern in der Institution	53
5.3.2 Verpflichtung der Ausbildungsstätten zu gezielter Wissensvermittlung über die Zusammenarbeit mit Eltern .....	54
5.3.3 Überdenken und Erweitern des sozialpädagogischen Auftrages zu Gunsten einer adäquaten Elternbegleitung .....	54
5.4 Was sich Eltern von Fachpersonen wünschen.....	55
5.4.1. Professionelle sollen verlässliche Ansprechperson für unterschiedliche elterliche Fragen und Bedürfnisse werden .....	56
5.4.2 Auseinandersetzung mit der elterlichen Lebenswirklichkeit.....	57
5.4.3 Der Einbezug elterlicher Kompetenzen und Ressourcen .....	58
5.4.4 Bemühungen um eine durch Interesse, Ehrlichkeit und Akzeptanz geprägte Beziehungs- und Zusammenarbeit .....	59
5.4.5 Transparenz und Gegenseitigkeit im Austausch .....	59
5.5 Mögliche Lösung: Ein Merkblatt für Fachpersonen sowie für Eltern, um eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zu erreichen .....	60
5.6 Das können Professionelle tun... ..	60
5.7 Schlusswort .....	61
<b>6. Quellenverzeichnis .....</b>	<b>63</b>
Literaturquellen.....	63
Elektronische Quellen.....	66
Tabellenverzeichnis .....	66
Abbildungsverzeichnis .....	66
Ehrenwörtliche Erklärung.....	66
<b>Anhang .....</b>	<b>67</b>
Anhang 1: Fremdplatzierung Ihrer Tochter oder Ihres Sohnes - wie weiter?.....	67

# **1. Einleitung**

Das Wohl von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung liegt sowohl professionellen Betreuenden als auch Eltern von Betroffenen am Herzen. Dennoch stellt es in der Praxis oft eine Herausforderung dar, sich gemeinsam und partnerschaftlich für das Kind und seine Entwicklung einzusetzen. Zwar verfolgen Eltern und Betreuungsperson das gleiche Ziel; unterschiedliche Erfahrungen, Ansichten und Lösungsansätze können jedoch wie zwei Welten aufeinander treffen und bilden häufig eine Barriere für einen nachhaltigen Erfolg.

Obwohl Elternarbeit in der Sozialen Arbeit immer mehr an Relevanz gewonnen hat, ist und bleibt sie eine Herausforderung. In der institutionellen Arbeit mit erwachsenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung stellt die Umsetzung einer gelingenden, kooperativen Elternarbeit Professionelle immer wieder vor Probleme. Denn die Arbeitsbeziehung der beiden Partner ist sensibel und fragil.

Geleitet von der Frage nach möglichen Verbesserungen werden in der vorliegenden Bachelor-Thesis Erkenntnisse gesucht, welche in der institutionellen Arbeit mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, eine gelingende Kooperation zwischen Eltern und Professionellen zum Wohle der Klientel fördern könnte.

## ***1.1 Ausgangslage und Zielsetzung***

Das erste Kapitel hat das Ziel, an die Thematik heranzuführen und die persönliche Motivation zu deren Wahl darzulegen. Daneben wird zum einen die zentrale Fragestellung, zum anderen die Zielsetzung der vorliegenden Arbeit behandelt. Ebenso wird der Darlegung des wissenschaftlichen Diskurses zu dieser Thematik Platz eingeräumt. Abgeschlossen wird das Kapitel mit der Definierung des sozialpädagogischen Auftrages, der Beschreibung der Vorgehensweise sowie der Erklärung der wichtigsten Begrifflichkeiten.

## ***1.2 Persönliche Motivation***

Seit bald acht Jahren arbeite ich mit erwachsenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Dabei fiel mir bei der Zusammenarbeit mit den Eltern der mir anvertrauten Klientel auf, dass diese manchmal einfacher, manchmal schwieriger vonstattenging. Einfacher in dem Sinne, dass die gemeinsame Arbeit zum Wohle des Klienten/ der Klientin Hand in Hand und sehr kooperativ verlief. Schwieriger, wenn die Eltern erst von den angewandten Betreuungskonzepten und agogischen Massnahmen überzeugt oder sogar zurückgebunden werden mussten, damit mir weder Steine in den Weg gelegt wurden, noch kontraproduktiv auf das Verhältnis zur Klientin/ zum Klienten eingewirkt wurde. So nahm ich Eltern je nach dem als kooperative Partner wahr oder als Personen, die die Arbeit mit dem anvertrauten Kind im Gegensatz behindern und mühsam werden lassen.

Ich erkannte, dass es für eine produktive Förderung der Klientel unabdingbar ist, die jeweiligen Angehörigen einzubeziehen, um gemeinsam den Klienten/ die Klientin zu fördern, so dass diese nicht in einen Loyalitätskonflikt geraten. Doch auch dieses Unterfangen erwies sich, je nach Eltern, als einfach oder schwieriger.

Während meines Studiums beschäftigte ich mich im Rahmen eines Leistungsnachweises mit den Veränderungen und Herausforderungen der Lebenslage von Müttern mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind. Die dabei gewonnenen Erkenntnisse über deren Lebenslage lösten in mir einerseits Bewunderung für die Leistungen, Entscheidungen und Opfer dieser Mütter aus, andererseits gewann ich ein gewisses Verständnis für spezifische, von Eltern in der Praxis an den Tag gelegten, Verhaltensweisen. Dies spornte mich an, die Thematik der Lebenslage im Zusammenhang mit Elternarbeit weiter zu verfolgen und mich im Rahmen meiner Bachelor-Thesis vertiefter damit auseinander zu setzen.

### **1.3 Aktueller Fachdiskurs**

Bis vor kurzem hat die Soziale Arbeit der Elternarbeit nur wenig Bedeutung beigemessen. Sie beschränkte sich in ihrer traditionellen Form „nur“ auf Kontaktpflege zwischen Institution und Eltern in Form von Telefongesprächen, Briefen etc. (vgl. Günder 2003: 224) bzw. war *„(...) häufig nicht viel mehr als die verordnete Unterrichtung der Eltern über den Stand der Dinge“* (Bauer/Brunner 2006: 9). In den letzten Jahren gewann die Elternarbeit jedoch durch diverse empirische Studien, unter anderem durch Conen (1990), an Wichtigkeit. Es wurde für eine Haltung plädiert, welche die Eltern als Partner ernst nimmt, ihnen Erziehungskompetenzen zuspricht (vgl. Bauer/Brunner 2006: 12) und Räume für konstruktive Kooperation zum Wohle der Klientel schaffen soll (vgl. Bernitzke/Schlegel 2004: 10). Dies, da eine grössere Anzahl empirischer Befunde belegten, dass ein möglichst früher Einbezug und eine möglichst frühe Beteiligung der Eltern in institutionellen Betreuungsprozessen den Erfolg einer agogischen resp. pädagogischen Massnahme steigern (vgl. Trede 2008: 228).

Ein anderes Verständnis der Zusammenarbeit mit Eltern, welche im aktuellen Diskurs zu finden ist, sieht die Eltern unter dem Kundenaspekt. Dabei wird davon ausgegangen, dass Eltern nicht auf eine bestimmte Institution angewiesen sind. Sozialpädagogische Einrichtungen stehen in Konkurrenz zu anderen Institutionen; Arbeitsplätze hängen somit von den Eltern als Kunden ab. Mit dieser Haltung steht die Zufriedenheit der Kundschaft, d.h. der Eltern, im Zentrum, was nicht zwingend eine kooperative Zusammenarbeit bedeutet, sondern eher ein Dienstleistungsangebot ist, welches sich an Kundenbedürfnis und -zufriedenheit orientiert (vgl. Bernitzke/Schlegel 2004: 10).

Es wird somit deutlich, dass es zu einer völlig anderen Art der Kooperation kommen wird, je nach Grundhaltung, mit welcher die Eltern in der Praxis wahrgenommen werden. Dies kann

von einer belehrenden Haltung bis hin zu einer umfassenden Ausrichtung auf Elternwünsche nach dem Prinzip „der Kunde ist König“ reichen (vgl. Bernitzke/Schlegel 2004: 11).

Im aktuellen wissenschaftlichen Diskurs für eine gelingende Elternarbeit stehen systemische und lebensweltliche Methoden und Ansätze sowie eine personenzentrierte Haltung im Vordergrund. Trede (2008: 229) schreibt: Elternarbeit *„(...) muss hierbei ausgehend von einer wertschätzenden und antizipativen Haltung der Fachkräfte Eltern frühzeitig und durchgängig beteiligen, sie einbeziehen und die Erziehungsverantwortung weitestmöglich bei ihnen belassen, sie ‚empowern‘ und soziales Lernen ermöglichen.“* Weiter schreibt er, dass Elternarbeit nur dann reüssieren kann, wenn sich Professionelle der Sozialen Arbeit der *„(...) Vielfalt und Fragilität familiärer Lebensformen (Stieffamilien, Ein-Eltern-Familien) und der problematischen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen familiären Alltags (zwischen Isolierung, Überforderung, begrenzter sozioökonomischen Ressourcen und fehlenden informellen, verwandtschaftlichen Hilfenetzwerken) bewusst (...)“* (ebd.: 229) sind und diese zum Ausgangspunkt der Zusammenarbeit mit Eltern machen.

Obwohl sich viele Autorinnen und Autoren sowie Professionelle der Sozialen Arbeit einig sind, dass Elternarbeit ein wichtiger und notwendiger Bestandteil in der institutionellen Arbeit ist (vgl. Conen 1990: 243), wird die Zusammenarbeit mit Eltern je nach Elternverständnis und Bereich der Sozialen Arbeit unterschiedlich praktiziert. Trotz des Perspektivenwechsels gegenüber Eltern und der Einsicht, dass die Kooperation mit ihnen für die Entwicklung der anvertrauten Klientel wichtig ist, scheint diese in der Umsetzung vielerorts noch nicht zufriedenstellend zu gelingen.

Wolfgang Widulle und andere machen darauf aufmerksam, dass eine gefestigte Zusammenarbeit mit Angehörigen erschwert wird, wenn bei denselben prekäre materielle, gesundheitliche oder psychosoziale Lebensbedingungen vorherrschen oder personelle, zeitliche und institutionelle Ressourcen zur Angehörigenarbeit auf Seiten der Fachpersonen knapp bis ungenügend ausfallen (vgl. Widulle 2005: 115f., Conen 1990: 151-153). Des Weiteren erschweren Professionelle der Sozialen Arbeit eine konstruktive Kooperation selbst, indem sie sich durch mangelnde Strukturen und Methoden unsicher fühlen, Eltern als persönliche Konkurrenten und schädlichen Einfluss auf ihr Klientel wahrnehmen und so Elternkontakte generell als Störquellen ihrer Arbeit ansehen (vgl. Bernitzke/Schlegel 2004: 7, Conen 1990: 195-203 und 220-224, Günder 2003: 227, Widulle 2005: 115f.).

Es lässt sich erkennen: Kooperation mit Eltern innerhalb von Institutionen setzt bei den Professionellen immer mehr *„(...) fachliche Methoden und Haltungen voraus.“* (Günder 2007: 95) Somit wird es nach Bernitzke und Schlegel auch notwendig, dass Elternarbeit sowie Kooperation mit Eltern in der Ausbildung einen wichtigeren Stellenwert erhält, um eine umfassende berufsbezogene Vorbereitung zu gewährleisten. Häufig fehlt es nach der Ausbildung jedoch an geeigneten Ansätzen und Methoden, um mit Eltern angemessen kooperieren zu

können (vgl. Bernitzke/Schlegel 2004: 6). Denn „(...) wenn man Eltern als Partner oder Kunden ansieht, erfordert das entsprechende Methoden, um Partner in den Erziehungsalltag zu integrieren bzw. den Kunden in seinen Wünschen und Interessen durch eine qualitativ hochwertige Erziehungsarbeit zufrieden zu stellen.“ (Bernitzke/Schlegel 2004: 6)

Zusammengefasst kann gesagt werden, dass die neue Richtung und Haltung sowie mögliche Ansätze für eine kooperative, partizipative Zusammenarbeit mit Eltern gegeben sind. Wie ein Leitbild der kooperativen Arbeit mit Eltern jeweils institutionell umgesetzt und weiter professionalisiert werden könnte und wie angemessene neue Formen der Gestaltung der Zusammenarbeit von Eltern und Professionellen aussehen könnten (vgl. Bauer/Brunner 2006: 10), „(...) sind derzeit noch offene Fragen, auf die es zwar erste Antworten gibt, über die sich aber ein weiteres Nachdenken durchaus lohnt.“ (ebd.: 10) Es liegt also noch ein grosses Stück Arbeit vor den Professionellen. Das Problem Elternarbeit ist wohl erkannt, von einer standardisierten oder gar validierten Lösung ist man jedoch noch weit entfernt.

#### **1.4 Zielsetzung und Fragestellung**

Die vorliegende Bachelor-Thesis widmet sich der Beantwortung folgender zentraler Frage:

**Was können Professionelle tun, um Eltern im Zusammenhang mit der Fremdplatzierung ihres kognitiv beeinträchtigten Kindes, im Hinblick auf eine gelingende Zusammenarbeit zum Wohle der Klientel und der Gestaltung der eigenen neuen Lebenssituation, besser unterstützen?**

Um die Leitfrage zu beantworten und mögliche fördernde Massnahmen abzuleiten, muss eine Antwort auf folgende Teilfragen gefunden werden: Mit welchen Herausforderungen haben sich die Eltern nach der Geburt eines kognitiv beeinträchtigten Kindes auseinandergesetzt und was können daraus resultierende Folgen für die Eltern sein? Wie wirken sich solche Folgen auf die Zusammenarbeit Eltern - Professionelle aus? Können daraus praktische Erkenntnisse und Ansätze für eine gelingende Soziale Arbeit gewonnen werden?

Die vorliegende Bachelor-Thesis soll

1. die durch die Existenz eines kognitiv beeinträchtigten Kindes bedingten Veränderungen und Schwierigkeiten im Leben von Eltern aufzeigen, um dadurch geprägte Verhaltensweisen der Eltern besser verstehen zu können.
2. Die durch spezifische Verhaltensweisen mitgeprägten Reibungsflächen zwischen Eltern und Professionellen der Sozialen Arbeit aufzeigen und erkennbar machen.
3. einen möglichen Lösungsansatz zur Diskussion stellen, welcher den Gedanken, Gefühlen und Bedürfnissen von Eltern und Betreuenden gerecht wird,

um auf diese Weise eine gelingende Zusammenarbeit zwischen Eltern und Professionellen zu erreichen - zum Wohl der anvertrauten Klientel.



## **1.5 Vorgehen**

Bevor im folgenden Kapitel vertieft auf die Lebenslage von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind eingegangen wird, wird als Abschluss von Kapitel eins ein Bogen zum sozialpädagogischen Auftrag geschlagen. Dies wird nötig, um ein Bild des eigentlichen Auftrages im Bereich der Arbeit mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu erhalten und darauf basierend mögliche Empfehlungen für eine kooperative Zusammenarbeit mit Eltern geben zu können.

Danach werden die elterlichen Lebenslagen in Kapitel zwei anhand definierter Analysedimensionen des Capability Approach nach Amartya Sen skizziert, beschrieben und analysiert. Der Ansatz von Sen wird dabei in einem Exkurs beschrieben und Nutzungsmöglichkeiten für die Soziale Arbeit sowie Kriterien für die folgende Analyse der elterlichen Lebenslagen abgeleitet. Die Resultate und neuen Erkenntnisse aus diesen Vorarbeiten werden abschliessend zusammengefasst und schriftlich festgehalten.

Ausgehend von der Skizzierung der Lebenslage der Eltern werden im Kapitel drei die möglichen resultierenden Folgen, Schwierigkeiten und Spannungsfelder in der Kooperation zwischen Eltern und Fachpersonen beleuchtet.

In Kapitel vier wird auf die transaktionale Stresstheorie nach Richard Lazarus eingegangen mit dem Ziel, methodische Ansätze für eine gelingende Kooperation zu erhalten, um Hilfsmittel erarbeiten zu können.

Im fünften Kapitel werden die gewonnen Erkenntnisse zusammengeführt, neu präsentiert und diskutiert. Die Fragestellung wird beantwortet und konkrete Empfehlungen zur Verbesserung der kooperativen Zusammenarbeit zwischen Eltern und Professionellen werden abgegeben.

### **Anmerkung**

Aufgrund der vielen gebräuchlichen Bezeichnungen und den herrschenden Diskussionen über eine geeignete, allgemeingültige und politisch korrekte Bezeichnung für Menschen mit einer geistigen Behinderung habe ich mich entschieden, in der vorliegenden Bachelor-Thesis den Begriff „Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung“ zu verwenden (Ausnahme: wörtliche Zitate). Weitere wichtige Begriffe sind im folgenden Unterkapitel definiert.

Es sei auch darauf hingewiesen, dass es sich bei der beschriebenen Klientel nicht um Kinder, sondern um erwachsene Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung handelt. Die Bezeichnung „Kind“, welche in der vorliegenden Bachelor - Thesis des Öfteren verwendet wird, ist immer im Kontext zu den Eltern zu verstehen, deren Kind sie ihr Leben lang bleiben werden.

## 1.6 Wichtige Fachbegriffe

### 1.6.1 Behinderung

Das schweizerische Behindertengleichstellungsgesetz von 2002 definiert Behinderung wie folgt: *„Ein Mensch mit Behinderungen (Behinderte, Behinderter) ist eine Person, der es eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht, alltägliche Verrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- und fortzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben.“* (Behindertengleichstellungsgesetz der Schweiz 2002: Artikel 2)

Günther Cloerkes definiert Behinderung als *„(...) eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird. „Dauerhaftigkeit“ unterscheidet Behinderung von Krankheit, „Sichtbarkeit“ ist im weitesten Sinne das „Wissen“ anderer Menschen um die Abweichung.“* (Cloerkes 2001: 7)

Den gewählten Definitionen ist gemeinsam, dass eine Behinderung Menschen in der selbstständigen Gestaltung ihrer Lebenspraxis in weiten Teilen „behindert“. Je nach Stärke oder Sichtbarkeit ihrer Behinderung werden sie durch die Gesellschaft stigmatisiert<sup>1</sup>, nur noch auf ihre Behinderung reduziert oder gar diskriminiert. Durch diese *„(...) Diskriminierungen und Stigmatisierungen wird die Lebenssituation der als behindert klassifizierten Personen wesentlich (negativ) beeinflusst und ihre Chancen zu gesellschaftlicher Teilhabe (Inklusion und Partizipation) werden gemindert.“* (Metzler/Wacker 2005: 122)

### 1.6.2 Kognitive Beeinträchtigung (geistige Behinderung)

Da zurzeit keine allgemein gültige und für alle Gebiete verbindliche Definition der kognitiven Beeinträchtigung existiert (je nach Perspektive oder Profession werden andere Aspekte fokussiert), fiel die Wahl an dieser Stelle auf die Definition der Dachorganisation der Elternvereine für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (Insieme). Insieme (o.J.) definiert eine kognitive Beeinträchtigung wie folgt:

Geistige Behinderung bedeutet eine Beeinträchtigung im kognitiven Bereich. Zu den kognitiven Fähigkeiten eines Menschen zählen zum Beispiel die Fähigkeiten zu lernen, zu planen, zu argumentieren. Einschränkungen in diesem Bereich können auch bedeuten, dass eine Person Schwierigkeiten hat, eine Situation zu analysieren, etwas zu verallgemeinern oder vorauszuschauen. Sie beeinflusst die Gesamtentwicklung oder die Lernfähigkeit in unterschiedlicher Art und Weise. Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung verläuft die Entwicklung langsamer als bei anderen Menschen. Die Entwick-

---

<sup>1</sup> Nach Erving Goffman ist ein Stigma eine Eigenschaft oder eine Auffälligkeit, welche Personen zu beflechten, beeinträchtigen oder zu meidenden Personen herabstufte (vgl. Goffman 1975: 10f.). *„Ein solches Attribut ist ein Stigma, besonders dann, wenn seine diskreditierende Wirkung sehr extensiv ist (...). Es konstituiert eine besondere Diskrepanz zwischen virtueller und aktueller sozialer Identität.“* (Goffman 1975: 11)

lungsschritte sind weniger voraussagbar. (...) Die Diagnose allein sagt aber noch nichts über die mögliche Entwicklung eines betroffenen Kindes aus.

### **1.6.3 Fremdplatzierung**

Unter Fremdplatzierung versteht man die „*Unterbringung, Versorgung und Erziehung*“ (Birtsch 2008: 332) von Menschen (vor allem Kinder und Jugendliche) ausserhalb der eigenen Familie. Bei Volljährigen hat die Fremdplatzierung vor allem den Auftrag der Begleitung in die Selbstständigkeit (vgl. Birtsch 2008: 332). Bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung findet die Fremdplatzierung hauptsächlich in eine Institution statt und ist häufig langfristig angelegt.

### **1.6.4 Krise**

Unter Krise wird im Allgemeinen eine „*dramatische Zuspitzung einer Ereignis- oder Rollenkonstellation (verstanden), deren Bewältigung ein besonderes Verhalten der Beteiligten erfordert.*“ (Brockhaus 2009: 320) Diese überraschend eintreffenden Lebenssituationen lösen psychische Reaktionen aus (oft Ängste und Depression). Eine Krise bekommt demnach für eine Person einen bedrohlichen Charakter, da sie bisherige Norm-, Wert- und Zielvorstellungen infrage stellen kann und man das Gefühl bekommt, dieser Situation nicht mehr entkommen zu können, da die gewohnten Bewältigungsstrategien nicht mehr helfen (vgl. Brockhaus 2009: 320).

### **1.6.5 Kooperation**

Van Santen / Seckinger (2003: 29) verstehen unter dem Terminus Kooperation „*(...) ein Verfahren der intendierten Zusammenarbeit, bei dem im Hinblick auf geteilte oder sich überschneidende Zielsetzungen durch Abstimmung der Beteiligten eine Optimierung von Handlungsabläufen oder eine Erhöhung der Handlungsfähigkeit bzw. Problemlösungskompetenz angestrebt wird.*“ Des Weiteren erfordert kooperatives Handeln „*die gegenseitige Anerkennung der Fachlichkeit, die Transparenz der Professionsaufträge, die Einsicht in die Zielinterdependenzen sowie die gegenseitige Akzeptanz und Wertschätzung der Handlungspartnern.*“ (Merten 2005: 108)

In der vorliegenden Arbeit werden die Begriffe Kooperation und Zusammenarbeit in ihrer Bedeutung gleichgesetzt verwendet.

### **1.6.6 Partizipation**

Nach Gintzel (2008: 635) steht Partizipation in der Sozialen Arbeit für „*(...) die sehr unterschiedlichen Ansätze der bewussten Beteiligung der AdressatInnen und meint dabei Teilnahme, teilhaben lassen, Mitgestaltung, Mitwirkung, Mitbestimmung, Mitverantwortung, Selbstorganisation, Koproduzentschaft.*“

### **1.7 Der sozialpädagogische Auftrag im Rahmen der Arbeit mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung**

Der Grundauftrag der Sozialpädagogik im Rahmen der Arbeit mit erwachsenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung basiert vor allem auf der Befähigung zur Teilhabe am sozialen Leben. Viele Prozesse und Interventionen zielen dabei auf Entwicklung der erwachsenen Klientel, um dieser das Erreichen einer möglichst hohen Selbstständigkeit und Autonomie zu ermöglichen. Dabei orientiert sich die Sozialpädagogik am momentanen Entwicklungsstand der anvertrauten Klientel. Durch den Einsatz von individuellen Entwicklungsplänen und angepassten Entwicklungsinterventionen soll die Klientel gefördert werden.

Der spezifische Auftrag in diesem Arbeitsfeld ist somit entwicklungsorientiert (vgl. Biewer 2010: 86). Des Weiteren steht die Organisation von allgemeinen Lebensbereichen im Zentrum mit dem Ziel, Menschen mit einer Beeinträchtigung soweit zu befähigen, dass sie ihr Leben nach ihren Möglichkeiten eigenständig und selbstbestimmt gestalten und leben können.

Auftrag und Fokus der Sozialpädagogik betreffen somit eigentlich nur den Klienten selbst. Für den Klienten wichtige Bezugspersonen, werden dabei nur am Rande wahrgenommen. Es sind vor allem Eltern, welche dadurch aussen vor gelassen werden. Der sozialpädagogische Blick müsste daher weiter reichen und zum Wohle der Klientel auch mindestens deren Eltern in den Fokus nehmen, um sie in ihrer neuen Lebenslage (ihr Sohn / ihre Tochter wohnt nicht mehr zu Hause; was nun?) zu begleiten.

## 2. Analyse und Skizzierung der Lebenslage von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind

Das vorliegende Kapitel setzt sich mit der Lebenslage von Eltern eines kognitiv beeinträchtigten Kindes und den dadurch verbundenen Veränderungen der elterlichen Lebenslage auseinander.

Bei der Geburt eines betroffenen Kindes müssen sich die Eltern nicht nur in die Elternrolle als Solche hineinfinden; sie müssen sich auch mit der Beeinträchtigung ihres Kindes und deren Bedeutungen für ihr zukünftiges (Zusammen-)Leben auseinandersetzen.

Für eine Skizzierung dieser Lebenslagen stützt sich die vorliegende Analyse auf die Grundlagen von Sens Capability-Ansatz (vgl. Sen 2000a, Sen 2000b) sowie auf bereits durchgeführte Studien zum Thema Eltern mit kognitiv beeinträchtigtem Kind (vgl. Eckert 2002, Eckert 2008, Hinze 1999). Daneben wurde ergänzende Literatur (vgl. Jeltsch-Schudel 1988, Jonas 1990, Prekop 1979 und Seifert 2003) beigezogen, um die Lebenslage möglichst umfassend skizzieren zu können.

Um den Umfang der Bachelor-Thesis nicht zu sprengen, ist es nötig, die Analyse auf spezifische Themen einzuschränken und nicht zu vertieft auf Details einzugehen. Darum werden in den folgenden Abschnitten vor allem die Auswirkungen der Existenz eines beeinträchtigten Kindes auf den familiären Alltag beleuchtet, da der familiäre Alltag durch die Verwirklichung von individuellen Lebensperspektiven die persönliche Zufriedenheit jedes Familienmitgliedes entscheidend beeinflussen kann (vgl. Eckert 2002: 34). Obwohl die Auswirkungen auf Geschwister höchst spannend zu analysieren wäre, wird in der vorliegenden Bachelor-Thesis platzeshalber von einer intakten Ein-Kind-Familie ausgegangen. Die Verwirklichung individueller Lebensperspektiven von Eltern liegen nach Eckert (2002: 34), welcher die Idee von Amartya Sen und seinen Verwirklichungschancen aufnimmt, „(...) *in einer durch die familiäre Alltagsgestaltung möglich werdenden Berufstätigkeit (...), ebenso aber auch in der Erziehung der Kinder, der Ausschöpfung vorhandener Freizeit mit der gesamten Familie oder dem Nachgehen persönlicher Hobbys.*“

Die Frage: Wie wirkt sich ein kognitiv beeinträchtigtes Kind auf die Entscheide und Verwirklichungschancen seiner Eltern aus? soll hier im Zentrum stehen. Dabei sollen wenn immer möglich Beschreibungen und Aussagen von betroffenen Eltern beigezogen werden, um die Erkenntnisse aus den drei Analysedimensionen Präferenz, Partizipation und Fähigkeiten versus Verwirklichungschancen (vgl. Kap. 2.1.4) zu unterstreichen.

**Hinweis:** Im folgenden Kapitel sind alle gewählten elterlichen Aussagen, wenn nicht anders angegeben, aus dem Buch von Hinze (1999) zitiert. Zwecks Lesefluss wird darum bei Zitaten nicht mehr explizit darauf hingewiesen, sondern es werden nur noch Seitenangaben gesetzt.

Bevor jedoch die Lebenslage der Eltern vertieft analysiert und skizziert wird, wird in einem Exkurs auf den Verwirklichungschancen-Ansatz von Amartya Sen eingegangen, welcher die Analysedimensionen für die Skizze liefert.

## **2.1 Exkurs 1: Der Capability Approach nach Sen**

Im folgenden Exkurs wird der Capability Approach des Wirtschaftswissenschaftlers Amartya Sen kurz dargestellt, eine Brücke für einen möglichen Nutzen dieses Ansatzes für die Soziale Arbeit geschlagen und die Analyse Kriterien für die später im Kapitel folgende Analyse der Lebenslage von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigtem Kind hergeleitet. Da eine vertiefte Auseinandersetzung mit Sens Capability Approach diese Bachelor-Thesis bei Weitem überschreiten würde, kann hier nur auf die wichtigsten Gedanken und Ziele des Ansatzes eingegangen werden.

### **2.1.1 Der Capability Approach nach Amartya Sen**

Der indische Wirtschaftswissenschaftler Amartya Sen hat mit der Entwicklung seines Verwirklichungschancen-Ansatzes Ende der 1970er-Jahre eine neue Dimension für die Analyse von Lebenslagen in der Ökonomie geschaffen. Der Capability-Ansatz basiert auf der „(...) aristotelischen praktischen Philosophie, die gleichermassen auf die Ökonomie, die Ethik, die Staats- und die Lebenskunst bezogen ist.“ (Oelkers, Otto, Ziegler 2008: 85) Sen kritisiert die gängige Analyse von Lebenslagen oder Lebensstandards anhand von Wohlstand respektive Einkommen, Gütern und Nutzen. Sen (2000a: 36) begründet seine Kritik wie folgt:

Der Lebensstandard lässt sich nicht auf Wohlstand reduzieren, obwohl er *unter anderem* durch ihn beeinflusst wird. Er muss direkt mit dem Leben zusammenhängen, das jemand führt, und nicht mit den Ressourcen, die jemand hat, um ein bestimmtes Leben zu führen.

Sen betrachtet Güter als Ressourcen und Mittel, welche ein Mensch nutzt, um sich selbst so gut als möglich zu verwirklichen. Ein entscheidender Faktor in seinem Ansatz ist, „(...) dass der Lebensstandard tatsächlich eine Frage der tatsächlichen Möglichkeiten und Fähigkeiten ist und sich nicht direkt an Wohlstand, Gütern oder Nutzen festmachen lässt.“ (Sen 2000a: 37) Im Zentrum von Sens Verwirklichungsansatz stehen demnach Freiheiten, Wahlmöglichkeiten und Ressourcen der einzelnen Individuen, ihre Lebenslage so zu gestalten, dass dieser ein möglichst hohes Wohlergehen abzugewinnen ist.

### **2.1.2 Terminologie des Capability Approaches**

Um seinen Verwirklichungsansatz fundierter darlegen zu können, führte Sen folgende Begriffe ein:

**„Functionings [Funktionen]** sind Lebensumstände und Aktivitäten, die eine Person schätzt und tatsächlich verwirklicht (*valuable doings and becomings*).“ (Volkert 2005: 11) Dazu gehö-

ren nach Sen grundlegende Funktionen wie ausreichend Nahrung und Gesundheit bis hin zu komplexeren - beispielsweise die Teilnahme und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, eine Religion ausüben oder das von Sen von Adam Smith übernommene Ziel, sich ohne Scham in der Öffentlichkeit zeigen zu können (vgl. Sen 2000b: 95, Volkert 2005: 11, Lessmann 2006: 34). **Capabilities (Verwirklichungschancen)** „(...) stellen dagegen die tatsächliche Freiheit eines Menschen dar, bestimmte Functionings erreichen zu können.“ (Volkert 2005: 12) Es sind demnach Wahlfreiheiten und Fähigkeiten, zwischen einzelnen Funktionen zu wählen und diese zu verknüpfen und so unterschiedliche Lebensstile und -entwürfe zu verwirklichen (vgl. Sen 2000b: 95, Volkert 2005: 12). Die **Menge an Verwirklichungschancen** eines Menschen nennt Sen **Capability Set**. Ein Set definiert das „*Potenzial an realisierbaren Lebensentwürfen*“ (Volkert 2005: 12), aus denen ein Mensch seine tatsächlichen Lebensentwürfe (functionings), „(...) *im Einklang mit eigenen Lebensplänen und Präferenzen auswählt* (...)“ (ebd.: 12) Während Kombinationen von Functionings die tatsächlichen Leistungen einer Person widerspiegeln, repräsentiert das Capability-Set die Freiheiten, etwas zu verwirklichen; alternative Funktionskombinationen (Ressourcen) also, zwischen denen Individuen wählen können (vgl. Sen 2000b: 96).

Das **Wohlbefinden (Well-being)** (vgl. Volkert 2005: 12) eines Menschen hängt darum primär von seinen Verwirklichungschancen und weniger von seinen Funktionen oder, wie von Sen bereits kritisiert, Gütern und Einkommen ab. „*Während die Kombination der Funktionen einer Person ihre tatsächlichen Leistungen spiegelt, repräsentiert die Menge der Verwirklichungschancen die Freiheit, etwas zu verwirklichen: die alternativen Funktionskombinationen, zwischen denen eine Person wählen kann.*“ (Sen 2000b: 96) Und je mehr Freiheiten eine Person besitzt, desto höher ist sein Wohlbefinden („Well-being“).

Nebst dem Wohlbefinden versucht der Capability-Ansatz auch den komplexeren menschlichen Wünschen und dem menschlichen Handeln gerecht zu werden. Weil Menschen auch Ziele verfolgen können, welche „*nicht auf ihr eigenes Wohlbefinden abstellen, sondern anders geartete Motive haben*“ (Scholtes 2005: 30), stellt Sen dem Begriff des „Well-being“ (Wohlbefinden) jener des „Agency“, der Tätigkeit im Sinne von Selbstbestimmung, gegenüber (vgl. Scholtes 2005: 31). „*Agency-Ziele erwachsen also aus dem, was eine Person für gut oder richtig hält. Eine Erreichung solcher Agency-Ziele kann zwar auch zum Well-being einer Person selbst beitragen. Jedoch haben diese Ziele ihre eigene, von einem etwaigen Well-being-Effekt unabhängige Bedeutung.*“ (ebd.: 31) So können zum Beispiel Eltern allein dadurch zufrieden sein, dass sich ihr Kind gut entwickelt, unabhängig von den eigenen Lebensumständen und persönlichen Opfern.

### 2.1.3 Sens Capability-Ansatz und dessen möglicher Nutzen für die Soziale Arbeit

Für die Soziale Arbeit, welche sich primär nicht mit der Analyse und Berichterstattung von Reichtum und Armut auseinandersetzt, sondern eher mit Hilfeleistungen in schwierigen Lebenslagen, bietet Sen mit seinem Capability-Ansatz neue Möglichkeiten, um Lebenslagen von Menschen zu analysieren und zu skizzieren. Es wird einerseits möglich, durch den Capability-Ansatz den gewählten Funktionen des Menschen in seiner Lebenslage einen Wert zuzuschreiben und so ein differenzierteres Bild über seine Lebenslage und das darin gewählte „gute Leben“ zu entwickeln (vgl. Graf 2011: 22f.). Für die personenbezogene Soziale Arbeit wird der Ansatz attraktiv, da er direkt den Fähigkeiten und Befindlichkeiten der Individuen Rechnung zu tragen versucht (vgl. Böhnisch 2010: 71). Er geht auf die Komplexität von Lebenslagen und Lebensführungen von Direktbetroffenen ein und bietet durch diese Perspektive einen „(...) *evaluativen Rahmen für die Soziale Arbeit, der an verschiedenen Theorien und analytischen wie empirischen sozialpädagogischen Perspektiven anschlussfähig ist.*“ (Ziegler 2011: 130)

Durch den Fokus auf die (fehlenden) Verwirklichungschancen und die Präferenzen von Funktionen wird ein Perspektivenwechsel - weg von Defiziten, Problemen und Benachteiligungen einer Lebenslage - erreicht. Auch können durch den Ansatz Antworten auf Fragen der sozialen Gerechtigkeit, nach mehr Lebensqualität und nach der Überwindung des normativen Massstabproblems gefunden werden (vgl. Ziegler/Schrödter/Oelkers 2010: 306). Dadurch erlaubt Sens Capability-Ansatz der Sozialen Arbeit, gezielter Massnahmen zur Situationsbekämpfung zu erarbeiten und zu initiieren sowie sozialpolitisch aktiver zu sein. Nicht zuletzt nimmt der Capability Approach mit der Ermöglichung von Autonomie der Lebenspraxis ein zentrales Motiv Sozialer Arbeit auf (vgl. Ziegler/Schrödter/Oelkers 2010: 307, Ziegler 2011: 133).

Des Weiteren wird in Sens Ansatz nebst dem Individuum auch der soziale Kontext betrachtet, in welchem sich das Individuum bewegt. Dazu Scholtes (2005: 28):

Dass Menschen als Individuen in sozialen Kontexten leben und nicht ohne diese Sozialität zu denken sind, wird also nicht (...) ignoriert oder unterschätzt. Positiv, etwa in der Analyse einer sozialen Situation, werden die Einflüsse von Gruppen und der Gesellschaft vielmehr explizit berücksichtigt. Soziale Normen betreffen als Conversion Factors die individuelle Freiheit (etwa, indem sie bestimmte Handlungen untersagen, oder auch diese erst ermöglichen); kulturelle Bedeutungsmuster prägen die Präferenzen der Personen, mit denen diese der Freiheit Sinn und Wert beimessen und sie in konkreten Wahlhandlungen nutzen; etc.

Dem Capability-Ansatz geht es nach Scholtes demnach „(...) *vorrangig um individuelle Selbstbestimmung, [und] nicht etwa (wie es in gängiger ökonomischer Theorie dominiert) um individuellen Nutzen.*“ (Scholtes 2005: 29) Eine möglichst hohe Selbstbestimmung wiederum wird immer wieder als Ziel in der Sozialen Arbeit definiert. Im Zentrum der Analyse steht



nach Ziegler (2011: 128) „(...) *das reale Vermögen von Menschen, für die eigene Konzeption eines guten Lebens wertvolle ‚Funktionen‘, d.h. Tätigkeiten und Seinsweisen, praktisch realisieren zu können.*“ Durch Sens Ansatz geleitet, kann es für die Soziale Arbeit von erheblichem Interesse werden, welche weiteren „Funktionsweisen“ Individuen in ihrer Lebenslage ausführen könnten, wenn sie wollten, sich jedoch aus diversen Gründen gegen diese möglichen Funktionsweisen entschieden haben. Oelkers, Otto, Ziegler (2008: 88f.) fassen es folgendermassen zusammen:

Zusammengenommen geht es um die Frage der Gewährleistung fairer Lebenschancen und objektiver Zugänge zu einem ‚guten Leben‘ und damit um die Gestaltung von Arrangements, die den Individuen die Entfaltung ihrer je unterschiedlichen Fähigkeiten erlauben. Diese realen Entfaltungsmöglichkeiten sind nicht alleine durch die Bereitstellung eines breiten Optionsfeldes von Lebenschancen zu garantieren. Entscheidend ist immer auch, welche potenziellen Lebenschancen ein Individuum überhaupt praktisch verwirklichen kann [oder will]: Capabilities verweisen also auf strukturelle *und* personale Bedingungen und Möglichkeiten.

Dementsprechend kann das Ziel für die Soziale Arbeit, um gesellschaftliche Entwicklung herbeizuführen und in schwierigen Lebenssituationen zu intervenieren, die Erweiterung und das Ermöglichen von Verwirklichungschancen bei den einzelnen Individuen sein. So trifft der Capability-Ansatz durch seine Befähigungsperspektive einen weiteren Nerv der Sozialen Arbeit (vgl. Böhnisch 2010: 73). Ansätze wie Lebenswelt- und alltagsorientierte Soziale Arbeit, Empowerment und ressourcenorientierte Soziale Arbeit sollten nach Vahsen (2012) im Capability-Ansatz vermeintlich aufgehen, da Sens für besagte Ansätze ein fruchtbares Fundament liefert (vgl. Vahsen 2012: 310).

Des Weiteren kann, ausgehend von Sens Ansatz, auch reflektierend danach gefragt werden, inwieweit eine eingeleitete Massnahme oder Entwicklung ein Individuum tatsächlich in die Lage versetzt, das von ihr angestrebte Leben zu führen. Der Versuch, Betroffene zu einem für sie „guten Leben“ zu befähigen, bedarf nach Graf (2011) Anstrengungen auf verschiedenen Ebenen (vgl. Graf 2011: 27).

Um aber eine gezielte Anwendung dieses Ansatzes in der Praxis erreichen zu können, wird es unausweichlich sein, sich vertieft mit der Wertfrage auseinanderzusetzen. Wie müsste respektive könnte ein „gutes Leben“ in einem bestimmten soziokulturellen Kontext aussehen? Wie frei ist ein Mensch wirklich und wie kann die Soziale Arbeit diesen Balanceakt zwischen Selbstbestimmung und eigenen sowie gesellschaftlichen Vorstellungen vom „guten Leben“ gerecht werden?

#### **2.1.4 Kriterien für eine Lebenslageanalyse nach Sens Capability-Ansatz**

Wirklich klar definierte Kriterien für eine gezielte Analyse einer Lebenslage können in Sens Capability-Ansatz nicht ausgemacht werden. Dies, da Sen, im Gegensatz zu Martha Nussbaum, keine Grundfunktionen (Basic-Capabilities; vgl. Nussbaum 1999: 57f.) für ein gutes Leben bestimmen wollte. Vielmehr sollten nach Sen für eine Einschätzung einer Lebenslage diejenigen Funktionen analysiert und beachtet werden, welchen jemand einen Wert beimisst und diese auch zu führen in der Lage ist (vgl. Sen 2000a: 54). *„Das ‚Tun‘ und ‚Sein‘, das einem Menschen gelingt, ist somit für die Einschätzung des Lebensstandards dieses Menschen potenziell relevant.“* (Sen 2000a: 54)

Eine Bewertung einer Lebenslage in „gut“ oder „schlecht“ kann durch Aussenstehende somit nur erahnt, aber nicht gegeben werden. Heinrichs (2008: 59) schreibt dazu:

Die erste Personenperspektive ist die einzige, aus der ersichtlich wird, ob Antworten auf die Frage nach dem guten Leben mit dem eigenen Lebensplan vereinbar sind. Allerdings kann von einem Lebensplan in einem relevanten Sinne erst gesprochen werden, wenn Personen in der Lage sind, über ihre primären Impulse zu reflektieren. Ein Set von Wünschen und Bedürfnissen, zu denen sich deren Träger nicht kritisch verhalten kann, verfehlt den Anspruch eines möglichen gelingenden Lebens.

Eine konkrete Bewertung der Lebenslage geschieht also nur durch die betroffene Person selbst. Daher sollten nach Sen bei der Analyse einer Lebenslage die Präferenzen (Entscheidungen) eines Menschen berücksichtigt werden (vgl. Lessmann 2006: 35). Sen (2000a: 57) begründet seine gewählte Analysedimension wie folgt:

Dieser Selbstbewertungs-Ansatz befasst sich damit, wie ein Mensch seinen *eigenen* Lebensstandard *im Vergleich zu* dem anderer Menschen einschätzt. Ein Mensch kann selbstverständlich seinen eigenen Lebensstandard höher bewerten als den seines Nachbarn, obwohl sein Lebensstandard nach den „geltenden Standards“ [gesellschaftliche Wert- und Normvorstellungen] als niedriger eingestuft würde.

Ausgehend von Sens Capability-Ansatz und der Fokussierung auf individuelle Präferenzen können folgende drei Dimensionen herauskristallisiert werden, welche im Folgenden genutzt werden, um die Lebenslage von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind zu analysieren und zu skizzieren:

##### **2.1.4.1 Präferenzen des Individuums**

Welche Ressourcen und somit verfügbare Funktionen präferiert das Individuum in seiner gegenwärtigen Lebenslage? Diese Frage zielt vor allem auf das „Well-being“ und „Agency“ einer Person. Sie kann Aufschluss über das eigene, aktiv angestrebte Wohlergehen sowie über die als wertvoll erachteten Ziele jenseits des eigenen Wohlbefindens geben, was bei einer Skizzierung und Analyse einer Lebenslage von grossem Interesse sein kann. Nebenbei wird eine erste Beschreibung und Einschätzung der Lebenslage durch die betroffenen Individuen selbst gegeben.

#### **2.1.4.2 Partizipation**

Die Dimension der Partizipation ist im Rahmen des Capability-Ansatzes insofern relevant, als sie drei elementare Funktionen erfüllt: Sie ist intrinsisch wertvoll, da sie die Agency-Freiheiten einer Person im Sinne von Befähigung erweitert. Sie ist instrumentell wertvoll, insofern sie Ergebnisse von Entwicklungsprozessen verbessert und sie ist konstruktiv wertvoll, indem sie eine evaluative Haltung von Menschen in kollektive und kulturelle Bewertungsprozesse einbettet und entwickelt (vgl. Heinrichs 2008: 63). Sie gibt also Aufschluss darüber wie das Individuum seine Verwirklichungschancen, seine Lebenssituation und die Möglichkeit am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben selbst bewertet.

#### **2.1.4.3 Fähigkeiten versus Verwirklichungschancen**

Welche Fähigkeiten haben die betroffenen Individuen? In welchem Ausmass ist es den Individuen möglich, ihre Fähigkeiten auszuschöpfen oder sie weiterzuentwickeln?

Sen (2000a: 65) dazu:

Lebensbedingungen sind in gewissem Sinne Existenzzustände – dieses zu sein oder jenes zu tun. Die einzelnen tatsächlichen Möglichkeiten spiegeln die verschiedenen Aspekte dieser Zustände wider, und der jeweilige Komplex realisierbarer aktueller Möglichkeiten stellt die Fähigkeiten eines Menschen dar. Aber zum Tun und Sein gehören auch Entscheidungen über Alternativen, so dass es ein Wechselverhältnis zwischen tatsächlichen Möglichkeiten und Fähigkeiten gibt.

Sens Capability-Ansatz gibt somit „nur“ ein Bild von einer Lebenslage ab. Die Lebenslage zu bewerten, scheint ihm nur sekundär zu sein. Viel mehr liegen die Interessen des Ansatzes an den verschiedenen Facetten einer Lebenslage und der Einschätzung der jeweiligen Individuen, welche sich in einer solchen Lebenslage befinden. Sen (2000a: 59) fasst seine Absicht folgendermassen zusammen:

Die Gesamtklassifizierung des Lebensstandards ist nur eine Art und Weise der Einschätzung. Manchmal kann die Bewertung einzelner Komponenten des Lebensstandards nicht weniger interessant sein. Wenn sich herausstellt, dass es eine Verbesserung der Ernährungssituation, aber eine Verschlechterung der Wohnsituation gegeben hat, kann dies eine hinreichend interessante Bewertung sein, auch wenn wir nicht entscheiden können, ob es „insgesamt“ eine Verbesserung oder eine Verschlechterung bedeutet. Die Vorliebe für Gesamtgrössen ist in vielen Kontexten sinnvoll, kann in anderen jedoch nutzlos oder sinnlos sein. Wie bereits dargelegt, sollte der Lebensstandard hauptsächlich unter dem Aspekt von tatsächlichen Möglichkeiten und Fähigkeiten gesehen werden, während die Gesamtklassifizierung an zweiter Stelle rangiert.

So gesehen hat Sen mit seinem Ansatz zum Ziel, eine Lebenslage durch Verwirklichungschancen aktiv zu beleuchten und weniger, diese zu bewerten oder zu klassifizieren. Ganz im Sinne von Sens Capability-Ansatz soll auch die im folgenden Kapitel analysierte Lebenslage nicht beurteilt oder bewertet, sondern beleuchtet und skizziert werden.

## **2.2 Die Lebenslage von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigtem Kind**

Für die meisten Eltern war ihr Kind ein Wunschkind und sie standen während der Zeit der Schwangerschaft in freudiger Erwartung. Die Geburt des Kindes sollte ein glückliches Ereignis werden. Doch mit der Diagnose, „das Kind hat eine kognitive Beeinträchtigung“, kam alles anders als erhofft.

Die erste Auseinandersetzung mit der Nachricht, ein beeinträchtigtes Kind zu bekommen, verläuft bei Eltern unterschiedlich. Die Reaktion darauf ist jedoch häufig dieselbe. Viele Eltern sehen ihrer Zukunft ungewiss entgegen und wissen nicht genau, was alles auf sie zukommen wird. Viele sehen ihre Verwirklichungschancen mit dem beeinträchtigten Kind gefährdet und ihre Zukunftswünsche und Erwartungen an das Kind wurden auf einen Schlag zerstört. Ein Vater dazu:

Als ich von den Störungen erfuhr, war ich stark deprimiert. Meine Vorstellungen über eine intakte Familie, in der alles glatt läuft, waren erst mal über den Haufen geworfen. Mit ihm einmal Fussball zu spielen, auf Bäume zu klettern und ein kameradschaftliches Verhältnis zu haben, kam wohl nicht mehr in Frage. (Hinze 1999: 100)

Noch viel belastender ist in dieser Zeit die Ungewissheit, wie gravierend die Beeinträchtigung beim Kind ist und welche Folgen für das Kind sowie für die Eltern entstehen werden (vgl. Hinze 1999: 99). Eltern versuchten ihr Möglichstes, um mehr Informationen zum Zustand ihres Kindes zu erhalten. Sie wandten sich an verschiedenste Instanzen, um Klarheit und Hilfe zu bekommen. Diese Hilflosigkeit und Ungewissheit belastete die Eltern umso mehr, als sie an Stelle von Klarheit auf gleiche Fragen verschiedene Antworten und Diagnosen erhielten. Ein Vater zu seiner Situation:

Wir hingen total im Zwiespalt. Die eine Ärztin hatte gesagt, da wären Unregelmässigkeiten bei ihm vorhanden. Der Kinderarzt meinte, es sei alles normal, und wir sollten uns nicht verrückt machen. Wir saßen zwischen den Stühlen. Denn wir sahen ja auch, dass etwas nicht normal war. Und das wurde ja auch immer deutlicher, je älter unser Kind wurde. Wir haben unser Kind bei verschiedenen Ärzten untersuchen lassen. Wir hingen in der Luft. Der eine hat „ja“ und der andere „nein“ gesagt. Die Ungewissheit stand im Raum, und da wurden wir einfach nicht mit fertig. Wir wussten nicht, wie, wo und womit wir anfangen sollten. (ebd.: 99)

Die Konfrontation mit der neuen Situation, der immensen Menge an unklaren Informationen, der Unsicherheit und Hilflosigkeit veranlasst viele Eltern dazu, sich vorerst zurück zu ziehen, um sich der neuen Situation bewusst zu werden. Dabei ist nicht nur die Frage nach dem „Warum“, sondern auch die Schuldfrage ein ständiger Begleiter der Eltern. Eine Mutter zur Konfrontation mit der Beeinträchtigung ihres Kindes:

Ich wollte es im Moment nicht wahrhaben. Ich konnte es nicht glauben. Immer wieder habe ich mich gefragt: warum ausgerechnet wir? Ich liess die Nachricht mehr an mir vorbeiziehen. Ich nahm sie gar nicht richtig auf. (ebd.: 120)

Eltern versuchen oft zuerst, die neue Situation mit dem beeinträchtigten Kind zu verdrängen und zu vermeiden. Dies hat nach Hinze (1999) wohl auch einen gesellschaftlichen Hintergrund. Denn ein beeinträchtigtes Kind entspricht nicht der gesellschaftlichen Normvorstellung (vgl. Hinze 1999: 102), was weiteren Druck auf die Eltern in ihrer gegenwärtigen Situation ausüben kann.

### **2.2.1 Rückzug und Verdrängung**

Durch die Beeinträchtigung und Entwicklungsprobleme des eigenen Kindes sind die Eltern zuerst mit sich selbst beschäftigt. Diese Zeit war vor allem durch Wut, Unsicherheit, Ängste, Schmerz und Trauer geprägt (vgl. Jonas 1990: 74). Ein Vater zu dieser schwierigen Zeit:

Ich war total gelähmt, körperlich und geistig, alles war leer. Es war wie eine Ohnmacht. In den ersten Tagen haben meine Frau und ich gar nicht miteinander geredet, weil jeder mit sich selber voll zu tun hatte, um das zu verarbeiten. Verstandesmäßig war mir das jetzt klar: Wir haben ein behindertes Kind. Aber warum ausgerechnet wir? Ich habe doch schon so viel mitgemacht, und ich wollte alles tun, damit wir zufrieden und glücklich miteinander leben können. Und jetzt sowas! Diese Phase werde ich nie vergessen, diese Lähmung. Am liebsten hätte ich mein Gehirn vertauscht, so wahnsinnige Vorstellungen hatte ich. Ich habe mir das Kind genommen und zu ihm gesagt: Mensch, wie kann ich dir helfen, was kann ich noch tun für dich? (Hinze 1999: 118)

Gefühle der Niedergeschlagenheit, der Unsicherheit, der Trauer und der Enttäuschung standen laut Hinze dem Kontaktbedürfnis der Eltern vermutlich entgegen. Auch die Kommunikationslust könnte durch diese starke emotionale Belastung gehemmt worden sein (vgl. Hinze 1999: 110). Ein Vater schildert diese erste Zeit wie folgt:

In dieser Zeit habe ich mich sehr zurückgezogen, um klar zu kommen. Ich hatte gar nicht den Nerv, über die Probleme nachzudenken oder darüber zu reden. Ich hatte mit mir selbst genug zu tun. (ebd.: 111)

Rückzug ist dabei eine präferierte Schutzressource, welche oft aktiviert wird, um sich mit dieser neuen Situation im Stillen auseinandersetzen zu können. In der Zeit der zerstörten Verwirklichungswünsche, der Unsicherheit sowie der unbekanntem Anforderungen und Belastungen präferieren die Eltern meist, vorerst für sich zu bleiben. Die Ungewissheit darüber, wie Freunde und Bekannte auf die Nachricht, dass man ein beeinträchtigtes Kind bekommt, reagieren würden, kann ebenso Grund für den Rückzug sein, wie das Unwissen darüber, wie man selbst mit der neuen Situation umgehen sollte.

So wird es nachvollziehbar, dass es Eltern in der ersten Zeit vorziehen, sich innerlich vom Problem zu distanzieren und die Beeinträchtigung zu bagatellisieren oder nicht wahrhaben zu wollen. Eine Mutter dazu:

Am Anfang habe ich gedacht: das ist ein Spätentwickler, das kommt noch. Ich habe einfach abgewartet und gedacht: es wird schon alles gut gehen. Wir wollten das beide nicht wahrhaben und haben uns was vorgemacht. (ebd.: 103)

Vor allem Väter scheinen sich mit der Beeinträchtigung ihres Kindes zuerst sehr schwer zu tun. Ein Vater meint dazu:

Ich habe die Probleme immer verdrängt, ich wollte sie nicht wahrhaben. Aber irgendwann liess es sich gar nicht mehr verbergen, dass O. gestört war. Mir wurde immer deutlicher, dass ich eigentlich nicht mehr davor fliehen konnte. (ebd.: 104)

Väter scheinen sich vor allem räumlich zu distanzieren, indem sie ihrer Berufstätigkeit nachgegangen sind oder sich mit anderen praktischen Beschäftigungen von der Situation ablenkten. Diese räumliche Distanzierung hat viele Väter in der Folgezeit wieder eingeholt, wie ein Vater berichtet:

Durch meinen Beruf hatte ich mehr Möglichkeiten, mich abzulenken. Aber das lief ja mehr darauf hinaus, die Behinderung zu verdrängen. Deshalb war das eigentlich keine Hilfe. Denn man muss das Ganze ja auch verarbeiten. (ebd.: 162)

Die betroffenen Väter wollten sich auch weniger im Gespräch mit ihren Ehefrauen auf die Thematik einlassen, aus Angst, die Situation noch zu verschlimmern. So gingen sie Gesprächen lieber aus dem Weg, als sich der Situation zu stellen (vgl. Hinze 1999: 106). Ein Vater schildert seine Sorgen wie folgt:

Wenn ich von der Arbeit nach Hause kam, wollte meine Frau immer eine ganze Menge los werden. Aber das habe ich nicht zugelassen. Manchmal habe ich zu ihr gesagt: mach' dich nicht verrückt, du machst dir viel zu viele Sorgen! ... obwohl ich mir insgeheim sagen musste, dass sie recht hat. Aber wenn ich mich auch noch so aufgeregt hätte, wäre alles noch schlimmer geworden. (ebd.: 106)

Der Sinn dieser elterlichen Rückzugs- und Vermeidungsstrategien ist nach Hinze (1999) darin zu sehen, sein eigenes Selbst zu schützen, das psychische Befinden zu erleichtern sowie die emotionale Belastung zu lindern und sein psychisches Überleben zu sichern (vgl. Hinze 1999: 102).

Viele Eltern wollten auch in der Phase des Verdachts einer Beeinträchtigung beim Kind mit anderen über ihre Probleme reden. Teils erhofften sie sich Antworten auf ihre Fragen, teils auch Orientierung, Sicherheit und Trost. Jedoch waren die Anläufe unbefriedigend und nicht selten vergebens, da Angehörige und Freunde auch nicht wussten, wie sie auf diese für sie unbekannt Situation reagieren sollten und so den Eltern nicht das geben konnten, was diese erwarteten. Eine Mutter meint dazu:

Ich habe immer nach jemandem gesucht, mit dem ich reden konnte. Aber aus meiner Familie hatte sich noch nie jemand damit beschäftigt, so dass ich immer nur zu hören bekam: vielleicht ist es nicht so schlimm, und am besten wartest du erst mal ab. Damit konnte ich aber nichts anfangen, das war kein Trost für mich. Ich wollte ja mit jemandem über die Probleme reden, und das war eben nicht möglich. (ebd.: 111)

Hinze (1999) folgert aus der oben geschilderten Aussage, dass eine Kontaktaufnahme für beide Seiten schwer war. Für die Eltern einerseits, da sie noch nicht imstande waren, mit

ihrer Problemsituation umzugehen. Für die Angehörigen andererseits, da sich diese mit der neuen, für sie abnormalen Situation überfordert fühlten und vielleicht auch gewisse Vorurteile gegenüber Menschen mit einer Beeinträchtigung hatten (vgl. Hinze 1999: 111).

### **2.2.2 Die verzweifelte Suche nach Ursache und Schuld**

Viele Eltern verbringen die erste Zeit damit, den Grund für die Beeinträchtigung ihres Kindes herauszufinden. Meist suchten die Eltern die Fehler bei sich selbst. So suchten sie in ihrer Vergangenheit nach Indizien, welche Grund für die Beeinträchtigung sein könnten. Gedanken, aus welchen sich Schuldgefühle bei Müttern entwickeln können, sind unter anderem: *„Ist es deswegen behindert, weil ich die Pille nahm, ohne zu wissen, dass ich bereits schwanger war? Weil es ein unerwünschtes Kind war? Weil ich nervös und mit mir selbst unzufrieden darüber war (...)? Habe ich mich beim Geburtsvorgang zu passiv verhalten?“* (Prekop 1979: 119) Auch Väter machen sich Gedanken und Vorwürfe, in bestimmten Situationen nicht richtig reagiert und so Schuld an der Beeinträchtigung des Kindes zu haben: *„Wenn ich nicht dagegen gesprochen hätte, dass meine Frau in der Klinik entbindet, wäre die Geburt vielleicht leichter verlaufen. Hätte ich darauf gedrängt, die Krämpfe in einer Klinik und nicht von einem Heilpraktiker behandeln zu lassen, wäre die Behinderung halb so schlimm (...) usw.“* (ebd.: 119)

Manche der betroffenen Eltern suchten Antworten und Sinn in der Spiritualität und Religion. Sie sahen dann ihr beeinträchtigtes Kind als Strafe Gottes für vergangene Sünden an, welches es nun auszuhalten und zu tragen gilt (vgl. Prekop 1979: 118, Lempp/Lempp 1994: 32f.). Eine solche Antwort auf ihre Frage nach dem Warum mag heute absurd klingen, jedoch war sie vor nicht allzu langer Zeit noch gang und gäbe und aus religiöser Sicht eine Hauptbegründung für ein kognitiv beeinträchtigtes Kind (vgl. Lempp/Lempp 1994: 32f.). Trotz ihrer Tragik gab diese religiöse Idee den Eltern den Glauben an eine Antwort auf ihre Frage nach dem Warum und gleichzeitig zeigte sie den weiteren Weg, welchen es nun zu akzeptieren und zu beschreiten galt, auf.

Nach Hinze (1999) suchten vor allem die Väter die Ursache bei anderen Personen (Ärzten, Ehepartner) oder bei äusseren Umständen wie Schwangerschaft, Geburt oder Umwelt (vgl. Hinze 1999: 107). Ein Vater zur Ursachensuche:

Immer wieder ist uns vage gesagt worden, dass es in der Schwangerschaft passiert ist, aber bestätigen tut uns das keiner. Und das ist eine schlechte Sache, dass wir nicht wissen, wo wir dran sind. Wenn man die Ursache wüsste, dann könnte man beruhigt sagen: es hat also daran gelegen. (ebd.: 107)

Der Wunsch nach Sicherheit und Orientierung überwiegt in dieser ersten Zeit der Auseinandersetzung mit dem Kind. Wenn eine klare Antwort bezüglich der Ursache für die Beeinträchtigung ausblieb, stellten Eltern in ihrer Not Vermutungen an oder legten sich eine plausible Antwort zurecht, welche man nach Hinze (1999) jedoch ernst nehmen sollte. Nach der Stu-

die von Hinze (1999) äusserte ein Drittel der befragten Eltern die Vermutung, dass der für die Geburt verantwortliche Arzt die Beeinträchtigung des Kindes mitverschuldete (vgl. Hinze 1999: 107).

Ein Vater schildert dies wie folgt:

Die ganze Sache dauerte zu lange. Dann fing der Arzt mit der Geburtszange an, aber er konnte sie nicht richtig bedienen. Die Saugglocke rutschte ab und da wusste ich: jetzt ist der höchste Moment der Gefahr, die Zeit verrinnt. Aber da tat sich nichts, und das war das Malheur. Ich war erschüttert, und ich wusste, dass so ein kleiner Mensch das nicht ohne Schaden überstehen kann... Er ist abgewürgt worden, mutwillig beschädigt worden! (ebd.: 107)

Die untersuchten Eltern versuchten die Beeinträchtigung irgendwie für sich verständlich zu machen, damit sie Ansatzpunkte bekamen, um die für sie neue Situation in den Griff zu kriegen. Manche Elternpaare werden von der Frage nach dem Warum ein ganzes Leben lang begleitet und immer wieder belastet, denn Ungewissheit ist ein Faktor, welcher die Beeinträchtigung des Kindes schwerer akzeptieren lässt, als wenn die Ursache bekannt ist. Es ist die Suche und das Grundbedürfnis nach Sicherheit, welche Eltern antreiben, *„die Ursachen des Unerklärbaren und Unberechenbaren (...) ausfindig zu machen.“* (Prekop 1979: 119) Die Gefahr der eigenen Schuldgefühle liegt nach Lempp/Lempp (1994: 34) darin, dass Schuldgefühle in *„(...) jedem Falle nach Wiedergutmachung d.h. zur Kompensation und Überkompensation (...)“* anregen und so eine besonders hohe Verpflichtung gegenüber dem Kinde auslösen. So versuchen betroffene Eltern, dem Kind dann entgegen zu kommen und ihm jeden Wunsch von den Augen abzulesen (vgl. Lempp/Lempp 1994: 34).

### **2.2.3 Sich Abfinden mit der Beeinträchtigung**

Obwohl die Eltern die Beeinträchtigung ihres Kindes zunehmend zu bejahen lernten, sind starke Emotionen wie innere Betroffenheit, Niedergeschlagenheit, Enttäuschung und Traurigkeit ihre ständigen Begleiter. *„Allein durch die Anwesenheit des behinderten Kindes dürften sie immer wieder an den Verlust ihres Wunschkindes und an die Endgültigkeit der Behinderung erinnert worden sein.“* (Hinze 1999: 129)

Viele Eltern aus der Studie konnten sich mit der Situation abfinden, gestanden jedoch ein, mit der Beeinträchtigung selbst nie wirklich fertig geworden zu sein. Eine Mutter meint dazu:

Es dauerte eine ganze Weile, bis man sich damit abgefunden hat. Und eigentlich werde ich mich nie richtig damit abfinden. Aber das Leben muss ja weiter gehen. (ebd.:139)

Auch der innere Konflikt des rationalen Abfindens gegen das emotionale Akzeptieren ist ein Spannungsfeld, welches Eltern häufig bis an ihr Lebensende mittragen. Eine Mutter sagt hierzu:

Ich weiss, dass sie behindert ist, aber irgendwie kann ich mich noch nicht damit abfinden. (ebd.: 139)



Für viele Eltern war nach Hinze (1999) das Akzeptieren der Beeinträchtigung einfacher, wenn ihr Kind „normal“ ausgesehen hat und man die Beeinträchtigung optisch nicht wahrnehmen konnte (vgl. Hinze 1999: 134). Hierzu ein Vater:

Äusserlich sieht er gar nicht behindert aus. Es wäre viel schlimmer für mich, wenn man ihm seine Behinderung ansehen würde. Aber so komme ich damit ganz gut klar. (ebd.: 134)

Diese Aussage erweckt den Eindruck, dass ein Kind gesellschaftlich eher als beeinträchtigt zu gelten scheint, je sichtbarer die Beeinträchtigung beim Kind ist (vgl. Hinze 1999: 134, Cloerkes 2001: 97).

Trotz der schwierigen Zeit der Auseinandersetzung, Abfindung, emotionalen Krisen und Verarbeitung gelingt es vielen Eltern schliesslich, die Beeinträchtigung ihres Kindes mehr oder minder nicht nur rational, sondern auch emotional bejahen zu können. Ein Vater beschreibt seine Auseinandersetzung wie folgt:

Die Behinderung ist eine Tatsache, die akzeptiere ich. Aber die Frage ist, wie man es verdaut. Es ist ein Riesenunterschied zwischen dem verstandesmässigen Erkennen und dem gefühlsmässigen Annehmen. Die gefühlsmässige Verarbeitung hat wesentlich länger gedauert. Und vom Gefühl her kann man die Behinderung nur verarbeiten, dass man vom Verstand her sagt: es ist nun mal so. (ebd.: 139)

*„Ganz unabhängig davon, wieweit Väter und Mütter in ihrem Verarbeitungsprozess gelangt sein mögen: in jedem Falle haben sie im Laufe der Folgezeit gelernt, weit weniger gegen die Behinderung zu agieren und viel mehr mit der Behinderung zu leben.“* (Schuchardt 1987 zitiert nach Hinze 1999: 140)

Mit der Zeit machen sich die Eltern daran, sich von ihrem „Wunschkind“ zu lösen und loten den neuen Tatbestand mit möglichen Hindernissen und Optionen aus. Offene Gespräche über die Situation und die kognitive Beeinträchtigung führen zu können, war für viele der untersuchten Eltern ein Zeichen, sich die Beeinträchtigung ihres Kindes eingestanden zu haben und sie mehr und mehr zu akzeptieren. Eine Mutter zu diesem Eingeständnis:

Jetzt, wo ich zur Behinderung stehe, kann ich auch offen darüber reden, wenn ich angesprochen werde. Das habe ich früher nicht gekonnt, da habe ich ja nur geweint. Und das tut mir gut, wenn ich darüber reden kann. (ebd.: 141)

Doch bis zu diesem Punkt der vollständigen Bejahung kann ein weiter, beschwerlicher Weg vor den Eltern liegen, welcher immer wieder mit Rückschlägen verbunden ist. Dazu ein Vater, welcher seine immerwährende Auseinandersetzung mit dem Thema folgendermassen beschreibt:

Das ist immer wieder ein harter innerer Kampf. Es gibt ja keine Alternative. Ich muss ihn ja so akzeptieren mit seiner Behinderung und muss mich mit dem Gedanken vertraut machen, dass ich ihn so annehmen muss, wie er ist. Ich weiss nicht, wie ich es schaffen werde und ob ich es schaffen werde und wie viel Zeit ich dafür brauche. Manchmal denke ich, ich kann die Behinderung akzeptieren, und manchmal

lehne ich ihn ab. Gegen den inneren Schweinehund muss ich immer wieder ankämpfen. Das ist vielleicht mein grösstes Problem. (ebd.: 137)

Eine Mutter verstärkt diese Aussage:

Abfinden werde ich mich damit nie. Anfangs habe ich gedacht, ich hätte mich damit abgefunden, aber jetzt glaube ich das nicht mehr. Es gibt immer wieder Situationen, in denen ich niedergeschlagen bin und mir grosse Sorgen mache. Es ist ein Lernprozess, den man durchmachen muss und mit der Zeit wächst man da hinein. Aber die Bitterkeit wird immer bleiben. (ebd.: 162)

Den Eltern steht demnach oft ein langer Weg mit Hindernissen bevor. Ein Weg, auf dem sie sich nicht nur mit sich selbst, ihren Emotionen, Enttäuschungen und Unsicherheiten auseinandersetzen müssen, sondern sich früher oder später auch gesellschaftlichen Vorstellungen, Reaktionen und Erwartungen stellen müssen.

#### **2.2.4 Konfrontation mit Gesellschaft und Umwelt**

Selbst wenn Eltern es geschafft haben, sich einigermaßen mit der Beeinträchtigung ihres Kindes abzufinden, erwartet sie eine weitere Hürde. Wie werden die Familie, die Freunde und das Umfeld auf das beeinträchtigte Kind reagieren? Da in unserer Gesellschaft Leistungsbereichen wie Intelligenz, Mobilität, Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit eine hohe Bewertung zugemessen wird (vgl. Eckert 2002: 49), wirken sich diese Ideologien auch auf die Verhaltensformen der Mitmenschen in Bezug auf eine kognitive Beeinträchtigung aus. Wenn Eltern mit ihrem Kind unterwegs sind, zieht dieses die Blicke der Passanten automatisch auf sich. Von fremden Personen beäugt, angesprochen oder gemieden zu werden sowie sich durch das Verhalten des eigenen Kindes unsicher und peinlich berührt zu fühlen, war vor allem für Väter eine sehr schwere Konfrontation, wie aus der Aussage eines Vaters deutlich wird:

Ich hatte immer Angst, dass andere erkennen, dass er behindert ist. Ich hatte so ein Gefühl der Scham, das war mir peinlich, wenn er sich z.B. mitten auf den Boden gesetzt hat und geschaukelt hat. Dann hatte ich immer Angst, was andere Leute denken könnte, wie sie reagieren würden. (ebd.: 131)

Die kognitive Beeinträchtigung der Tochter oder des Sohnes Fremden gegenüber offen eingestehen zu können, weckte bei den Eltern häufig Gefühle von Scham und Versagen. Dies, da die Eltern befürchteten, dass andere schlecht über sie denken würden (vgl. Hinze 1999: 129). Vor allem Väter scheinen mit der gesellschaftlichen Konfrontation Mühe zu haben. Hinze (1999) stellt in seiner Studie fest, dass die väterliche Neigung, sich von der Beeinträchtigung seines Kindes zu distanzieren, „(...) vor allem darauf gerichtet war, negative soziale Folgen zu vermeiden“ (Hinze 1999: 134) und emotionalen und faktischen Belastungen aus dem Weg zu gehen (vgl. ebd.: 134). Väter scheinen sich nach Hinze (1999) und Seifert (2003) stark an den gesellschaftlichen Werten und Normen zu orientieren, so dass sie sich

durch die „Mängel“ des Kindes in ihrer gesellschaftlichen Anerkennung bedroht fühlen (vgl. Hinze 1999: 129, Seifert 2003: 47). Ein Vater beschreibt seine Befürchtungen wie folgt:

Es ist immer noch ein Problem für mich, mit dem ich nicht klar komme. Mit ihm nach draussen zu gehen und zu sagen: ich bin der Vater dieses Kindes ... das schaffe ich nicht. Das wäre mir peinlich, und ich würde mich genieren und wüsste nicht, wie ich mich verhalten sollte. Vielleicht würde ich nach Entschuldigungen suchen. (ebd.: 129)

Nicht nur das Zeigen in der Öffentlichkeit ist für die Eltern eine Herausforderung, sondern auch das Bewegen in der vertrauten Umgebung von Familie, Freunden und Bekannten. Den befragten Eltern ist aufgefallen, dass viele Freunde den Kontakt zu ihnen minimierten oder gar ganz abgebrochen haben. Eine Mutter schildert ihre Beobachtung diesbezüglich so:

Bei manchen Leuten merke ich immer grössere Barrieren. S. ist jetzt grösser, er ist kein reizendes Baby mehr. Er sabbert ständig, nimmt alles in den Mund und wirkt dadurch sicherlich abtossend. Ich merke, dass wir weniger eingeladen werden und wenn, dann sage ich eh: kommt doch lieber zu mir, hier kann er nicht so viel kaputt machen. (ebd.: 134)

Gründe dafür sind nach Hinze (1999) mangelndes Verständnis für das kognitiv beeinträchtigte Kind und die Situation der Eltern (vgl. Hinze 1999: 129). Aber auch Hilflosigkeit und Überforderung mit dieser ihnen unbekanntem Situation können die Ursache sein, dass sich Freunde und Bekannte zurückziehen. Die Gefahr des Rückzuges und der gesellschaftlichen Isolation der betreffenden Eltern kann dabei die Folge sein. Jedoch nicht primär, weil sich die Eltern von der Gesellschaft isolieren wollen, sondern weil gesellschaftlich noch nicht klar definiert ist, wie auf beeinträchtigte Kinder reagiert werden solle. Dadurch reagieren Ausgestandene oft lieber gar nicht, um nicht selbst als „anormal“ zu gelten. So werden jedoch die Eltern von der gesellschaftlichen Teilhabe isoliert und elterliche Verwirklichungschancen werden verhindert (vgl. Cloerkes 2001: 252f., Eckert 2002: 49).

### **2.2.5 Zukunftsängste und Hoffnungen**

Eltern wird durch die Geburt eines kognitiv beeinträchtigten Kindes eine grosse Verantwortung übergeben, welche Druck auf sie ausübt. Ein Druck, der durch gesellschaftliche Aussagen und Normvorstellungen noch verstärkt wird. Eine Mutter beschreibt, dass Druck, Verantwortung und Schuldgefühle es nur noch erschwert zuliessen, sich auf andere Aufgaben in ihrem Leben zu konzentrieren als auf das Wohlergehen ihres Kindes:

Die Ärzte haben gesagt: ‚Was aus dem Kind wird, das hängt von Ihnen ab‘. Deshalb wusste ich nicht mehr, wie ich mit dem Haushalt klar kommen sollte. Ich habe gedacht, ich muss mich jetzt ständig mit N. beschäftigen. Die anderen Aufgaben konnte ich nicht mehr richtig erledigen. Ich habe immer daran gedacht, dass, wenn sie in der Entwicklung zurückfällt, dann ist das meine Schuld. (ebd.: 102)

Vor allem Ängste um die Entwicklung ihres Kindes, die Reaktionen der Öffentlichkeit bezüglich der zunehmenden Auffälligkeiten der Beeinträchtigung sowie eine mögliche Überforderung der Eltern mit zunehmendem Älterwerden des Kindes sind Zukunftssorgen, mit welchen sich Eltern bereits früh befassen. Solche Zukunftsängste sind einerseits auf das Kind, andererseits auf die eigene Person gerichtet.

Prägend für die Zukunftsvorstellungen sind Hoffnung auf Entwicklung und Fortschritt beim Kind. Nach Hinze (1999) sind solche Hoffnungen für betroffene Eltern besonders wichtig geworden, da sie der Resignation und Verzweiflung entgegenwirken und so ein inneres psychisches Gleichgewicht herstellen können (vgl. Hinze 1999: 135). Ein Vater schildert seine Hoffnungen folgendermassen:

Ich habe die grosse Hoffnung, dass E. wenigstens noch die Kopfkontrolle erlangt, und das ist realistisch, glaube ich. Ich finde, dass Hoffnung eines der tragenden Elemente ist, wenn man mit einem behinderten Kind zusammenlebt. Ohne Hoffnung liefe wahrscheinlich nichts mehr. (ebd.: 135)

Vor allem Mütter scheinen gelernt zu haben, positive Veränderungen schnell wahrzunehmen. Diese positiven Veränderungen am Kind bestärken sie weiter in ihrer Hoffnung, dass noch weitere kleine Entwicklungsschritte möglich sind. Teilweise gelingt es Eltern durch diese kleinen Veränderungen, das Kind selbst zum „*Massstab seiner Entwicklung zu machen.*“ (Hinze 1999: 135) Dies weist nach Hinze (1999) wiederum auf eine gestiegene Annahme des beeinträchtigten Kindes hin - es wird so angenommen, wie es ist. Eine Mutter beschreibt ihre neue Einstellung zum Kind wie folgt:

Ich kann ihn nicht mit anderen vergleichen. Das tue ich auch nicht mehr, das wäre wirklich unrealistisch und ausserdem sehr frustrierend. Ich kann ihn nur so sehen, wie er ist, und ich bin froh, wenn bei ihm wieder etwas Neues dazukommt, das ist immer sehr schön. In letzter Zeit hat er eine Menge Fortschritte gemacht, sehr überraschend, und da war ich wirklich sehr zufrieden. (ebd.: 135)

Eine solche Einstellung lässt jedoch die Vermutung aufkommen, dass auch eine Form von Selbstschutz dahinter steckt. Die Mutter möchte sich vor Enttäuschungen und falschen Hoffnungen schützen, indem sie ihr Kind nicht mehr mit anderen vergleicht und es selbst zum Massstab nimmt.

Beim Gedanken an die Beeinträchtigung der Tochter oder des Sohnes rückt für die Eltern irgendwann die Frage in den Vordergrund: Was wird nach unserem Tod aus unserem Kind? Dazu die Zukunftsbedenken einer Mutter:

Wenn wir mal alt sind oder nicht mehr leben, dann weiss ich gar nicht, was aus ihm werden wird, wer sich um ihn dann kümmern wird. Dieser Gedanke ist mir ziemlich unvorstellbar, und ich kann mich schlecht damit befassen. (ebd.: 130)

Solche Gedanken sind meist der Auslöser für die Auseinandersetzung mit einer möglichen Fremdplatzierung des Kindes in eine Institution.

## 2.2.6 Der Entscheid für eine Fremdplatzierung

Ab dem Zeitpunkt, an welchem Eltern sich entscheiden können, ihr Kind in fremde Obhut zu geben - sei dies durch das Beiziehen von Drittpersonen oder einer Institution (z.B. Sonderkindergarten etc.), ergibt sich für die Eltern die Möglichkeit, besser mit ihrer persönlichen Situation umgehen zu können. Durch die Gewinnung von räumlicher Distanz entstehen Freiräume, welche sie für sich persönlich nutzen können. Eine solche Neuorientierung unterstützt sie darin, sich von der inneren Blockade ein Stück weit lösen zu können (vgl. Hinze 1999: 134).

Die bis dato entstandene Bindung zwischen Eltern und Kind sowie das Verantwortungsgefühl dem beeinträchtigten Kind gegenüber, erschwert oftmals die Ablösung für die Eltern. Viele Eltern sind durch ihr Verantwortungsbewusstsein der Meinung, ihr Kind so lange wie möglich im Elternhaus behalten zu müssen (vgl. Seifert 2003: 49). Dies, um des Kindes Willen zu erfüllen (vgl. ebd.: 49), wie sie sagen, oder möglicherweise aus Angst, dass die Gesellschaft die Fremdplatzierung als Abschiebung des eigenen Kindes wahrnimmt. Das eigene Kind wegen einer Beeinträchtigung wegzugeben erscheint in unserer Gesellschaft als höchst unmoralisch, da man das Kind, trotz Beeinträchtigung, zu akzeptieren habe (vgl. Speck 1998: 497). Oftmals ist eine Fremdplatzierung auch mit erhöhten Kosten verbunden, was die Entscheidung für eine Fremdplatzierung stark beeinflussen kann.

Die neugewonnene Sicherheit, das eigene Kind in guten Händen zu wissen, ermöglicht jedoch später, sich wieder vermehrt auf bisher vernachlässigte, persönliche Interessen zu konzentrieren. Auch hier schwingt jedoch die Unsicherheit mit, den gesellschaftlichen Erwartungen noch gerecht werden zu können. Eine Mutter schildert ihre neuen Verwirklichungschancen wie folgt:

Jetzt kann ich mir vorstellen, dass ich wieder in meinen Beruf zurückgehe, obwohl ich glaube, dass mir das schwer fallen wird nach so langer Zeit. Aber ich denke, dass ich das schaffen werde, wenigstens vormittags. Ich möchte auch mal wieder ein bisschen an mir selbst arbeiten, anstatt mich immer nur mit meinem Kind zu beschäftigen. Es wäre schade, wenn ich das gar nicht mehr weiter machen würde, was ich mal gelernt habe. (ebd.: 138)

Obwohl den Chancen einer neuen Verwirklichung die lange Zeit der Aufopferung und Sorge um das eigene Kind im Wege steht, können oder wollen Eltern die Verantwortung für ihr Kind nicht völlig abgeben. Das Kind bleibt somit eine „Bürde“, welche Eltern ein Leben lang mit sich tragen.

## 2.2.7 Fazit

Das Leben mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind konfrontiert Eltern häufig mit einem erzwungenen Überdenken ihrer bisherigen Lebensplanung. Durch die ungewissen Zukunftsaussichten bezüglich der Entwicklung des beeinträchtigten Kindes sowie der familiären Situ-

ation wissen Eltern oft nicht, welche Beeinträchtigung welche Art von Erziehung, Begleitung oder Beziehungsgestaltung "notwendig" macht und wie sich diese auf das familiäre Zusammenleben auswirken kann. Ambivalente Gefühle und das Schwanken zwischen Zuneigung und Ablehnung beherrscht die erste emotionale Beziehungsphase zum Kind (vgl. Vernooij 2007: 359). Der zielgerichtete Umgang mit einer Fülle nicht selektierter Informationen, Diagnosen, Unterstützungssystemen oder Hilfsangeboten sind für die meisten Eltern Neuland. Die unvorbereitete Konfrontation mit verschiedenen Anforderungen und Wissensdefiziten bedingt eine umfassende Auseinandersetzung mit der neuen Situation sowie mit den persönlichen Emotionen. Lempp/Lempp (1994) sprechen dabei von vier Phasen, welche die Eltern dabei durchlaufen. Die erste Phase besteht hauptsächlich darin, die Beeinträchtigung des Kindes zu verleugnen und zu negieren (leugnen, ablehnen). Diese Phase kann im Falle einer frühen und schnellen Diagnose bei der Geburt oder wenig später nur kurze Zeit andauern. In anderen Fällen kann sich diese Phase über längere Zeit erstrecken (vgl. Lempp/Lempp 1994: 29). Die zweite Phase ist vor allem durch Verzweiflung gezeichnet. Die Beeinträchtigung ihres Kindes ist für die Eltern nun zur Tatsache geworden. Eltern wehren sich aber noch intensiv gegen die Beeinträchtigung und verfallen nach Lempp/Lempp (1994: 29) *„(...) nicht selten in eine hektische Überaktivität, gehen mit ihrem Kind von Arzt zu Arzt, von einer Beratungsstelle zur anderen und lehnen sich gegen dieses ihnen auferlegte Schicksal verzweifelt, manchmal wütend auf.“* Die dritte Phase ist oft durch Resignation und Depression gezeichnet. Die hektischen Aktivitäten schlagen in Hoffnungslosigkeit und Resignation um. Die einstige Suche nach Hilfe weicht der Ablehnung jeglicher Hilfeangebote, da diese „ja doch nichts bringen“ (vgl. ebd.: 29). Erst danach - manchmal erst nach einem längeren Zeitraum - kommen Eltern in die vierte Phase: Diejenige der Akzeptanz. Das beeinträchtigte Kind wird schliesslich als das eigene anerkannt und auch in seiner Gestalt allmählich akzeptiert (vgl. ebd.: 29f.). Die Eltern sind nun in der Lage, *„(...) auch positive Eigenschaften und Werte bei ihrem Kind zu erkennen und auf diese auch positiv zu reagieren.“* (Lempp/Lempp 1994: 30)

Die Bemühungen um eine adäquate Betreuung des Kindes bringen vermehrt physische und psychische Anstrengungen mit sich, welche andere Aktivitäten, nicht nur aus zeitlichen Gründen, nicht mehr zulassen. Die Geburt des beeinträchtigten Kindes zeigt vor allem einschneidende Veränderungen in den Lebensbereichen von Berufstätigkeit, Freizeitverhalten und der Gestaltung von sozialen Kontakten (vgl. Eckert 2002: 36). Da Eltern sich für ihr Kind verantwortlich fühlen und der Pflege- und Begleitaufwand viel Zeit und Kraft benötigt, stellen sie ihre eigenen Interessen und Verwirklichungschancen in den Hintergrund. Durch den intensiven Beaufsichtigungs- und Pflegeaufwand kann es darum häufig zu Stress und im schlimmsten Falle zu einer Überforderung kommen, welche sich negativ auf das psychische und physische Wohlbefinden der Eltern auswirken kann.

Seifert (1997: 237), zitiert nach Hinze (2002: 36), schildert diese Situation wie folgt:

Es [das behinderte Kind] fordert von allen Beteiligten einen grossen physischen und psychischen Einsatz. Seine Bedürfnisse stehen im Mittelpunkt und strukturieren den Tagesablauf: Ernährung, Pflege und Betreuung des Kindes sind zeitaufwändig. Arztbesuche, Therapien, Behördengänge kommen noch dazu. Eltern eines behinderten Kindes zu sein, ist ein Fulltime-Job, Tag und Nacht, über Jahre, oft jahrzehntelang.

Die Konfrontation mit der Öffentlichkeit bringt weitere Unsicherheit und ist eine echte Herausforderung für die Eltern. Immer wieder mit der Behinderung des Kindes konfrontiert und darauf angesprochen zu werden; darüber reden zu müssen und zu wissen, dass das eigene Kind von der Öffentlichkeit mit anderen Augen betrachtet wird, übt einen enormen Druck aus und bedeutet eine Stigmatisierung, welche in einem Rückzug oder in der gesellschaftlichen Isolation enden kann (vgl. Cloerkes 2001: 252f). Eckert (2008) meint, dass die in unserem gegenwärtigen Gesellschaftssystem ambivalenten Tendenzen, geformt durch Angebote von Teilhabe- und Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung einerseits und durch ein leistungsorientiertes Gesellschaftsbild andererseits wenig Akzeptanz für Beeinträchtigungen vermitteln. Diese Haltung verstärkt vielfach die Unsicherheit der Eltern im Umgang mit der Situation (vgl. Eckert 2008: 7).

Die Leistung, welche Eltern von kognitiv beeinträchtigten Kinder erbringen, ist umso höher zu bewerten, je mehr man erkennt, dass viele Belastungen nicht primär durch die Behinderung des Kindes selbst, sondern erst durch Reaktionen der Umwelt, durch teilweise wenig behindertenfreundliche, gesellschaftliche Rahmenbedingungen oder auch durch einen gering-schätzigen Umgang von Fachleuten mit den Eltern entstehen (vgl. Eckert 2002: 32).

### **2.3 Agency vs. Well-being; der Entscheid der Eltern**

Schwerpunkt der Erkenntnisse der Analyse liegen im „Agency“ (der Selbstbestimmung) der Eltern, welche ihre eigenen Bedürfnisse und ihr eigenes Wohlbefinden in den Hintergrund zu stellen scheinen und alles Mögliche für ihr Kind unternehmen, damit es diesem so gut wie möglich geht. Das Gewicht auf der Waage „Agency“ vs. „Well-being“ (vgl. Scholtes 2005, Sen 2000a&b, Volkert 2005) liegt bei den Eltern kognitiv beeinträchtigter Kinder sehr stark auf der Agencyseite. Dies bedeutet, dass das Gleichgewicht der Verwirklichungschancen für das eigene Wohlbefinden (Well-being) bei den Eltern nur noch schwach gegeben ist, da sie zweitrangig geworden sind und eine starke Abhängigkeit vom Wohlbefinden des Kindes besteht. Ein Vater formuliert seine Entscheidung folgendermassen:

Ich habe mir gesagt: wenn es jetzt so ist, dass sie behindert ist, dann beschreiten wir den Weg, den wir gehen müssen. Es bleibt uns ja nichts anderes übrig, als uns mit der Behinderung abzufinden. Und wir machen jetzt alles, damit sich N. wohl bei uns fühlt. Dazu sind wir verpflichtet. Ich muss versuchen, das Beste aus der Situation zu machen. Eine andere Möglichkeit gibt es nicht. (Hinze 1999: 121)

Das Kind ist zum Mittelpunkt des elterlichen Daseins geworden. Die Eltern haben sich entschieden, ihre Bedürfnisse und Wünsche in den Hintergrund zu stellen und sich vollständig ihrem beeinträchtigten Kind zu widmen. Ein Vater dazu:

Es war immer sehr wichtig für mich, darauf zu achten, dass alles für das Kind getan wird; dass wir nichts unversucht lassen und versuchen, das Bestmögliche für ihn zu erreichen. (ebd.: 107)

Diese Entscheidung zum Wohle des Kindes bringt viel Verzicht für die Eltern mit sich. Teils beansprucht die Pflege und Betreuung ihres Kindes so viel Kraft und Zeit, dass andere Aktivitäten nur schon durch Erschöpfung und Zeitmangel für die Eltern nicht mehr realisierbar sind (vgl. Hinze 1999: 136, Seifert 2003: 44). Die Eltern gehen so kaum mehr nach draussen, ihre Welt spielt sich hauptsächlich in den eigenen vier Wänden ab. Beziehungs- und Kontaktpflege wird durch das Kind ein fast unmögliches Unterfangen. Eine Mutter beschreibt ihre Partizipationsmöglichkeiten am gesellschaftlichen Leben wie folgt:

Ohne die Behinderung würde ich wahrscheinlich ein ganz anderes Leben führen können. Ich würde viel mehr für mich leben, nach meinen Bedürfnissen und denen meines Mannes. Ob das Tanzen ist, oder gemeinsame Gespräche, oder auch mal in Urlaub fahren ... es ist fast schon unanständig, daran zu denken. Meinen Beruf, den ich gerne weitergemacht hätte, kann ich im Moment vergessen. Ohne die Behinderung hätte ich mehr Kontakt zu meiner Umgebung, ich könnte ins Museum oder ins Konzert gehen. Eigentlich mache ich nichts mehr von alledem. Das ginge nur noch unter erschwerten Bedingungen. Und meistens bin ich abends so müde, dass ich keine Lust mehr habe. (ebd.: 136)

Eltern können so auch zunehmend unter Erfolgszwang geraten, da ihre erwarteten oder beabsichtigten Entwicklungsschritte beim Kinde nicht eintreten (vgl. Speck 1998: 487).

Die Frage stellt sich, warum Eltern sich für ihr Kind aufopfern und sich auf all diese Hindernisse, Kämpfe und emotionalen Auseinandersetzungen einlassen. Eine mögliche Antwort darauf ist sicherlich in der Sozialisation und in den Erwartungen der kulturellen und gesellschaftlichen Norm- und Wertvorstellungen zu suchen.

#### **2.4 Exkurs 2: Gesellschaftliche Rollenbilder vs. Verwirklichungschancen**

Die skizzierten Veränderungen der Lebenslage haben nicht nur Auswirkungen auf die Alltags- und Lebensplanung der Eltern, sondern auch auf deren Rollenerwartungen und Beziehungsgestaltung. Absprachen bezüglich Rollenverteilung im gemeinsamen Leben müssen plötzlich überdacht werden (vgl. Eckert 2002: 43). Bei der Analyse der Verwirklichungschancen der Lebenslagen von Eltern fiel auf, dass viele Eltern im Grunde etwas anderes machen wollten, als das, wofür sie sich schlussendlich entschieden. Viele fühlten sich gehemmt durch die gesellschaftlichen Erwartungen und Vorstellungen, wie eine „normale“ Familie zu sein hat, so dass sie sich nicht für ihr eigenes Wohlbefinden und die gewünschten und eventuell abgesprochenen Rollen entschieden, sondern für die sozialisierten Erwartungen der Gesellschaft. Dieser Exkurs setzt sich mit den gesellschaftlichen Vorstellungen und der da-



mit verbundenen Verhinderung der elterlichen Verwirklichungschancen auseinander. (Alle Aussagen von Eltern stammen wiederum, wenn nicht anders angegeben, aus dem Buch von Hinze (1999)).

### 2.4.1 Frauen

Cloerkes (2001) stellte fest, dass sich Mütter mit kognitiv beeinträchtigten Kindern verstärkt an traditionellen Rollenvorgaben orientieren (vgl. Cloerkes 2001: 243). Frauen sind der Gesellschaft vor allem in der Vorstellung der Mutterrolle ausgesetzt. Diese impliziert vor allem eine starke Betonung von Gefühlen und der Bemühung, die emotionalen Bedürfnisse ihres Mannes und ihrer Kinder zu befriedigen. Ihre eigene Zufriedenheit leitet sie demnach auch aus einem „*persönlichen und emotional offenen Kontakt zu Ehemann und Kindern*“ (Hinze 1999: 198) ab. Diese Konfrontation und Auseinandersetzung mit der „guten Mutter“ ist ein Spannungsfeld, in welchem Mütter immer wieder mit emotionalen Berg- und Talfahrten konfrontiert sind. „*(...) Zuneigung und Hoffnung vermischt sich mit Enttäuschung, Wut und Ablehnung – bis hin zu Todeswünschen gegenüber dem Kind. Negativ besetzte Emotionen wecken wiederum Schuldgefühle, da sie dem von der Gesellschaft erwarteten und von der Frau verinnerlichten Bilder einer guten Mutter entgegen stehen.*“ (Seifert 2003: 44)

Wenn Mütter ein Kind mit einer Beeinträchtigung auf die Welt bringen, entspricht das nicht ihren Wünschen respektive den gesellschaftlichen Vorstellungen von "Mutter und Kind". Dieses gesellschaftliche Bild der „guten Mutter“ veranlasst viele Frauen dazu, sich minderwertig zu fühlen, ein beeinträchtigtes Kind auf die Welt gebracht zu haben (vgl. Jonas 1990: 68), was wiederum Schuldgefühle hervorbringen kann. Phantasien einer idealen Beziehung zum Kind laufen für Mütter ins leere, „*(...) das ideale mütterliche Selbstbild ist erschüttert oder zerstört.*“ (Jonas 1990: 74) Frauen werden von Fremdpersonen weniger als „Mutter“ angesehen, sondern vielmehr als „Mutter eines beeinträchtigten Kindes“; das beeinträchtigte Kind wird ein Teil der eigenen Identität (vgl. Jonas 1990: 74).

*"Um dem Ideal einer "guten Mutter" dennoch nahe zu kommen, wird die optimale Förderung des Kindes zum Lebensinhalt."* (Seifert 2003: 44) Dieser Entscheid, sich nur noch um sein Kind zu kümmern und der gesellschaftlichen Mutterrolle zu entsprechen, kann verheerende Folgen für die Frauen haben. Eine Mutter bei Jonas (1999: 68) schildert verzweifelt:

(...) dass sie sich ihrem Sohn und der Behinderung ausgeliefert fühle, von allem an die Wand gedrückt, völlig überfordert. Sie reagiere nur noch emotional, aggressiv, aufbrausend, sie könne keinen klaren Gedanken mehr fassen. In ihrer Ehe laufe nichts mehr. Sie tue nichts mehr im Haushalt, habe keinen Kontakt mehr zu FreundInnen, sie fühle sich minderwertig, ein behindertes Kind geboren zu haben, und habe Schuldgefühle. Alles sei sinnlos.

Diese andauernde Mutterrolle kann nach Cloerkes (2001) folgende Folgen mit sich bringen:

- Physische und psychische Überlastungen durch die ständige Konfrontation mit behinderungsspezifischen Problemen
- Ausschliessliche Konzentration auf die Bedürfnisse des Kindes, mit der Gefahr des Verdrängens der eigenen Bedürfnisse, der Überbehütung sowie der Vernachlässigung der anderen Familienmitglieder
- Probleme in der Mutter-Kind-Beziehung, da das Kind für die persönlichen Verzichtes verantwortlich gemacht wird (vgl. Cloerkes 2001: 243).

Alleinerziehende Mütter sind diesbezüglich besonders benachteiligt und haben noch weniger Verwirklichungschancen als Mütter, welche in einer Partnerschaft leben. *„Als besonders schwierig erleben die Frauen, alles alleine regeln zu müssen, keinen Ansprechpartner bei Problemen zu haben und allein verantwortlich für das Kind zu sein.“* (Seifert 2003: 46) Freizeitaktivitäten sind oftmals eher problematisch als entspannend, da eine hohe Organisationsleistung gefordert ist. Des Weiteren sind alleinerziehende Mütter mehr Vorurteilen der Bevölkerung ausgesetzt, da sie durch die Arbeit nicht bei ihrem Kind sind. Solche permanenten Überforderungen können bei Alleinerziehenden schneller zu Gewalt und Gegengewalt zwischen Mutter und Kind führen. Für einen gelingenden Kontaktaufbau und anschliessende Kontaktpflege mit einem neuen potenziellen Partner fehlt es Alleinerziehenden jedoch oft an Zeit und Energie. *„(...) Entlastungspotenziale sind unzureichend, Isolationstendenzen kaum aufhaltbar.“* (Seifert 2003: 46) Jedoch kann die Aufgabe der Betreuung eines beeinträchtigten Kindes der Mutter auch eine grössere Bedeutung und Stabilität in ihrer Rolle als Mutter verleihen (vgl. Cloerkes 2001: 243), was sich wiederum als positiv auf das Wohlergehen und die Verwirklichungschancen von Müttern auswirken kann.

#### **2.4.2 Männer**

Männer scheinen vom gesellschaftlichen Bild, was einen Mann auszumacht, stark belastet und geleitet zu sein. Hinze (1999) schildert, dass es vor allem Männern wichtig war, wie die Gesellschaft auf sie und ihr beeinträchtigtes Kind reagierte (vgl. Hinze 1999: 143). Oft herrscht Furcht vor negativen Reaktionen und Diskriminierung im sozialen Umfeld. Ein Vater schildert seine diesbezüglichen Gefühle und die Erwartung an ihn wie folgt:

Das ist ein Gefühl, wie wenn man den ganzen Tag heulen würde. Es ist, wie wenn man zusammenbricht. Aber man darf es nicht, man muss die Kraft seiner Frau geben. Man sagt immer: der Indianer kennt keinen Schmerz! Im Grunde genommen ist das dummes Geschwätz. Denn jeder hat irgendwann mal das Bedürfnis loszuheulen, und bei mir war das eigentlich auch so. (ebd.: 101)

Der Rolle des starken, rationalen Mannes scheinen sich Männer vor allem in der Phase der überbrachten Diagnose verpflichtet zu fühlen. So versuchen sie oft ihre Frauen zu beruhigen

und beschützen. Dass sie selbst hilflos und kraftlos waren, wollten oder konnten sich Männer in diesen Situationen nicht eingestehen, da sie Angst vor einem Gesichtsverlust hatten. Die Angst, ihre gesellschaftlich zugeordnete Rolle (im traditionellen Sinne die finanzielle Versorgung und Ernährung der Familie) nicht mehr erfüllen zu können, begleitete Männer ein Leben lang. Ein Vater beschreibt seine Situation wie folgt:

Meine Frau hat geweint, und ich habe versucht, sie zu trösten. Aber eigentlich fühlte ich mich gar nicht mehr wie ein Beschützer. Denn irgendwie kam ich mir wie ein Versager vor. Als Mann versucht man ja, alles Unglück von der Familie fernzuhalten. Und ich habe ein ziemlich starkes Selbstbewusstsein, bin resolut, wehre mich und habe keine Angst. Und jetzt war ich zum ersten Mal hilflos. Und deshalb konnte ich die Rolle als Ehemann, die ich mir zugeordnet habe, eigentlich nicht mehr einhalten. (ebd.: 121f.)

Viele Väter versuchten auch, mit ihren Problemen alleine klar zu kommen und vertrauten sich, im Gegensatz zu den Müttern, selten jemandem an (vgl. Seifert 2003: 47). Ein Vater dazu: *„Ich habe immer versucht mit den Problemen alleine fertigzuwerden (sic!). Mit anderen darüber reden bringt nichts. Im Grunde genommen steht man ja doch alleine da.“* (Hinze 1999: 144)

Dass die gesellschaftlich klare Rollenverteilung von Vätern auch als Sicherheitsanker und Legitimation für ihr Handeln genutzt wurde, zeigt die folgende Aussage eines Vaters:

Für meine Frau ist es schwieriger als für mich. Ich bin ja nur der Vater, berufstätig und die meiste Zeit nicht zu Hause. Und deshalb liegen die Probleme in erster Linie bei meiner Frau. Sie muss die Mutterschaft erledigen und ich muss die Familie versorgen. (ebd.: 161)

Anerkannte Rollen ausüben zu können, vermittelte den Vätern Sicherheit und eine Gewissheit, auch wirklich gebraucht zu werden. Diese Rollenerwartung der Sachlichkeit und Selbstkontrolle führte bei den untersuchten Vätern aber auch dazu, dass sie bei der Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung ihres Kindes weniger emotionale Unterstützung erhielten (vgl. Seifert 2003: 47). Auch die Rolle des Ernährers, welche in unserer Gesellschaft dem Manne zugesprochen wird, bedingte eine Distanzierung zum Kind und erschwerte eine Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung. Durch die enge Beziehung, welche Mutter und Kind aufgebaut haben, fühlten sich Väter oft an den Rand gedrängt, was eine vertiefte Auseinandersetzung wiederum verhindern konnte. Ein Vater dazu:

Eigentlich hätte ich auch gerne mehr getan. Durch meine Frau fühlte ich mich ein bisschen ins Abseits gedrängt. Die war so aktiv und tat so viel für den Jungen, und ich hatte so wenig Gelegenheit dazu. (ebd.: 108)

Allerdings verhalf den Vätern ihre Arbeitstätigkeit zu einer Stabilisierung ihrer Psyche, da sie, laut Seifert (2003), einen Ausgleich zu den Belastungen zu Hause bot (vgl. Seifert 2003: 47).

### **2.4.3 Fazit**

Diese bedingungslose Übernahme der traditionellen Frauen- und Männerrollen entspricht den gesellschaftlichen Erwartungen und zementiert die traditionelle geschlechtsspezifische Rollenverteilung (vgl. Seifert 2003: 45). Dadurch, dass sich Frauen und Männer gegen ihr eigenes Wohlbefinden entscheiden und sich so verhalten, wie es die gesellschaftlichen Wert- und Normvorstellungen vorschreiben, entscheiden sie sich gegen ihr „Well-being“ und für das „Agency“ (vgl. Scholtes 2005, Sen 2000a&b, Volkert 2005).

Die Veränderung der Rollenverteilung seit den 1980er-/ 1990er Jahren ist jedoch nicht ausser Acht zu lassen. Viele jüngere Familien haben die „klassische Rollenverteilung“ aufgegeben oder aufgelockert und die Rollenverteilung neu definiert. Dies bedeutet für Mütter eine Entlastung in gewissen Teilbereichen (Haushalt und Kinderbetreuung). Viele Eltern sehen ihr beeinträchtigtes Kind nicht mehr als Lebensaufgabe, sondern sie versuchen wieder verstärkt eigenen Interessen nachzugehen, sobald das familiäre Leben in einigermaßen geregelten Bahnen abläuft (vgl. Seifert 2003: 45). Die Veränderung der klassischen Rollen hat nicht nur neue gesellschaftliche Wert- und Normvorstellungen geschaffen sondern machen auch neue Verwirklichungschancen für Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind möglich.

## ***2.5 Weitere Auswirkungen auf die elterlichen Verwirklichungschancen***

Im Agency-Kapitel konnte gut auf die physischen und psychischen Hindernisse und Schwierigkeiten verwiesen werden, weil Eltern sich für ihr Kind entschieden haben und daher ihre Bedürfnisse sowie ihr eigenes Wohlbefinden (Well-being) hinten anstellen. Geht man von dieser Agency-Seite aus, können Verknüpfungen zu Verwirklichungschancen in weiteren Lebensbereichen hergestellt werden, welche bis jetzt in dieser Arbeit weniger Beachtung fanden:

### **2.5.1 Der finanzielle Aspekt**

Der Entscheid eines Elternteils, hauptsächlich der Mütter, ihre Berufstätigkeit zum Wohle des Kindes im Rahmen seiner Betreuung für eine lange Zeit zurückzustellen oder ganz aufzugeben, kann finanzielle Unsicherheiten und Einschränkungen mit sich bringen, welche sich wiederum auf die Verwirklichungschancen beider Elternteile auswirkt. Je nach Beeinträchtigung des Kindes sind die Eltern auch auf professionelle Hilfe und adäquate Hilfsmittel angewiesen (vgl. Eckert 2002: 37), welche oft sehr teuer oder nur schwer zugänglich sind. Gerade durch Förderung und Therapie sowie durch Anschaffungen von Hilfsmitteln und Spezialmöbeln, durch bestimmte Therapie- und Fördermassnahmen, durch Fahrkosten usw. können grosse finanzielle Belastungen für die Eltern entstehen (vgl. Eckert 2008: 127). Vor allem alleinerziehende Elternteile (vorwiegend Mütter) sind von diesen finanziellen Einschränkungen

gen betroffen, da sie selbst für alles verantwortlich sind und nur unter sehr erschwerten Bedingungen arbeitstätig bleiben können (vgl. Seifert 2003: 46).

### **2.5.2 Der gesundheitliche Aspekt**

Eckert (2002) geht beim Thema Gesundheit auf eine Arbeit von Klaus (1999) ein, welcher in seiner Studie über familiäre Belastungen durch ein beeinträchtigtes Kind auf das Ergebnis kam, dass über 90% der befragten Eltern erhöhte physische und psychische Anforderungen als Ursachen für grössere Belastungen angeben (vgl. Eckert 2002: 36). Durch die aufopfernde Art, sich um ihr Kind zu kümmern und die ständige Auseinandersetzung mit den eigenen Emotionen, eigenen und gesellschaftlichen Erwartungen sowie der ständigen Konfrontation mit dem Umfeld, entsteht eine hohe Wahrscheinlichkeit für negative Auswirkungen auf die Gesundheit der Eltern. Oft fühlen sich diese psychisch und physisch ausgelaugt. Stress- sowie Überlastungssymptome äussern sich vor allem in Antriebslosigkeit, schneller Ermüdung und Gereiztheit und können im schlimmsten Falle in einem Zusammenbruch enden. Gesundheitliche Reaktionen behindern das Wahrnehmen von Verwirklichungschancen, da der eigene Körper sich verweigert, weil er sich zu regenerieren versucht.

### **2.5.3 Aspekt der Kontakt- und Beziehungspflege**

Die finanziellen Belastungen (vgl. 2.4.1) wirken sich auch auf die elterlichen Möglichkeiten der gemeinsamen Zeitverbringung, Kontakt- und Beziehungspflege aus.

Durch die Beeinträchtigung des eigenen Kindes wird es nicht möglich, das Kind schon mit einem Jahr durch eine Tagesmutter betreuen zu lassen, um beiden Elternteilen die gewünschte Berufstätigkeit zu ermöglichen. Oder ein gemeinsamer wöchentlicher Ausgehtermin der Eltern muss auf unbefristete Zeit ausfallen, da keine ausreichend qualifizierte Betreuung für das beeinträchtigte Kind gefunden werden kann. Ist dann trotz allem eine solche Person gefunden, kann es sein, dass dieses Babysitten mit grossen finanziellen Ausgaben verbunden ist, welche das Weggehen der Eltern erneut einschränkt (vgl. Eckert 2002: 36 und 2008: 127f.).

Diese Probleme können ebenso die Kontakte zum Freundeskreis betreffen. Einladungen von Bekannten und für Bekannte werden z.B. durch die als „unangenehm“ und „störend“ empfundene Anwesenheit des beeinträchtigten Kindes teilweise als weniger erfreulich und erholungsangesehen und somit reduziert (vgl. Eckert 2002: 36).

## **2.6 Zusammenfassung**

Das folgende Kapitel stellt die Erkenntnisse der vorangegangenen Analyse dar, aufgeschlüsselt nach den definierten Analysedimensionen.

### **2.6.1 Präferenzen**

Welche Ressourcen und somit verfügbare Funktionen wählen respektive präferieren Eltern in ihrer durch ein beeinträchtigt Kind bestimmten Lebenslage?

Es scheint, dass sich Eltern zuerst wieder orientieren müssen, um zu erkennen, welche Verwirklichungschancen überhaupt noch vorhanden und welche Ressourcen und Fähigkeiten für sie noch nutzbar sind. Darum sind die Präferenzen der Eltern zuerst auf sich selbst gerichtet. Die Tendenz, ein „Well-being“ durch Rückzug, Verneinung und Verdrängung der Beeinträchtigung des eigenen Kindes zu erreichen, ist deutlich aus der vorhergehenden Skizzierung der Lebenslage erkennbar. Bereits bestehende Fähigkeiten können nicht oder nur noch bedingt eingesetzt werden. Neue Fähigkeiten müssen erworben werden, um sich wieder verwirklichen zu können. Es ist somit nicht verwunderlich, dass Eltern sich in den allerersten Phasen der neuen Situation auf bereits vorhandene Strategien und Fähigkeiten stützen, um die neue Situation zu verarbeiten.

Naheliegende externe Ressourcen wie Verwandte und Bekannte sind in der ersten Zeit in einer ähnlichen Situation wie die Eltern selbst und können daher den Eltern nur selten als Rückhalt in dieser Phase dienen. So wird es nachvollziehbar, dass Eltern es vorziehen, ihre Probleme und Unsicherheiten selbst zu lösen, indem sie sich zuerst einmal zurückziehen, um mit den eigenen Gedanken und Emotionen klar zu kommen. Auch liegt es daher nahe, dass Eltern möglichst wenig Kontakt zur Gesellschaft haben möchten, da sie Angst vor Reaktionen und Konfrontationen haben und sich ausgeliefert fühlen. Dadurch, dass Eltern das Gefühl bekommen, den gesellschaftlichen Erwartungen und Vorstellungen nicht mehr zu entsprechen, werden solche Situationen tendenziell vermieden. Gesellschaftliche Kontaktpflege läuft gezielter ab und beschränkt sich auf Personen, bei welchen aus Sicht der Eltern keine oder weniger unangenehme Reaktionen zu befürchten sind oder welche durch die Beeinträchtigung des Kindes notwendig geworden sind (Fachpersonen).

Auch die Suche nach dem Grund für die Beeinträchtigung ist Bestandteil der Präferenz der Eltern. Sicherheit und Gewissheit scheinen den Eltern trotz der neuen ungewissen Situation ein gewisses Wohlbefinden („Well-being“) geben zu können. Durch die Fokussierung und den Agency-Entscheid, sich vollumfänglich und aufopfernd um das Kind zu kümmern, ist das elterliche Wohlbefinden stark an das Kind gekoppelt. So lässt sich durchaus sagen, dass der Grad des „Well-beings“ der Eltern vom eigenen beeinträchtigten Kind abhängig ist. Geht es dem Kind gut und es macht Fortschritte, fühlen sich die Eltern in ihrem Tun bestärkt und be-

stätigt. Somit steigt ihr Wohlbefinden einerseits, jedoch auch die Gefahr, ihr Wohlbefinden von demjenigen ihres Kindes abhängig zu machen.

### **2.6.2 Partizipation**

Die Frage nach der Partizipation gibt Aufschluss darüber, wie Eltern ihre Verwirklichungschancen, ihre Lebenssituation und ihre Möglichkeiten am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, bewerten.

Partizipationsmöglichkeiten sind für Eltern oft an das beeinträchtigte Kind gebunden. Viele Eltern fühlen sich durch die intensive Begleitung ihres Kindes so erschöpft, dass sie keine Lust zum Ausgehen verspüren und darum seltener aus dem Hause gehen. Eine konkrete Aussage über die Möglichkeiten der Partizipation lässt sich bei Hinze (1999) finden. Hinzes Zitat einer Mutter (vgl. Kap 2.3) legt nahe, dass Verwirklichungschancen für Teilhabe am gesellschaftlichen Leben durchaus vorhanden wären. Diese können jedoch durch die Beeinträchtigung des Kindes abnehmen oder für eine längere Zeit ungenutzt bleiben; sie können oder wollen je nach körperlichem Wohlbefinden nicht wahrgenommen werden. Eckert (2002: 35) fasst dies wie folgt zusammen:

Der von Eltern behinderter Kinder immer wieder beschriebene zeitliche Mehraufwand der Betreuung und Pflege ihres behinderten Kindes sowie der Bemühungen um eine adäquate Förderung geht dabei oft einher mit vermehrter körperlicher Anstrengung und schränkt die für andere Aktivitäten verfügbare Zeit merklich ein.

Eine Partizipation für Eltern wird auch durch weitere Bedingungen erschwert. Auf der einen Seite ist die finanzielle Situation zu betrachten, welche je nach Beeinträchtigung des Kindes eingeschränkt ist. Zum anderen braucht das Kind eine adäquate Betreuung, wenn die Eltern einmal ausgehen wollen. Eine Solche ist jedoch nicht leicht zu finden (vgl. Eckert 2008: 127). Oft ist die eingeschränkte Partizipation auch gesellschaftlich bedingt. Eltern bekommen weniger Einladungen von Freunden oder laden auch weniger Personen ein. Ihre Partizipation verläuft in einem kleineren, auserwählteren Kreis ab als früher.

### **2.6.3 Fähigkeiten versus Verwirklichungschancen**

Welche Fähigkeiten haben Eltern? In welchem Ausmass ist es den Eltern möglich, ihre Fähigkeiten auszuschöpfen oder weiterzuentwickeln?

Theoretisch verfügen die Eltern kognitiv beeinträchtigter Kinder über alle nötigen Fähigkeiten, um sich selbst verwirklichen zu können. Dies haben sie bis zur Geburt ihres Kindes ja grundsätzlich umsetzen können. Durch das beeinträchtigte Kind werden jedoch viele Ressourcen und Fähigkeiten der Eltern für eine lange Zeit nicht mehr oder nur unter erschwerten Bedingungen nutzbar. Viele Möglichkeiten nehmen, trotz den dafür notwendigen Fähigkeiten, ab oder werden durch gesellschaftliche Reaktionen verunmöglicht. Ein Beispiel dafür

sind die Konfrontationen in der Öffentlichkeit, bei welchen Eltern oftmals von Fremden, wenn auch unbewusst, abfällig behandelt werden. Sie spüren, dass hinter ihrem Rücken getuschelt wird, was unangenehme Gefühle und Unsicherheit hervorrufen kann. Eltern versuchen zu lernen, mit Blicken, Schuldzuweisungen, Unverständnis oder gar Beschimpfungen umzugehen, um nicht daran zu zerbrechen und sich gänzlich aus der Gesellschaft zurückzuziehen. Es braucht viel Selbstbewusstsein und Abgeklärtheit, um sich diesen Situationen zu stellen und sich trotzdem noch verwirklichen zu können.

Berufstätigkeit und Karriere sind in dieser Zeit für Mütter wie manchmal auch für Väter kaum möglich, da die ganze Aufmerksamkeit bei ihrem Kind liegt und sich ihr Lebensalltag auf den Sohn oder die Tochter konzentriert. So werden im Bereich der Kindssorge neue Fähigkeiten entwickelt und im vollen Masse ausgeschöpft.

Ganz unabhängig davon, wo Eltern in ihrem Verarbeitungsprozess stehen, werden sie im Laufe der Folgezeit gelernt haben, weit weniger gegen die Behinderung zu agieren und viel mehr mit der Beeinträchtigung in irgendeiner Form zu leben.

#### **2.6.4 Fazit**

Von Sens Theorie ausgehend, sollten die Verwirklichungschancen wieder steigen, nachdem Eltern ihr Kind fremdplatziert haben. Das Abgeben an eine Institution ermöglicht den Eltern, ihre Fähigkeiten und Ressourcen neu zu ordnen und alte Lebensentwürfe wieder wahrzunehmen oder neue Lebensentwürfe gestalten zu können. Soweit die Theorie. Doch aus der Lebenslageanalyse geht hervor, dass Eltern - trotz der Fremdplatzierung - Mühe bekunden, sich Zeit für sich selbst zu nehmen. Die Verantwortung für das eigene Kind soweit abzugeben, dass das eigene Wohlbefinden wieder mehr Platz einnehmen kann, scheint betroffenen Eltern schwerzufallen. Viele Eltern fühlen sich für ihr Kind noch umfassend verantwortlich, auch wenn es in einer externen Institution ist. Dieses Verantwortungsbewusstsein oder das „schlechte Gewissen“, das eigene Kind abgeschoben zu haben, scheinen Faktoren zu sein, welche Eltern einerseits daran hindern, ihre Lebensentwürfe wieder leben zu können und welche andererseits auch die Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Eltern beeinflussen.

Auswirkungen dieser Schwierigkeiten von Eltern, im Umgang mit einer Fremdplatzierung ihres Kindes, auf die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachpersonen werden im folgenden Kapitel eingehender beleuchtet.



### 3. Zusammenarbeit mit Eltern: Spannungsfelder, Hindernisse und Herausforderungen

Im vorliegenden Kapitel wird vertiefter auf die grundlegenden Spannungsfelder und Herausforderungen eingegangen, welche in Institutionen bei der Zusammenarbeit mit Eltern angetroffen werden können. Dabei soll sowohl auf die Seite der Eltern als auch auf diejenige der Professionellen eingegangen werden.

Beleuchtet werden einerseits mögliche Auslöser für Spannungsfelder während der Entscheidungs- und Anfangszeit einer Fremdplatzierung und andererseits die Zeit nach erfolgter Fremdplatzierung. Daneben werden Lösungsmöglichkeiten für eine kooperative Zusammenarbeit andiskutiert.

#### 3.1 Hindernisse beim Entscheid einer Fremdplatzierung ...

Schon bevor ein Klient/ eine Klientin in eine Institution eintritt, können Grundsteine für eine gelingende oder scheiternde Zusammenarbeit zwischen Eltern und Professionellen gelegt werden. Der Entscheid für eine Fremdplatzierung ist für Eltern nicht einfach. Oftmals bekommen sie das Gefühl, ihr Kind abzuschieben und sie fühlen sich entsprechend schuldig. Dieses schlechte Gewissen kann sie eine lange Zeit begleiten und beeinflussen. Darum ist es wichtig, Eltern bereits beim Entscheid zu einer Fremdplatzierung so einzubeziehen, dass eine Basis für die spätere Zusammenarbeit gelegt werden kann. Nach Blülle (1996) ist es wichtig, eine „getragene Platzierung“ (Blülle 1996: 21) zu erreichen und nicht eine belastende. Eine „erzwungene“ Fremdplatzierung können Eltern als Beschneidung ihrer elterlichen Rechte sowie als Eingeständnis ihres eigenen Unvermögens verstehen (vgl. Günder 2003: 225), was wiederum die zukünftige Kooperation stark beeinflussen kann. Blülle (1996: 21) erfasst in seiner Darstellung Kriterien, welche eine Fremdplatzierung und die folgende Zusammenarbeit begünstigen, sowie Faktoren, welche die Platzierung sowie die Zusammenarbeit zwischen Professionellen und Eltern belasten können.

<b>Freiwillig Getragene Platzierung</b>	<b>Unter Zwang Belastende Platzierung</b>
<p>Eltern können die Platzierung bejahen.</p> <p>Eltern können die Gründe die eine Platzierung notwendig machen, nachvollziehen.</p> <p>Die Rolle der Eltern als primäre Bezugspersonen wird gewürdigt; Erziehende in der Institution verstehen sich als Stellvertreter / Beauftragte.</p> <p>Eltern können unter mehreren Platzierungsvarianten wählen.</p> <p>Die Zuschreibung der Fachleute und des sozialen Umfelds der Familie an die Platzierung sind positiv: Fremdplatzierung als Hilfe und Chance.</p> <p>Die Fremdplatzierung tangiert das Wohlstandsniveau der Eltern nicht einschneidend.</p>	<p>Eltern sind mit der Platzierung nicht einverstanden.</p> <p>Eltern haben keine Einsicht in die Gründe, die zur Platzierung geführt haben.</p> <p>Die Rolle der Eltern als primäre Bezugspersonen wird verworfen; Erziehende verstehen sich als Ersatz.</p> <p>Familie muss einen einzigen Vorschlag akzeptieren.</p> <p>Die Zuschreibung der Fachleute / des sozialen Umfelds sind negativ: Platzierung als „Rettung des Kindes“ und Strafe für die Eltern.</p> <p>Kosten führen für die Eltern zu erheblichen Einbußen beim Lebensstandard.</p>

Tabelle 1: Übersicht Kriterien einer getragenen und belastenden Platzierung (in: Blülle 1996: 21)

### **3.2 ... und mögliche, daraus folgende, Nebeneffekte**

Blülle (1996) zeigt auf, wie wichtig der Einbezug der Eltern beim Entscheid einer Fremdplatzierung ist. Die Wichtigkeit der elterlichen Zustimmung zur ausserfamiliären Platzierung muss respektiert werden, um eine gelingende Zusammenarbeit erreichen zu können.

Dennoch kommt es öfters vor, dass Professionelle Eltern ungenügend einbeziehen und somit deren momentane Lebenssituation kaum berücksichtigt wird. Aufgrund des Gefühls, bei ihrem Entscheid von Professionellen nicht oder zu wenig getragen zu werden, können sich bei Eltern Einstellungen und Haltungen entwickeln, welche eine Zusammenarbeit mit den Professionellen erschweren und zu Spannungen führen. Nach Richard Günder (2003: 225f.) und Marie-Louise Conen (vgl. Conen 1991: 196-202) können folgende Problemkreise eruiert werden:

- Die Eltern zeigen keinerlei Motivation und Bereitschaft zu einer Zusammenarbeit; sie empfinden den Heimaufenthalt ihres Kindes als Strafe und als Ungerechtigkeit. Jetzt sollen die Erzieher(innen) einmal sehen, wie sie selbst mit den Problemen des Kindes fertig werden.
- Die Eltern halten sich an keinerlei Termine und Absprachen, sie erscheinen immer dann, wenn sie wollen, und meist im ungünstigsten Augenblick.
- Die Eltern sind mit anderen Problemen, mit sich selbst oder innerhalb ihrer Familie, auch durch die Berufsausübung so belastet, dass sie keine Möglichkeit einer Zusammenarbeit sehen.
- Die Eltern stellen bei Kontakten für ihre Kinder eine psychische Gefährdung dar; sie verringern dadurch pädagogische Erfolge oder werden als Ursache pädagogischer Rückschläge empfunden.
- Die Eltern sehen viele Erzieher(innen) als viel zu jung an, die selbst noch keine eigenen Kinder aufgezogen hätten und daher auch als Ansprechpartner(innen) nicht ernst zu nehmen seien.
- Die Eltern sehen in den Erzieher(inne)n bisweilen lästige Konkurrenten, die ihnen die Kinder weggenommen haben. Gefühle des Verletzt-seins und der Eifersucht können Kontaktaufnahmen behindern. Wenn sich nun durch die Heimerziehung auch noch bessere Entwicklungsverläufe bei den Kindern einstellen, dann ist dies von vielen Eltern nicht zu verkraften.
- Die Eltern wohnen zu weit weg vom Heim und scheuen möglicherweise den hohen Zeitaufwand und die Fahrtkosten.

Des Weiteren können Eltern beim Entscheid, ihr Kind in einer Institution unterzubringen, die Erwartung haben, dass es dort so gefördert wird, dass es sich schnell weiterentwickelt. Wenn jedoch die bekannten Schwierigkeiten beim Kind anhalten und die Erwartungen der Eltern bezüglich schneller Entwicklung ausbleiben, besteht die Tendenz, dass „(...) *das vorher verdrängte schlechte Gewissen und die damit verbundenen Insuffizienzgefühle in Vorwürfe oder vorschreibende Anweisungen (...)*“ (Flosdorf 1988: 179) an die Adresse der Professionellen kippen kann. Auf der anderen Seite können es Eltern zum Teil schwer ertragen, wenn sie nach einiger Zeit beobachten, dass ihr Kind sich von den Fachkräften erfolgreich führen und betreuen lässt und es sogar zu einer positiven Beziehung zwischen Kind und

Betreuungsperson kommt. Eine vorwurfsvolle Eifersucht der Eltern gegenüber den Fachkräften kann dann das unangenehme Resultat sein (vgl. Lempp/Lempp 1994: 36).

Vorwürfe seitens der Eltern, welche unerfüllte Erwartungen widerspiegeln, können zwar gut nachvollzogen werden, bereiten jedoch Mühe, eine kooperative Zusammenarbeit zwischen Professionellen und Eltern aufzubauen.

Gründe für eine unbefriedigende Form der Kooperation kommen nicht nur von Seiten der Eltern. Vorurteile, Schwierigkeiten und persönliche Haltung von professioneller Seite sind ebenso Einflussfaktoren für Problem- und Spannungsfelder in der Zusammenarbeit mit Eltern. GÜnder (2003: 227) nennt folgende Schwierigkeiten und Problemfelder, welche Professionelle in Sachen Kooperation mit Eltern beeinflussen, und so eine fruchtbare Zusammenarbeit verhindern:

- Die Erzieher(innen) sehen aufgrund der ohnehin starken Arbeitsbelastung keinerlei Möglichkeiten, sich auch noch in der Elternarbeit zu engagieren.
- Jüngere Mitarbeiter(innen) können sich unsicher im Verhalten zu den älteren und „erfahreneren“ Eltern fühlen; ausserdem sehen viele in ihrer Ausbildung einen Qualifikationsmangel für eine gute Elternarbeit.
- Die Kontakte mit Eltern werden von vielen Erzieher(inne)n als zusätzliche Störquelle, als weitere Belastung im Alltag empfunden.
- Die Erzieher(inne)n haben die Kinder in ihr Herz geschlossen und wollen sie nicht mit anderen teilen. Die Eltern können nun leicht als Konkurrenten angesehen werden. Aus der negativen Vorerfahrung schliessen die Erzieher(innen), dass sie besser wissen müssten, wie sie dem Kind helfen könnten und dazu die Eltern nicht brauchten.

Es lässt sich unschwer erkennen, dass Erwartungen, Haltungen und Befürchtungen beider Parteien Ursachen sind, welche eine erfolgreiche Kooperation zwischen Eltern und Professionellen hemmen und im schlimmsten Fall verhindern, zumindest aber Spannung erzeugen. Diese Spannungsquellen können einerseits den verschiedenen Vorstellungen und Wirklichkeiten der Eltern sowie derjenigen der Professionellen zugeordnet werden. Andererseits kann eine ungenügende und/oder unklare Kommunikation zwischen den Parteien sowie mangelnde Transparenz eine gelingende Zusammenarbeit genauso verhindern wie die oben genannten Faktoren. Weiss (1996) findet es wichtig, dass sowohl Professionelle als auch Eltern sich dieser Spannungsfelder bewusst sind und sie auch thematisieren sollten. Dies mit dem Ziel vor Augen, eine Kooperationsbasis zum Wohle des Klienten zu legen. Weiss (1996), zitiert nach Eckert (2002: 98f.), formuliert seine Anliegen wie folgt:

Das Verhältnis Eltern - Fachleute ist durch unterschiedliche Wirklichkeiten bestimmt. Die Lebenswirklichkeit der Eltern und Familien eines behinderten Kindes ist eine eigene, ebenso wie die Arbeitswirklichkeit der Fachleute eine spezifische ist. Die Unterschiede dürfen nicht verwischt werden, im Gegenteil: Wenn sich beide Seiten dieser verschiedenen Wirklichkeiten (und des sich daraus ergebenden Spannungspotentials) bewusst sind und sie anerkennen, besteht die Chance, damit produktiver umzugehen.

Ergänzend zu den Kriterien von Günder (2003) bietet die Darstellung von Peter Flosdorf (1988) eine weitere gute Übersicht zu den bereits geschilderten Einstellungen und Vorurteilen beider Parteien. Flosdorfs Darstellung beinhaltet zusätzliche Schwierigkeiten und Spannungsfelder auf der strukturellen und institutionellen Ebene, welche eine Zusammenarbeit behindern können und welche daher nicht unterschätzt werden dürfen.

<u>Einstellungen und Vorurteile auf Seiten der Eltern</u>	↔	<u>Einstellungen und Vorurteile auf Seiten der Institution</u>
Ängste Vorurteile Aggressionen	↔	Eltern werden nicht als Partner empfunden Mitarbeiter empfinden Eltern als Eindringlinge
Massive Störungen wie: - Alkoholismus - Neurosen Drogenkonsum - Alkoholmissbrauch - Partner- und Eheprobleme - Depressionen	↔	Kein Konzept Kein ausgebildetes Personal Kompetenzprobleme der Mitarbeiter Eltern werden nicht als Klienten akzeptiert
Eltern haben „angeblich“ aus beruflichen Gründen keine Zeit	↔	Mitarbeiter sind nicht bereit, abends Dienst zu machen Fehlendes Personal Das Heim kann sich organisatorisch nicht auf Eltern einstellen
Eltern fühlen sich angegriffen haben Schuldgefühle verwöhnen ihre Kinder	↔	Erwartungen an die Eltern, sich zu ändern Kein konzeptioneller Ansatz Keine vertrauensfördernde Atmosphäre
Eltern halten sich nicht an Absprachen	↔	Mitarbeiter des Heimes können aus zeitlichen Gründen keine Termine einräumen Überforderung
Eltern sind uneinsichtig und erziehungsunfähig, haben kein pädagogisches Einfühlungsvermögen	↔	Kein Konzept (das Einsichten vermittelt und Hilfestellung geben könnte)
Eltern können Probleme schwer verbalisieren	↔	Einstellung von Erziehern: „das bringt sowieso nichts“
Kritische Einstellung der Heimerziehung gegenüber Ablehnung von Heimerziehung Versagergefühle	↔	Erzieher machen den Eltern Vorwürfe
Eltern haben kein Interesse	↔	Erzieher wollen Eltern nicht aktiv miteinbeziehen, da diese den Ablauf im Heim nur stören

Tabelle 2: Einstellung und Vorurteile (in: Flosdorf 1988: 180)

Fachpersonen müssen sich auch über folgende Punkte bewusst werden, welche die Lebenswelten von Eltern und Professionellen deutlich unterscheiden und abgrenzen, was zusätzliche Erklärungen für Spannungen zwischen Eltern und Fachpersonen liefern kann:

- Im Gegensatz zu den Eltern stehen Fachpersonen nicht in einer elterlichen Beziehung, sondern in einer fachlichen zum Kind.
- Eltern werden plötzlich damit konfrontiert, ein beeinträchtigtes Kind zu haben. Fachpersonen haben sich für diesen Beruf entschieden und konnten sich während ihrer Ausbildungszeit mit dieser Thematik auseinandersetzen und sich auch prüfen.
- Eltern sind rund um die Uhr für ihr Kind alleine verantwortlich. Fachpersonen arbeiten hingegen meist im Team (gleichwertige Partner) und haben daneben Freizeit, um eine nötige Distanz schaffen zu können. Des Weiteren sind Eltern mit ihren Problemen oft auf sich allein gestellt, während Fachkräfte Kurse besuchen oder Supervisionen beanspruchen können.
- Eltern sind oft Laien, während Fachpersonen durch ihre Ausbildung über einen Vorsprung an Wissen verfügen. Auch müssen Eltern nötige Informationen oft selbst beschaffen, während Fachpersonen durch ihre Ausbildung, die Institution und Fachliteratur an Informationen herankommen.
- Eltern kennen ihr Kind mit seinen Besonderheiten, während Fachpersonen eher allgemeines Fachwissen zum Einsatz bringen und die individuellen Eigenheiten des Klienten / der Klientin erst kennenlernen müssen.
- Betroffene Eltern können sich durch die Beeinträchtigung ihres Kindes nicht im gleichen Mass selbst verwirklichen wie andere Eltern. Fachpersonen verwirklichen sich hingegen durch ihren gewählten Beruf und haben daneben noch ihren zusätzlichen privaten Lebensbereich.
- Eltern passen ihren privaten Wohnraum an die Bedürfnisse ihres Kindes an, während Fachpersonen in jedem Fall einen privaten Wohnraum neben dem Arbeitsplatz für sich haben.
- Im Gegensatz zu Fachpersonen müssen sich Eltern eher negativen Reaktionen, Vergleichen, Anschuldigungen etc. aus der Umwelt stellen, da das beeinträchtigte Kind ein Teil ihrer eigenen Identität geworden ist. Fachpersonen wird für ihre Arbeit eine gewisse Achtung entgegengebracht, da sie sich beeinträchtigten Personen widmen. Professionelle selbst werden nicht mit der Beeinträchtigung ihrer Klienten identifiziert (vgl. Jeltsch- Schudel 1988: 65f.).

### 3.3 Fazit

All diese Unterschiede können Auslöser für Haltungen und Vorurteile zwischen Eltern und Professionellen sein, welche sich wiederum in der Art und Weise der Kooperation niederschlagen. Durch die Skizzierung der Lebenslage der Eltern und die Vertiefung der möglichen Spannungsfelder in der Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachpersonen wird klar, dass Eltern einem hohen Stresspotenzial ausgesetzt sind. Dieser Stress begleitet Eltern seit der Geburt ihres beeinträchtigten Kindes und bricht in verschiedenen Situationen immer wieder in unterschiedlicher Form über sie herein. Dabei muss nach Wagner Lenzin (2007: 37) gesagt werden, dass nicht das beeinträchtigte Kind „(...) von sich aus Stress produziert, also nicht als Stressor bezeichnet werden kann, sondern dass das Kind und die damit verbundenen Umstände für Eltern zum Problem werden“. Der Vergleich der Situation vor der Geburt des beeinträchtigten Kindes mit der aktuellen Situation führt Eltern häufig in eine Stresssituation und mögliche Krise hinein (vgl. ebd.: 37). Eltern geraten in Gefahr, an Dauerstress zu leiden, welcher sich dann auch negativ auf ihre Selbstverwirklichung und die Zusammenarbeit mit Institutionen auswirken kann. Wagner Lenzin (2007: 37) meint dazu:

In Bezug auf die Frage des Stresserlebens und der Stressverarbeitung für Eltern mit einem Kind mit Behinderung sind verschiedene Etikettierungen und Stresskombinationen zu nennen. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ist in der Regel schon ein Prozess der Unsicherheit und Angst durchlebt worden, der an sich schon als Stressor bezeichnet werden kann. Ist die Diagnose lebensbedrohlich, kann ein traumatischer Stress provoziert werden; im Hinblick auf das künftige Leben mit dem beeinträchtigten Kind können die eigenen Zukunftsängste Stress auslösend bis hin zu chronischen Stressoren werden.

Doch auch Fachpersonen können bei Eltern Stress hervorrufen und so eine Kooperation wesentlich erschweren. Solche negativ erlebten Erfahrungen von Eltern sind beispielsweise fachliche Besserwisserei und darauf basierende Schuldzuweisungen seitens Fachpersonen, die Pädagogisierung der Elternrolle sowie eine geringe Bereitschaft von Fachpersonen, sich mit der elterlichen Lebenswirklichkeit auseinanderzusetzen (vgl. Eckert 2002: 233).

Auch ein differentes Verständnis von Kooperation zwischen Eltern und Fachpersonen kann Spannung und damit eine beeinträchtigte Zusammenarbeit erzeugen (vgl. van Santen / Seckinger 2003: 339). Während Fachleute sich mit ihrem diagnostischen und pädagogischen Wissen auf das Kind konzentrieren, spielen Eltern „(...) die Rolle der Zubringer von Informationen und der Empfänger von Ratschlägen und Anweisungen.“ (Speck 1998: 485)

Die Erkenntnis, dass bestimmte Stressoren als Auslöser für eine spannungsgeladene Kooperation mit Eltern verantwortlich sind, ist möglicherweise der Schlüssel dazu, um bestehende Spannungen abzubauen und so eine gelingende Zusammenarbeit mit den Eltern zu erreichen.

Diesen Ansatz verfolgt die transaktionale Stresstheorie nach Richard Lazarus, welche im folgenden Kapitel näher behandelt wird.

## 4. Das transaktionale Stressmodell nach Richard Lazarus

Das transaktionale Stressmodell nach Lazarus sieht Stress als eine Transaktion zwischen Situation und Person. Nach Lazarus besteht eine Verbindung zwischen einer sich verändernden Situation und einer fühlenden, denkenden und handelnden Person. Die Grundlage, auf welcher dieses Modell basiert, ist eine dynamische Beziehung zwischen Situation und Person (vgl. Wagner Lenzin 2007: 35).

Eine Situation kann durch ein externes Ereignis gekennzeichnet sein, sie kann aber auch durch innere Anforderungen (z.B. Ziele und Werte) repräsentiert werden.

Stress entsteht nach Lazarus immer dann, wenn die persönlichen Ressourcen als ungenügend bewertet werden, um sich der Situation anzupassen bzw. um sie zu bewältigen (vgl. Wagner Lenzin 2007: 35).

Umweltreize (potentielle Stressoren) wirken ständig auf Personen ein. Ob diese Umweltreize bei einer Person Stress auslösen, ist von einer primären und sekundären Bewertung der Person abhängig. Die kognitiven Einschätzungen werden nach Lazarus als das zentrale Bestimmungsstück von Stress gesehen. Dabei beurteilt der Mensch die eingetretene Situation immer im Hinblick auf sein eigenes Wohlbefinden und die Auswirkungen darauf (vgl. Lazarus 2005: 235). Lazarus betont, dass die Einteilung in primäre und sekundäre Bewertung nicht mit einer zeitlichen Reihenfolge oder Hierarchie gleichzusetzen ist. Beide Vorgänge laufen simultan ab und sollen durch diese Begrifflichkeiten lediglich inhaltlich voneinander getrennt werden (vgl. Lazarus 2005: 238).

### 4.1 Primäre und sekundäre Bewertung (*primary and secondary appraisal*)

Im primären Bewertungsvorgang wird nach Lazarus (2005) die aktuelle Situation anhand der Wirkung und Relevanz auf die eigenen Zielverpflichtungen, Überzeugungen und Wertvorstellungen analysiert. Die Person stellt sich dabei Fragen wie: „Ist die neue Situation relevant für mein eigenes Wohlbefinden?“ oder „Sind meine wichtigsten persönlichen Ziele oder Wertvorstellungen betroffen?“ Kommt die Person zu dem Schluss, dass es sich für sie um eine negative Situation handelt und etwas auf dem Spiel steht, wird daraufhin die potentielle Wirkung des Stressors eingeschätzt. Man stellt sich die Frage, was man nun zu erwarten hat (vgl. Lazarus 2005: 236f.). Die Situation lässt sich nach Lazarus in drei Bewertungskategorien darstellen:

- **Schädigung/ Verlust:** bezieht sich auf einen Schaden oder Verlust, welcher bereits entstanden ist
- **Bedrohung:** bezieht sich auf einen möglichen Schaden in der Zukunft
- **Herausforderung:** positiver Stress, um mit Nachdruck gegen eine Situation anzugehen und sich ihrer freudig zu stellen (vgl. Lazarus 2005: 239f.).

Diese drei Bewertungen sollten nach Lazarus nur aus analytischen Gründen getrennt angesehen werden. Es kann durchaus sein, dass eine Situation als eine Kombination dieser Einschätzungen wahrgenommen wird. Eine Seite ist jedoch dabei immer dominant. Eine Prüfung kann z.B. als Bedrohung, aber gleichzeitig als Herausforderung gesehen werden. In dieser Situation sind die Chancen auf Erfolg und Misserfolg gleichermassen gegeben. Je nachdem, wie sicher sich jemand im Prüfungsthema fühlt, wird eine Seite der Bewertungsmöglichkeiten überwiegen (vgl. Lazarus 2005: 239).

Nach der primären Bewertung der eingetretenen Situation kommt nun ein sekundärer Bewertungsprozess hinzu. Hier werden die persönlichen Bewältigungsmöglichkeiten reflektiert. Wenn die internen und externen Ressourcen (zeitliche, materielle, körperliche, soziale und intellektuelle) als ungenügend eingestuft werden, um die Situation zu bewältigen, entsteht Stress (vgl. Lazarus 2005: 238f., Wagner Lenzin 2007: 36).

Die erste und zweite Einschätzung lassen sich somit als Ereignis- und Ressourcenwahrnehmung zusammenfassen. Die erste Einschätzung konzentriert sich auf Informationen aus der Umwelt, bei der zweiten Einschätzung liegt der Schwerpunkt auf den persönlichen Merkmalen, am Selbstvertrauen und der Selbstwirksamkeit der Person selbst. Unter Selbstwirksamkeit wird die Überzeugung verstanden, die spezifischen Anforderungen durch eigenes kompetentes Handeln unter Kontrolle zu bringen (vgl. Bandura 1977, 1989, 1997 nach Lazarus 2005: 239). Es geht demnach weniger um die objektiven Ressourcen einer Person, sondern allein um die subjektiv wahrgenommenen Bewältigungsmöglichkeiten.

Ein Mangel an Verfügbarkeit von effektiven Bewältigungshandlungen und Ressourcen, um stressreiche Situationen bewältigen zu können, führt zu Verwundbarkeit. Personen, die sich verwundbar fühlen, erleben nach Schwarzer mehr Stress und können Probleme weniger hartnäckig und konstruktiv lösen (vgl. Schwarzer 1993: 15).

#### **4.2 Bewältigungsstrategien (Coping)**

Bei den Bewältigungsstrategien unterscheidet Lazarus im Allgemeinen zwischen zwei Bewältigungsfunktionen: Die **Problemorientierung** zielt auf die Lösung eines Problems ab, während bei der **Emotionsorientierung** die Linderung der Belastungssymptome im Vordergrund stehen (vgl. Lazarus 2005: 242f., Schwarzer 1993: 16f.).

Bei der problemfokussierten Bewältigung handelt die Person direkt, um eine Reduktion des Problems zu bewirken. Dazu versucht die betroffene Person Informationen zu beschaffen, *„(...) auf deren Basis gehandelt werden kann und Massnahmen [ergriffen], um die gestörte Person-Umwelt-Beziehung wieder in Ordnung zu bringen.“* (Lazarus 2005: 242) Dabei kann das Handeln sowohl auf einen selbst oder die Umwelt gerichtet sein (vgl. ebd.: 242).

Bei der emotionsfokussierten Bewältigung steht die Regulation der Emotionen im Vordergrund. Sie zielt darauf ab *„(...) die mit der Stresssituation verbundenen Emotionen zu steu-*



*ern, indem man es beispielsweise vermeidet, über die Bedrohung nachzudenken, oder indem man sie neu bewertet, ohne die belastende Situation selbst zu verändern.“* (Lazarus 2005: 242) Dies kann zum Beispiel durch Ignorieren, Hinauszögern, Uminterpretieren, Mut Zuspriechen oder Verdrängen der Situationen oder durch das Einnehmen von Beruhigungsmitteln geschehen.

Die Person versucht bei der Bewältigung immer, einen Spannungsausgleich in der gestörten „*Person-Umwelt-Beziehung*“ (Lazarus 2005: 242) herzustellen. Obwohl Lazarus die Bewältigung in zwei Typen unterteilt, geht er davon aus, dass sie im wahren Leben niemals getrennt auftreten, da der Mensch bei allen belastenden Situationen beide Funktionen heranzieht (vgl. Lazarus 2005: 244). *„Beide sind unverzichtbare Bestandteile der Bewältigungsbemühungen insgesamt, und idealerweise fördern sie sich gegenseitig.“* (ebd.: 244)

Lazarus unterscheidet des Weiteren zwischen vier wertneutralen Formen von Bewältigung. Jede Form kann ihrerseits entweder problem- oder emotionsorientiert ausgerichtet sein. Die vier Formen bestehen aus:

**1. Informationssuche** (Suche nach Informationen, um die Gefühlslage zu verbessern oder um das Problem lösen zu können)

**2. direkter Handlung** (aktives Arbeiten am Problem oder aktives Entspannen, Einnehmen von Tabletten, Alkohol etc.)

**3. Unterdrückung von Handlung** (mit etwas aufhören zu Gunsten der Problemlösung oder Verbesserung der Gemütslage)

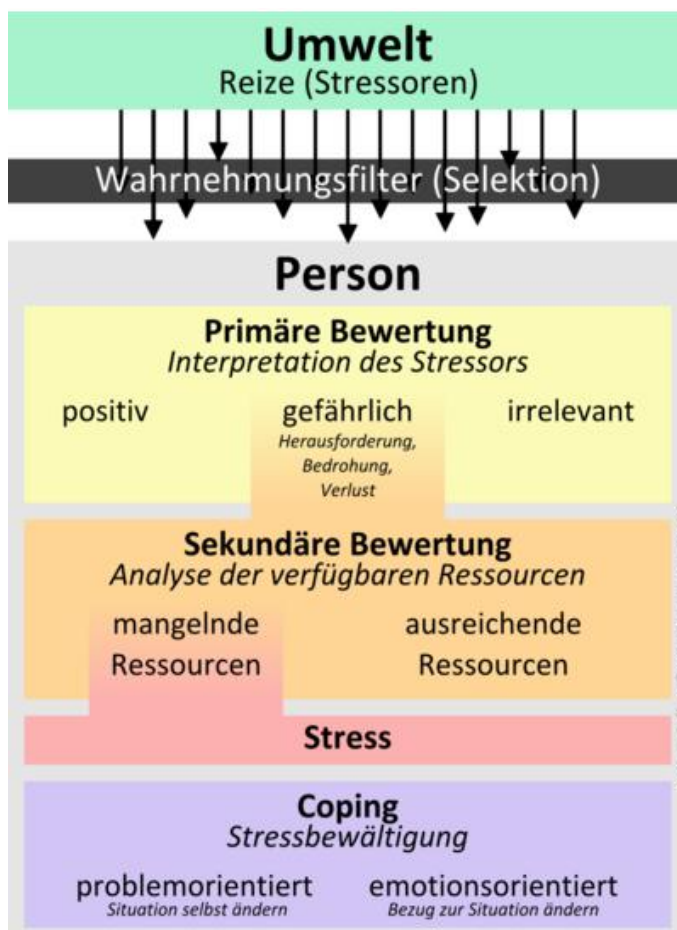
**4. intrapsychischer Bewältigung** (Selbstbeobachtung, Selbstreflexion, sich der eigenen Kompetenz vergewissern oder sich Mut zusprechen, Verleugnen etc.)

(vgl. Schwarzer 1993: 29f.).

Die Auswahl der jeweiligen Bewältigungsform ist individuell und von verschiedenen Faktoren abhängig. Einerseits wird sie vom Grad der Ungewissheit über die Situation bestimmt. Ist dieser sehr hoch, wird wahrscheinlich als erstes nach Informationen gesucht. Ein Scheitern bei der Suche nach Informationen, zum Beispiel durch einschränkende äussere Umstände wie gesellschaftliche Isolation, mangelnde finanzielle Mittel etc., führt dazu, dass die betroffene Person versucht, dies durch Emotionsregulation (intrapsychische Bewältigungsformen) zu kompensieren (vgl. Schwarzer 1993: 30). Eine als erheblich eingeschätzte Bedrohung kann so beispielsweise zu Verdrängungs- und Verleugnungsreaktionen führen, um sich nicht von dem Gefühl der Bedrohung überwältigen zu lassen. Manchmal machen sich Personen auch Hoffnungen und Illusionen, dass alles gut kommen wird (vgl. ebd.: 30). *„Offenbar ist das, was man in einer kritischen Lage denkt oder tut, mehr oder weniger zweckmässig und mehr oder weniger wirksam.“* (Schwarzer 1993: 34)

Diese Bewältigungsversuche zeigen nach Lazarus unmittelbare Wirkungen auf die Person. Beispielsweise, indem sich die Gefühlslage verändert hat, die körperliche Erregung abnimmt oder die eigentliche Stresssituation überwunden wurde. Jedoch muss auch mit langfristigen Konsequenzen gerechnet werden, wie physisches und psychisches Missbefinden oder sozialen Spannungen, wenn keine Stresslösung gefunden werden kann (vgl. Schwarzer 1993: 17). Bekommt man das Gefühl der Situation nicht mehr entkommen zu können, da die bekannten Bewältigungsstrategien nicht mehr helfen, kann eine Überforderung, oder gar Krise die logische Folge sein.

Das Ausprobieren und Durchleben von verschiedenen Bewältigungsstrategien bedeutet somit nicht, dass die Bewältigungsversuche auch zum Erfolg führen. Es handelt sich dabei um Versuche, bei denen eine Interaktion zwischen Person und Umwelt entsteht (vgl. Schwarzer 1993: 34). Durch diese Interaktion kommt es zu Veränderungen in der Umwelt oder der Person selbst. Es entsteht somit eine veränderte Situation. Die Person nimmt die neue Situation wahr, bewertet und beantwortet sie erneut (vgl. Lazarus 2005: 243).



Nach der Theorie von Lazarus beginnt mit der Neubewertung der Prozess wieder von vorne. Die Erfahrungen, die eine Person in einer aktuellen Situation macht, beeinflussen dann auch die Bewertungen und Reaktionen in zukünftigen Situationen. „Der Prozess endet, wenn der Person automatisierte Handlungsmuster für bestimmte Problemstrukturen zur Verfügung stehen.“ (Wagner Lenzin 2007: 36)

Abbildung 1: Stressmodell nach Lazarus; übersichtlicher dargestellt anhand eines Diagramms nach Guttman (2012)

## **5. Diskussion und Empfehlungen**

In den vorhergehenden Kapiteln wurde die Lebenslage von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind anschaulich dargestellt und anhand des Capability Approach von Amartya Sen für Professionelle der sozialen Arbeit „begreifbar“ gemacht. Vielfach waren Aussagen zur Lebenslage mit dem Begriff Stress oder gar Dauerstress verbunden. So konnten diverse komplexe Interaktionen zwischen sehr persönlichen elterlichen Gefühlen und gesellschaftlichen Notwendigkeiten sowie Unzulänglichkeiten, welche zu diesem Stress führen, herausgearbeitet werden. Es lag daher nahe, das transaktionale Stressmodell von Richard Lazarus in dieser Arbeit zu besprechen, weil es erlaubt, das Entstehen der komplexen Gemütslage der Eltern, welche deren Lebenslage enorm beeinflusst, auf einfache Art verständlich zu machen. Eine vereinfachende Analyse wird im Rahmen dieser Arbeit notwendig, weil es bei der Elternarbeit im vorliegenden Fall nichts um psychologische Betreuung von Eltern geht, sondern immer auf das Wohl des eigentlichen Klienten - die beeinträchtigte Tochter oder der beeinträchtigte Sohn, welche/r in eine Institution eintritt - auszurichten ist. Ferner macht das Lazarus-Modell die Aufgabe, mit klaren Vorstellungen zu einer gelingenden Zusammenarbeit zwischen Professionellen und Eltern beizutragen, durch seine Einfachheit erst bewältigbar. Es war überdies unerlässlich, die konkreten Reibungsflächen zwischen Professionellen und Eltern umfassend darzustellen, weil so das Ausmass dieser Problematik klar zu erkennen ist, bevor man Anleitung gibt, wie sie umgangen werden könnte.

Im vorliegenden Kapitel soll nun zunächst eine neue, erkenntnisbasierte Ausgangslage geschaffen werden, welche es durch Reduktion auf die zu erwartenden Hauptprobleme erlaubt, nachvollziehbare und umsetzbare Vorschläge für die Gestaltung einer gelingenden Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachpersonen zu geben.

Das Kapitel richtet sich besonders an Fachpersonen, da es grundsätzlich einfacher ist Fachpersonen mit Veränderungshinweisen anzusprechen und zu erreichen als betroffene Eltern. Auch ist es, meiner Meinung nach, ein fachlicher Auftrag, Eltern professionell zu begleiten und dies nicht nur mit wohlgemeinten Ratschlägen, sondern vor allem durch Vermitteln von Ressourcen und Begleitung durch die Instanzen.

### **5.1 Eine neue Ausgangslage**

Aus den vorangegangenen Kapiteln lässt sich klar erkennen, dass, unabhängig von der Analysedimension aus welcher die Lebenswelt der Eltern beleuchtet wurde, das Resultat letztlich durch „Stress“ gekennzeichnet war. Dieser ist somit ein ständiger Begleiter der Eltern, und zwar von der Diagnose einer kognitiven Beeinträchtigung beim Kind bis hin zur allfälligen Fremdplatzierung und sogar darüber hinaus. So lässt sich dadurch sagen, dass Stress sowohl Folge als teilweise auch Ursache für missratene Lebenspläne sein kann.

Auch Übergänge in neue Lebensbereiche, wie zum Beispiel der Eintritt des Kindes in eine Institution, sind Auslöser für zusätzliche Belastungen und Stresssituationen (vgl. Heckmann 2004: 24). *„Sie erfordern von Familien psychische und instrumentelle Anpassungsleistungen hinsichtlich der neuen Situation.“* (ebd.: 24) Fachpersonen können darum nicht davon ausgehen, dass alle Sorgen und Probleme der Eltern durch die Fremdplatzierung gelöst werden. Das elterliche Leben war bis anhin ausgefüllt von (Für)Sorge und Betreuung ihres beeinträchtigten Kindes. Diese Aufgabe nun einfach ganz oder teilweise abzugeben, fällt Eltern selten leicht, da ihr Kind zu ihrem bestimmenden Lebensinhalt geworden ist. Eigene Bedürfnisse wie die Pflege der persönlichen sozialen Kontakte und Freizeitgestaltung wurden zu Gunsten des Kindes zurückgestellt (vgl. ebd.: 29). *„Dies gilt insbesondere für die Mütter, die wegen der Behinderung des Kindes in vielen Fällen ihre eigenen Selbstverwirklichungsansprüche und damit meistens auch ihre Berufstätigkeit aufgegeben haben.“* (Heckmann 2004: 29)

Ist die Fremdplatzierung des eigenen Kindes vollzogen, so hinterlässt diese Veränderung in den meisten Fällen eine Lücke im elterlichen Lebenskonzept, welche bis anhin mit viel Betreuungstätigkeit ausgefüllt war. Diese Lücke kann nicht ohne weiteres geschlossen werden, weshalb Eltern oft versuchen, ihr Kind „festzuhalten“ und an sich zu binden, selbst wenn es bereits im Erwachsenenalter ist (vgl. ebd.: 29).

Auch wenn es scheint, dass sich Eltern mit der neuen Situation der Fremdplatzierung abgefunden haben und optimistisch in die Zukunft blicken, können sie dennoch *„(...) periodisch wiederkehrenden Stress und Traurigkeit“* (ebd.: 24) empfinden.

Nur schon aus dieser Erkenntnis heraus erscheint es als unabdingbar, Eltern in dieser für sie neuen Situation zu begleiten, sie zu unterstützen und *„(...) so weit wie möglich in den Prozess der Fremdunterbringung mit einzubeziehen und an der Verantwortung zu beteiligen.“* (Gabriel 2007: 182)

Eine wichtige Voraussetzung für eine gelingende Zusammenarbeit ist auch nach Otto Speck (1998: 491) *„(...) ein Verhältnis zueinander, das davon bestimmt ist, dass jeder bereit ist, dem anderen zuzuhören, vorbehaltlos auf ihn einzugehen, sich bemüht, sich in ihn hineinzu-denken, ihn zu verstehen, aber auch seinen eigenen Standpunkt wenn nötig zu verteidigen bzw. zu modifizieren oder zu revidieren.“*

So muss eine stabile Basis für die zukünftige Kooperation zwischen Eltern und Professionellen zum Wohle des anvertrauten Kindes gelegt werden und es gilt, Eltern zu ermuntern, sich wieder zu verwirklichen und ihre neue Lebenssituation neu zu gestalten.

Es geht also primär darum, zu erkennen, was von professioneller Seite getan werden kann, damit Eltern auch weiterhin „gute Eltern“ sein können (vgl. Günder 2007: 80).

## **5.2 Extraktion des Problems**

Die von den Eltern an den Tag gelegten und im Analyseteil skizzierten Handlungsmuster sind mit der Theorie von Richard Lazarus gut und einfach erklärbar. Alle Anstrengungen und Strategien, um die belastenden Stressoren erfolgreich bewältigen zu können, finden sich in den skizzierten Lebenslagen wieder. Auch Fachpersonen geraten in gewissen Situationen in Stress. Nämlich dann, wenn auch bei ihnen die nötigen Ressourcen für eine gelingende Bewältigung fehlen.

Die Hauptproblematik dreht sich also um wiederkehrende und ungelöste Stressoren, welche immer wieder in der Zusammenarbeit zwischen Professionellen und Eltern auftauchen und so ein kooperatives Zusammenarbeiten massiv beeinflussen, wenn nicht gar behindern oder verhindern. Beide Parteien versuchen diese unterschiedlichen Stressoren mit ihren eigenen Ressourcen zu bewältigen. Dass dabei zwar das gleiche Ziel - die Entwicklung und Unterstützung des Kindes - im Zentrum steht, jedoch von verschiedenen Ausgangslagen her mit unterschiedlichen Methoden gearbeitet wird, erschwert eine partnerschaftliche Zusammenarbeit. Leidtragende in dieser von Stress geprägten Form der Kooperation sind jedoch letztlich die Klienten, welche sich in einem Loyalitätskonflikt zwischen ihren Eltern und „ihren“ Fachpersonen wieder finden.

Um Eltern in ihrer neuen Situation adäquater unterstützen und begleiten zu können und um Fachpersonen in ihrer Zusammenarbeit mit Eltern Sicherheit und Orientierung zu geben, lassen sich in Lazarus' Theorie zwei mögliche Lösungsansätze finden. Einerseits erklärt Lazarus, dass sogenannte Stressoren als Herausforderungen bewertet werden können. Bei solchen als Herausforderung eingestuften Situationen wird Stress nicht als negativ, sondern als Ansporn verstanden (positiver Stress) (vgl. Kapitel 4). Andererseits wird kein Stress ausgelöst, wenn das Individuum über genügend Ressourcen verfügt, um die neue Situation bewältigen zu können (vgl. ebd.).

Dies bedeutet einerseits, dass Professionelle der Sozialen Arbeit Eltern so zu begleiten haben, dass diese befähigt werden, ihre neuen Situationen als Herausforderungen betrachten zu können und andererseits, genügend Ressourcen anzubieten und zu vermitteln, so dass Eltern mögliche Stressoren selbst bewältigen können. Durch diese beiden Ansätze können mögliche Spannungsfelder vermindert und Optimierungen im gegenseitigen Umgang erreicht werden. Möglicherweise können Eltern durch eine solche Begleitung auch eine höhere Bewältigungsstufe nach dem Modell von Erika Schuchardt leichter erreichen (vgl. Schuchardt 2003). Dies würde sich wiederum positiv auf die Kooperation auswirken, da Eltern in der Verarbeitung ihres Schicksalsschlages näher an einer Stufe der Akzeptanz stehen und darum einer Zusammenarbeit mit Professionellen kooperativer und wohlwollender entgegen schauen würden, da sie ihr Kind fördern möchten.

Professionelle müssen die selbe Hürde überspringen wie die Eltern, und auch sie sollten Stressoren, welche im Zusammenhang mit Kooperation und Begleitung von Eltern auftreten, als Herausforderung annehmen und über genügend Ressourcen verfügen, um ihren Zusammenarbeitsauftrag gezielter, sicherer und damit stressfreier bewerkstelligen zu können. Dazu braucht es neben einer offenen Grundhaltung zeitliche Ressourcen sowie ein Konzept und weitere Hilfsmittel, woran sie sich orientieren können.

Im Folgenden sollen einige Gedanken und Empfehlungen an Professionelle sowie eine damit zusammenhängende erweiterte Auftragsformulierung zur Zusammenarbeit mit Eltern diskutiert werden.

### ***5.3 Was benötigen Fachpersonen, um der Herausforderung gerecht zu werden?***

Stressfreies Arbeiten ist möglich, falls die für eine kooperative Zusammenarbeit mit Eltern benötigten Ressourcen vorhanden sind. Nebst dem im Studium vermittelten Fachwissen zu dieser Thematik sind in Institutionen auch Leitlinien als Orientierungs- und Anleitungshilfen erforderlich. Auch braucht es dazu mit Sicherheit ein Überdenken sowie eine Erweiterung des sozialpädagogischen Auftrages, um die notwendige Begleitung von Eltern nach einer Fremdplatzierung im allgemeinen Auftragsverständnis jedes Professionellen zu verankern.

#### **5.3.1 Notwendigkeit eines Konzeptes zur Zusammenarbeit mit Eltern in der Institution**

Konzepte zu verschiedenen Themen gehören je länger desto mehr zum institutionellen Inventar. Damit eine Institution den nationalen Richtlinien entspricht, müssen jegliche Angebote und Bereiche überprüfbar gemacht werden. Das geschieht im Grossen und Ganzen im Rahmen von Konzepten. Diese sind primär nicht nur für die Überprüfung da, sie bieten den Mitarbeitenden sowie Kundinnen und Kunden eine Orientierung über das Angebot und die in der Institution gelebte Haltung und Arbeitsweise.

Ein solches Konzept über die Handhabung von Elternarbeit scheint bis jetzt jedoch nicht in vielen Institutionen Eingang gefunden zu haben (vgl. Kapitel 1). Ein Solches ist aber für eine produktive Kooperation zwischen Fachpersonen und Eltern relevant, da es eine gemeinsame Haltung und Orientierung für beide Parteien liefern kann. Über ein Konzept kann eine Zusammenarbeit definiert und strukturiert werden. Haltungen, Methoden sowie Leitlinien können darin vorgegeben werden, welche Fachpersonen in ihrer Auseinandersetzung und Zusammenarbeit mit Eltern unterstützen und anleiten. Eltern hätten somit auch "Spielregeln" in den Händen, auf welche sie sich im Rahmen der Kooperation berufen können und welche ihnen in schwierigen Situationen Halt geben und auch als Ressource dienen können.

Ein Konzept zur Handhabung von Elternarbeit in der jeweiligen Institution wird nicht alle Probleme sofort lösen und eine gelingende Zusammenarbeit automatisch erwirken können. Dennoch wäre es ein wichtiger Grundstein für eine strukturierte Elternarbeit mit gewissen

"Spielregeln" und Orientierungspunkten für alle Beteiligten. Selbstredend kann es auch hier kein allgemeingültiges Konzept geben, da jede Institution ein anderes Klientel und somit auch einen anderen spezifischen Auftrag und andere Angebote hat. Ein solches Konzept müsste spezifisch von jeder Institution erstellt und gelebt werden, was natürlich Zeit in Anspruch nimmt und einen gewissen Aufwand erfordert; eine Investition, die sich aus aufgezeigten Gründen aber durchaus lohnt.

### **5.3.2 Verpflichtung der Ausbildungsstätten zu gezielter Wissensvermittlung über die Zusammenarbeit mit Eltern**

Bereits in der Einleitung wurde dargelegt (vgl. Kapitel 1), dass die Zusammenarbeit mit Eltern während der Ausbildung zu kurz kommt. Aussagen von Fachpersonen, nicht über ein fundiertes Wissen und geeignete Methoden diesbezüglich zu verfügen, lässt nichts Gutes für eine kooperative Zusammenarbeit zwischen Eltern und Professionellen erahnen. Auch während meiner eigener Ausbildungs- und Studienzzeit wurde die Thematik Elternarbeit nie explizit behandelt. Natürlich können viele der vermittelten Methoden und Ansätze auch für die Kooperation mit Eltern verwendet werden, doch wurden diese immer in direkter Beziehung zur Klientel und zu deren Wohle gelehrt. Eltern wurden selten als Klientel betrachtet, sondern mehr als Ursache für diverse Entwicklungsmängel bei ihrem Kind.

Da seit neuerer Zeit der Zusammenarbeit mit Eltern im institutionellen Bereich ein grosser Stellenwert beigemessen wird (vgl. Kapitel 1.2), erfordert es dieser Thematik auch in den Studiengängen Rechnung zu tragen. Die vorliegende Arbeit zeigt durch die Analyse von elterlichen Lebenslagen teilweise schwerwiegende Auswirkungen auf die Kooperation zwischen Eltern und Fachpersonen auf, welche meist in einem Loyalitätskonflikt betroffener Klientinnen und Klienten resultieren. Professionelle sollten nicht zu spät oder gar nicht reagieren (können), weil ihnen weder nützliches Fachwissen noch nützliche Methoden für die Zusammenarbeit mit Eltern zur Verfügung stehen.

### **5.3.3 Überdenken und Erweitern des sozialpädagogischen Auftrages zu Gunsten einer adäquaten Elternbegleitung**

Bis anhin - so scheint es - haben Professionelle ihren Fokus und ihre Handlungsziele „nur“ auf ihre anvertrauten Klientel ausgerichtet. Obwohl Eltern, wie der systemische und lebensweltorientierte Ansatz zeigen, als wichtigen Lebensbereich der Klientel wahrgenommen werden müssen, kommt es nur in besonderen Fällen zu einem Einbezug in die den Klienten / die Klientin betreffenden Prozesse. GÜnder (2003: 223) hat die verdeckte Problematik der Elternarbeit wie folgt herausgearbeitet:

Elternarbeit richtet sich hierbei zwar auch an die Eltern, meint aber in ihrer Wirkung vor allem die Kinder und Jugendlichen. Wenn sich infolge der Elternarbeit positive Veränderungen bei den Eltern ergeben,

dann ist dies sicherlich als günstig zu beurteilen, weil dies sich wiederum positiv auf deren Kinder auswirken kann. Die übergeordnete Zielsetzung hat aber weniger das Interesse der Eltern, sondern das Interesse des Kindes im Blickfeld.

Bisher standen das Wohl und die Entwicklung des Klienten unverrückbar im Zentrum, was aus professioneller Sicht nicht falsch ist. Doch gerade deshalb, weil das Kind im Zentrum der eigenen Bemühungen *und* derjenigen der Eltern steht, wird es für Professionelle unabdingbar, sich vertieft mit den Eltern auseinander zu setzen und sie darin zu unterstützen und zu bestärken, ihr Kind *gemeinsam* mit der Institution so zu begleiten, dass es sich ohne Loyalitätskonflikte entwickeln kann.

Wie bereits dargestellt, ist es Auftrag der Sozialpädagogik, in Bezug auf Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung Entwicklungen anzustreben, welche es erlauben, eine möglichst grosse Selbstständigkeit und Autonomie der Klientel zu erreichen (vgl. Kap. 1.6). Bei allen entwicklungsorientierten Interventionen steht der Klient/ die Klientin darum im Mittelpunkt der sozialpädagogischen Bemühungen. Aufträge, Ziele und Methoden sind jeweils konsequent auf den Menschen mit einer Beeinträchtigung gerichtet. Eltern jedoch geraten dabei häufig vollends aus dem Blickfeld der Professionellen.

Um ein Überdenken, respektive eine Erweiterung des sozialpädagogischen Auftrages kommt man daher nicht herum. Die Professionellen haben dabei nicht nur für die anvertraute Klientel da zu sein, sondern sollten sich besonders in der ersten Zeit nach der Fremdplatzierung auch intensiv für deren Eltern einzusetzen. Denn nicht nur Klientinnen und Klienten, sondern auch ihre Eltern müssen dort eingezogen werden, wo sie gerade stehen und durch adäquate Begleitung befähigt werden, ihre Lebensentwürfe wieder selbstbestimmt und autonom zu gestalten.

#### **5.4 Was sich Eltern von Fachpersonen wünschen**

Gerade in der Anfangsphase, aber ebenso für die ganze Zeit nach der Fremdplatzierung, ist es wichtig, dass Eltern die Wertschätzung erfahren, welche ihnen ihrer Meinung nach und auch objektiv betrachtet zusteht. *„Sie sind es, die lange Zeit Verantwortung für ihr Kind getragen haben. Auch wenn manches ‚nicht gut lief‘, möchten sie keinesfalls als prinzipiell schlechte Eltern gelten.“* (Günder 2007: 80)

Eckert (2002: 240 – 243) hat mit mehreren Eltern zusammen einige wichtige Anliegen erarbeitet, deren Berücksichtigung es Professionellen erlaubt, einen fruchtbaren Umgang mit Eltern zu pflegen.



#### 5.4.1. Professionelle sollen verlässliche Ansprechperson für unterschiedliche elterliche Fragen und Bedürfnisse werden

Professionelle sollten primär nicht nur für ihr anvertrautes Kind da sein, sondern auch als verlässliche Ansprechpersonen für Eltern dienen. Denn Eltern sind seit der Geburt ihres Kindes mit vielen Fragen konfrontiert worden, die nach Möglichkeiten und Ressourcen teilweise unbeantwortet blieben. Durch den Entscheid, ihr kognitiv beeinträchtigtes Kind einer Institution anzuvertrauen, sind Eltern an diese Institution gebunden. Dies bedeutet auch, dass sie versuchen werden, offene Fragen und Unsicherheiten mit Fachpersonen dieser Institution zu klären. Unsicherheit durch unbeantwortete Fragen sind Stressoren, welche eine Zusammenarbeit erheblich erschweren können. Um Eltern in ihrer neuen Situation (getätigte Fremdplatzierung ihres Kindes) unterstützen und stabilisieren sowie eine fruchtbare Basis legen zu können, ist es sinnvoll, eine Ansprechperson innerhalb der Institution für die Eltern zu definieren. Eine Solche ist durch das in vielen Institutionen geläufige Bezugspersonensystem zwar gegeben. Die fachlichen wie auch praktischen Kompetenzen in Sachen gelingenden Zusammenarbeit unterscheiden sich jedoch von Bezugsperson zu Bezugsperson. Darum braucht es einerseits fachliches Wissen und Methoden, um Eltern in ihren Belangen zu begleiten und sie in ihrer aktuellen Lebensgestaltung zu unterstützen, zum anderen ist auch die Fähigkeit nötig, *„(...) das eigene professionelle Selbstverständnis von einer Zusammenarbeit mit Eltern behinderter Kinder zu reflektieren.“* (Eckert 2002: 243)

Mögliche Methoden zur Befähigung und Unterstützung von Eltern sind jene des Empowerment-Konzeptes<sup>2</sup> sowie die Methode der Motivierenden Gesprächsführung<sup>3</sup> (Motivational Interviewing). Die bewusste Förderung von Kompetenzen in Gesprächsführung bei Betreuenden kann hierbei wichtig werden, um eine fördernde Begleitung der Eltern zu erreichen. Gesprächsführung wird demnach zu einer notwendigen Basiskompetenz, welche für eine Erreichung einer zukünftigen gelingenden Zusammenarbeit für Fachpersonen unabdingbar wird (vgl. Eckert 2002: 243). Bei beiden Methoden ist ein positives Menschenbild und eine ressourcenorientierte Grundhaltung Voraussetzung, welche auch als Basis für die folgenden Grundsätze von wichtiger Bedeutung sein wird.

---

<sup>2</sup> Das Empowerment - Konzept zielt auf *„(...) die Stärkung und Erweiterung der Selbstverfügungskräfte des Subjektes; es geht um die (Wieder-)Herstellung von Selbstbestimmung über die Umstände des eigenen Alltags.“* (Herriger 1991 zitiert nach Herriger 2006: 15) Evident ist dabei das Verlassen der Orientierung an Defiziten sowie der Glaube an Fähigkeit und Ressourcen jedes Individuums sein Leben selber gestalten zu können (vgl. Herriger 2006: 15f.).

<sup>3</sup> Motivierende Gesprächsführung stellt eine besondere Methode dar, Menschen beim Erkennen und im Umgang mit ihren Problemen zu fördern und zu unterstützen. Diese Methode ist vor allem für die Arbeit mit Menschen konzipiert worden, welche im Hinblick auf Veränderungen in ihrem Verhalten ambivalent reagieren (vgl. Miller/ Rollnick1999: 63). Nach Miller und Rollnick sind dabei fünf Prinzipien von grosser Bedeutung: Empathie ausdrücken (denn Akzeptanz erleichtert die Veränderung → aktives Zuhören wird unentbehrlich), Diskrepanz entwickeln (das Bewusstwerden der mögliche Konsequenzen des eigenen Verhaltens ist wichtig), Beweisführungen vermeiden (Vorwürfe und Beweisführungen erzeugen Abwehr), den Widerstand aufnehmen ( Impulse der Klientel können positiv genutzt werden) und die Selbstwirksamkeit fördern (der Glaube an die eigenen Fähigkeiten und Möglichkeiten ist eine wichtige Motivationsquelle) (vgl. ebd.: 67 - 74).

#### **5.4.2 Auseinandersetzung mit der elterlichen Lebenswirklichkeit**

Aus den bisherigen Kapiteln wird ersichtlich, dass die Lebenssituation von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind weit belastender ist, als bei Eltern mit einem nicht beeinträchtigten Kind. Belastungen und Stressoren prägen ihr Leben intensiver und wirken sich stärker und nachhaltiger auf die Verwirklichungschancen der Eltern aus. Das Wissen der Fachleute über die Bedingungen der bereits erfahrenen und durchlebten Situationen der elterlichen Lebenswirklichkeit kann einen „(...) *erweiterten Blickwinkel als Basis einer verständnisvollen Grundhaltung* (...)“ (Eckert 2002: 240) für eine adäquate Unterstützung der Eltern ermöglichen.

Mögliche Stressoren und Belastungssituationen, welche aus der Skizzierung und Analyse der Lebenslage betroffener Eltern abgeleitet werden können (vgl. Kap. 2), werden im Folgenden in vier Ebenen zusammenfassend dargestellt und beschrieben. Zu beachten gilt hierbei allerdings, dass Stressoren von der Einschätzung des Individuums abhängig sind. Darum bedarf jede Situation von Einzelfall zu Einzelfall einer individuellen Betrachtung und Bewertung. Des Weiteren stellt die folgende Aufzählung keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

##### **Die Ebene der Eltern-Kind-Beziehung**

- Der Beziehungsaufbau sowie die Beziehungspflege finden unter erschwerten Bedingungen statt (erschwerter Kommunikation)
- Eltern haben einen besonderen Pflege-, Betreuungs- und Erziehungsbedarf beim Kind
- Auch der Umgang mit Verhaltensbesonderheiten bei ihrem Kinde (Unruhe, Schlafstörungen, Aggressivität etc.) kann ein Stressor sein

##### **Die Ebene der familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung**

- Hohe Anforderungen bezüglich des Zeitmanagements
- Mangel an zeitlichen Freiräumen und Ressourcen. Dies hat vor allem Auswirkungen auf die Partnerschaft und Geschwisterkinder
- Hohe Anforderungen in der gesamtfamiliären Kommunikations- und Interaktionsstrukturen für alle Familienmitglieder

##### **Die Ebene der ausserfamiliären Kontakte**

- Konfrontation mit öffentlichen Reaktionen auf die Beeinträchtigung des Kindes
- Fehlende Erfahrung adäquater Anerkennung, Achtung und Unterstützungsbereitschaft im sozialen Umfeld
- Abnehmende soziale Kontakte
- Erschwerter Zugang zu benötigten institutionellen Hilfs- und Unterstützungsangeboten
- Unbefriedigende Gestaltung der Kontakte und Zusammenarbeit mit Fachleuten

### **Die Ebene der individuellen und emotionalen Ebene**

- Sorge um die Zukunft des eigenen Kindes sowie ungewisse Aussichten und Auswirkungen für die persönliche und familiäre Situation
- Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung und die damit verbundenen emotionalen Reaktionen (Ambivalenz von Akzeptanz und Ablehnung, Sinn- und Schuldfragen etc.)
- Zweifel an der eigenen Handlungsfähigkeit und Kompetenzen
- Vernachlässigen von eigenen Interessen und Bedürfnissen  
(vgl. Eckert 2008: 17f.)

Diese Auseinandersetzung und Erfassung von möglichen Stressoren dient einem besseren Verstehen der elterlichen Lebenswirklichkeit. Das Wissen und Verständnis der elterlichen Lebenssituation bietet die Chance, sensibler und verständnisvoller mit betroffenen Eltern umzugehen (vgl. Eckert 2008: 18). Des Weiteren muss man sich als Fachperson bewusst sein, dass man durch den anvertrauten Sohn / die anvertraute Tochter einen tiefen Einblick in die familiäre Situation bekommt. Klienten und Klientinnen erzählen häufig sehr offen, was sie daheim erleben, ohne die Privatsphäre der Eltern zu respektieren. Dieser Offenheit des eigenen Kindes sind Eltern ausgesetzt und fühlen sich dabei unwohl, da sie die Auswirkungen des Preisgegebenen nur selten steuern können. Dies stellt wiederum eine starke Stressquelle dar, welche Spannungen in der Zusammenarbeit zwischen Fachpersonal und Eltern erzeugt.

### **5.4.3 Der Einbezug elterlicher Kompetenzen und Ressourcen**

Das Gefühl, bei Themen die ihr Kind betreffen, von Fachpersonen aussen vor gelassen oder im schlimmsten Fall gar entmündigt zu werden, kann Eltern in Stress versetzen, was wiederum die Zusammenarbeit behindern kann. Um diesem Spannungsfeld entgegenwirken zu können, ist es wichtig, die Eltern mit ihren Erfahrungen, Kompetenzen und Ressourcen in den Prozess mit einzubeziehen. Eltern wollen als kompetente und gleichberechtigte Partner verstanden werden, welche aufgrund ihrer Elternrolle, ihrem Erfahrungsvorsprung in Sachen Zusammenleben mit ihrem Kind, sowie ihren persönlichen Stärken einen wichtigen Partner für die Begleitung und Förderung des beeinträchtigten Kindes darstellen (vgl. Eckert 2002: 241).

Besonders wichtig hierbei ist, den Eltern für das bisher Geleistete Wertschätzung, Anerkennung und Verständnis entgegen zu bringen. Als Fachperson sollte man sich durch die Auseinandersetzung mit der elterlichen Lebenssituation bewusst werden, dass Eltern ihr Möglichstes getan haben, um mit ihren vorhandenen Ressourcen den Lebensweg des Kindes bis zum Zeitpunkt der Fremdplatzierung zu erleichtern (vgl. Kap 2). Auf elterliche Erfahrungen und elterliches Wissen zu verzichten, wirkt sich deshalb kaum förderlich auf eine produktive

Zusammenarbeit aus. Eckert (2002: 99) formuliert die Notwendigkeit des Zugestehens und Einbeziehens der elterlichen Kompetenzen wie folgt:

Die Betroffenheitskompetenz der Eltern entspricht (...) den familiären Ressourcen, die Eltern in der besonderen Lebenssituation entwickelt haben und die es ihnen ermöglichen, mit den täglichen Anforderungen, Schwierigkeiten und Belastungen umzugehen. Eltern verfügen in diesem Sinne über Kompetenzen in einem Bereich, in dem sich Fachleute als Laien zu erkennen geben müssen und ihrerseits auf die Erfahrungen der Eltern angewiesen sind.

Zugeständnis und Einbezug elterlicher Kompetenzen ist somit eine zweite Grundlage, welche meines Erachtens wichtig ist, um eine gelingende Zusammenarbeit zum Wohle der Klientel zu erreichen. Die Kombination zwischen Fachwissen und Erfahrungswissen kann die Kooperation fördern und nicht nur die Klientel weiterbringen.

#### **5.4.4 Bemühungen um eine durch Interesse, Ehrlichkeit und Akzeptanz geprägte Beziehungs- und Zusammenarbeit**

Es ist möglich, dass die Kluft zwischen Fachpersonen und Eltern ziemlich gross wird. Dies manifestiert sich meist in verschiedenen Ideen, Handlungsansätzen und Wissensständen. Eltern sind sich der Fachwissensdefizite bei sich selbst bewusst, was auch eine Abhängigkeit und Unterlegenheit gegenüber Fachpersonen mit sich bringt. Mit dieser Situation lässt sich besser und stressfreier umgehen, wenn sich die Eltern in ihrer Persönlichkeit ernst genommen fühlen und wenn sich die Fachperson für deren Situation und Bedürfnisse wirklich interessiert. Im Mittelpunkt steht dabei für Eltern selten der Wunsch nach einer freundschaftlichen Beziehung, vielmehr jedoch das Bedürfnis *„(...) von Fachleuten sowohl als Eltern eines behinderten Kindes mit besonderen Bedürfnissen als auch als eigene Persönlichkeit wahr- und ernstgenommen zu werden.“* (Eckert 2002: 241)

Daneben bilden für Eltern ein ehrlicher, zuverlässiger Kontakt und Austausch sowie die Akzeptanz ihrer Meinungen, Wertvorstellungen oder Lebensweisen weitere wichtige Grundlagen für eine positive Zusammenarbeit (vgl. ebd.: 241). Es bedingt somit eine professionelle Haltung, welche Eltern in ihrer Individualität so annimmt, wie sie sind, und gleichwohl einen Kommunikationsstil, welcher dazu ermutigt *„(...) konstruktiv zu kooperieren und Verantwortung resp. Verantwortungsbereiche zu übernehmen.“* (Günder 2007: 80)

#### **5.4.5 Transparenz und Gegenseitigkeit im Austausch**

Transparenz stellt eine weitere wichtige Voraussetzung für eine gelingende Zusammenarbeit dar. Ehrliche Schilderungen sowie Erklärungen des momentanen Sachverhaltes und die Offenlegung von angestrebten weiteren Schritten ermöglicht eine partnerschaftliche Zusammenarbeit. Die Orientierung an Transparenz ermöglicht eine offene Kommunikation und Diskussion und verhindert Misstrauen, das Auslösen von Stress und entspannt das Feld der

Kooperation erheblich. Des Weiteren wird das Zusammenarbeiten auch erleichtert, wenn Eltern das Gefühl bekommen, dass ihr Kind von den verantwortlichen Fachpersonen ernst genommen und geschätzt wird. Dieses Gefühl wirkt sich positiv auf den Kontakt und die Kooperation zwischen Eltern und Fachpersonen aus. Durch Gefühle des Misstrauens und der Skepsis wird die Zusammenarbeit hingegen erheblich erschwert (vgl. Eckert 2002: 233).

Voraussetzung für diese angesprochenen Grundlagen ist, dass sich die Protagonisten, wenn immer möglich und nötig, mit der anderen Partei austauschen, Abmachungen einhalten und Verbindlichkeit zum Wohle des anvertrauten Sohnes oder der anvertrauten Tochter an den Tag legen. Eine fachliche Ansprechperson (vgl. Kapitel 5.4.1) für Anliegen, Fragen, Wünsche sowie Bedenken erscheint darum für jede Form der Zusammenarbeit notwendig.

### ***5.5 Mögliche Lösung: Ein Merkblatt für Fachpersonen sowie für Eltern, um eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zu erreichen***

Ein mögliches Arbeitsinstrument ist der Einsatz eines Merkblattes für Eltern, um sie auf Augenhöhe erreichen und während der Fremdplatzierung ihres Kindes unterstützen zu können. Dies, indem es:

1. Verständnis und Akzeptanz für die elterliche Lebenslage und den darin mitschwingenden Gefühlen beinhaltet,
2. die immer wiederkehrenden und zum Teil als unangenehm sowie verunsichernd empfundenen Gefühlen anspricht und ihnen Normalität zugesteht und
3. „Spielregeln“ für die zukünftige Zusammenarbeit im Sinne eines Kooperationsvertrages für beide Parteien vorgibt.

Alles in allem sollte dieses Merkblatt - basierend auf den Theorien von Lazarus und Sen sowie unter Zuhilfenahme von Techniken der Motivierenden Gesprächsführung - eine Vertrauens- sowie Arbeitsgrundlage ermöglichen, auf der eine fruchtbare Zusammenarbeit aufgebaut werden kann. Stressoren für beide Seiten sollten dabei dargestellt und so entschärft werden. Den Professionellen könnte ein solches Papier als Konzept und Werkzeug dienen, Eltern als Orientierungshilfe. Generell liesse es sich als Zusammenarbeitsvertrag sehen, auf welchen sich beide Parteien berufen können.

Ein Vorschlag, wie ein solches Merkblatt aussehen könnte, findet sich im Anhang. Aufbau und Formulierungen orientieren sich an der Technik des Motivational Interviewing (vgl. Fussnote 5: 59).

### ***5.6 Das können Professionelle tun...***

Eltern müssen durch Professionelle umfassend einbezogen werden, um sie in ihrer momentanen schwierigen Situation zu verstehen. Basierend auf diesem Verständnis kann eine ko-

operative Zusammenarbeit auf Augenhöhe zwischen Professionellen und Eltern angestrebt und aufgebaut werden, indem Professionelle

- als zuverlässige Ansprechpersonen für die Eltern da sind,
- sich für die Lebenslage der Eltern interessieren und sich in deren Situation einfühlen,
- Eltern ernst nehmen, ihnen Wertschätzung entgegenbringen und sie als gleichberechtigte Partner in die ihr Kind betreffenden Prozesse einbeziehen,
- über ein entsprechendes institutionelles Konzept und Werkzeug verfügen, woran sie sich orientieren können
- die Kooperation mit Eltern als Herausforderung ihres sozialpädagogischen Auftrages sehen
- durch ihre Ausbildung über genügend Fachwissen und Sicherheit zum Thema Kooperation mit Eltern verfügen.

## **5.7 Schlusswort**

Elternarbeit hat bei Fachleuten, welche sich mit Erziehung, Ausbildung und Begleitung von Unmündigen befassen, bisher keinen oder nur einen kleinen Stellenwert genossen. Konflikte zwischen Erziehungsberechtigten und Fachpersonen werden so oft auf dem Buckel der betroffenen Klientel ausgetragen. Was mir während meiner nunmehr achtjährigen Berufserfahrung immer wieder aufgefallen war, konnte im Rahmen meiner Bachelor-Thesis belegt werden: Elternarbeit bzw. Kooperation mit Eltern ist ein wichtiger Bestandteil bei der Erfüllung des sozialpädagogischen Auftrags im Bereich der Arbeit mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, da sich diese mehrheitlich an ihren vertrauten Bezugspersonen orientieren und ein Leben lang von ihnen mehr oder weniger abhängig bleiben.

Die schwierigen Umstände, denen Eltern von kognitiv beeinträchtigten Kindern ausgesetzt sind, wurden dargestellt und es konnte dabei herausgearbeitet werden, dass schlechte Erfahrungen und mangelnde Ressourcen auf beiden Seiten die Hauptursachen für eine nicht gelingende Zusammenarbeit von Eltern mit Professionellen sind. Aufgrund ihres ganz speziellen, auf ihr Kind bezogenen „Fachwissens“ sind Eltern für Professionelle jedoch zu wichtig, als dass sie bei Begleitungsprozessen, welche das Kind betreffen, aussen vor gelassen werden dürfen, auch wenn sich die Zusammenarbeit mühsam gestalten sollte. Den Eltern liegen Weiterentwicklung und Wohlergehen ihres Sohnes/ ihrer Tochter so am Herzen, dass sie nach einer Fremdplatzierung immer noch versuchen, ihr Möglichstes zu tun, damit es ihm/ ihr gut geht. Auch wenn damit zusammenhängende Interventionen seitens der Eltern in den Augen der Professionellen manchmal kontraproduktiv wirken, kann das Gefühl, gemeinsam für einen Menschen mit einer Beeinträchtigung verantwortlich zu sein, als Basis für eine nachhaltige Förderung des Klienten/ der Klientin dienen. Es liegt an den Professionellen,

dieses gemeinsame Interesse am Wohlergehen des Kindes bzw. des Klienten/ der Klientin *professionell* zu nutzen, so dass entstehen kann, was ich im Rahmen dieser Arbeit „gelingende Zusammenarbeit“ genannt habe. Professionelle müssen sich bewusst sein, dass sie nicht nur ihre Klienten, sondern auch deren Eltern nach bestem Wissen und Gewissen zu begleiten haben, selbst wenn sie manchmal ungerechte Behauptungen oder Umgangsformen erfahren müssen. Es ist wichtig, Eltern durch die Zeit der Fremdplatzierung und danach zu begleiten, damit ihnen ein Umorientieren und Fokussieren auf neue eigene Lebensentwürfe erleichtert wird.

Professionelles Verhalten basiert auf Wissen und es braucht Ressourcen, welche ein solches ermöglichen. Bei den von mir in Kapitel 5 empfohlenen Massnahmen geht es darum, Professionelle für die Wichtigkeit der Thematik zu sensibilisieren und Verhaltensweisen zu benennen, welche es erleichtern, Eltern in ihrer erschwerten Situation auf Augenhöhe zu begegnen und zu motivieren, um zu einer gelingenden Zusammenarbeit beizutragen. Ein Hilfsmittel dazu könnte das im Anhang vorgestellte Merkblatt sein.

Es ist wohl eine Illusion, zu glauben, dass mit der vorliegenden Arbeit und ihren Empfehlungen alle Probleme in Sachen Elternarbeit gelöst sind. Es benötigt weiterhin Einfühlungsvermögen und Realitätssinn von Professionellen, um diese herausfordernde Aufgabe erfolgreich bewältigen zu können. Auch braucht es Grundlagenarbeit zur Herausforderung Elternarbeit. Ist doch neben der Sozialen Arbeit auch das „normale“ Schulwesen auf eine gelingende Zusammenarbeit mit Eltern angewiesen. Dazu müssten die Hochschulen Fachwissen und Methodik liefern und Elternarbeit als Unterrichtsfach in die Lehrpläne aufnehmen. Nur so kann nachhaltig dafür gesorgt werden, dass auf breiter Ebene vernünftige Konzepte zur Elternarbeit in Leitbilder, Leitlinien und Arbeitsanweisungen von Institutionen einfließen. Ob und wann diese notwendige Massnahme umgesetzt wird, bleibt abzuwarten - an der Tatsache, dass Eltern sich für ihre Kinder je länger je mehr bei der Arbeit der professionellen Fachpersonen in Institutionen „einmischen“, ändert ein Abseitsstehen der Hochschulen jedoch nichts!

## 6. Quellenverzeichnis

### *Literaturquellen*

**Bauer, Petra / Brunner, Ewald Johannes (Hg.) (2006).** Elternpädagogik. Von der Elternarbeit zur Erziehungspartnerschaft. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

**Bernitzke, Fred / Schlegel, Peter (2004).** Das Handbuch der Elternarbeit. Troisdorf: Bildungsverlag EINS.

**Biewer, Gottfried (2010).** Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. 2., durchgesehene Auflage. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

**Birtsch, Vera (2008).** Fremdunterbringung. In: Kreft, Daniel / Mielenz, Ingrid (Hg.) Wörterbuch Soziale Arbeit. Aufgaben, Praxisfelder, Begriffe und Methoden der Sozialarbeit und Sozialpädagogik. 6., überarbeitete und aktualisierte Auflage. Weinheim, München: Juventa Verlag. S.332 – 335.

**Blülle, Stefan (1996).** Ausserfamiliäre Plazierung (sic!). Ein Leitfaden für zuweisende und plazierungsbegleitende (sic!) Fachleute. Schweizerischer Fachverband für Sozial- und Heilpädagogik, SVE.

**Böhnisch, Lothar (2010).** Lebenskonzept und Capability Approach. In: Thiersch, Hans / Treptow, Rainer (Hg.). Neue Praxis. Zeitschrift für Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Sozialpolitik. Zur Identität der Sozialen Arbeit. Positionen und Differenzen in Theorie und Praxis. Sonderheft 10. Lahnstein: Verlag neue Praxis GmbH. S. 70 – 74.

**Der Brockhaus Psychologie. Fühlen, Denken und Verhalten verstehen (2009).** 2., vollständig überarbeitete Auflage. Leipzig, Mannheim: F.A. Brockhaus GmbH.

**Cloerkes, Günther (2001).** Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Unter Mitwirkung von Reinhard Markowetz. 2., neu bearbeitete und erweiterte Auflage. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter „Edition S“.

**Conen, Marie-Luise (1990).** Elternarbeit in der Heimerziehung. Eine empirische Studie zur Praxis der Eltern und Familienarbeit in Einrichtungen der Erziehungshilfe. Regensburg: Walhalla und Praetoria Verlag.

**Duden Band 5. Fremdwörterbuch (2005)** 8., überarbeitete und erweiterte Auflage. Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich: Dudenverlag.

**Eckert, Andreas (2002).** Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn Oberbayern: Julius Klinkhardt.

**Eckert, Andreas (2008).** Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg: Verlag Dr. Kovac.

**Flosdorf, Peter (1988).** Ziele und methodische Konzepte für die Arbeit mit Eltern. In: Flosdorf, Peter (Hg.) Theorie und Praxis stationärer Erziehungshilfe. Band 2. Die Gestaltung des Lebensfeldes Heim. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag. S.179 – 189.

**Gabriel, Thomas (2007).** Elternarbeit in der Heimerziehung – Problemheuristik und internationale Forschungsbefunde. In: Homfeldt, Hans Günther / Schulze-Krüdener, Jörgen (Hg.) Elternarbeit in der Heimerziehung. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag. S.174 – 183.

**Gintzel, Ullrich (2008).** Partizipation. In: Kreft, Daniel / Mielenz, Ingrid (Hg.) Wörterbuch Soziale Arbeit. Aufgaben, Praxisfelder, Begriffe und Methoden der Sozialarbeit und Sozialpädagogik. 6., überarbeitete und aktualisierte Auflage. Weinheim, München: Juventa Verlag. S.635 – 639.

**Goffman, Erving (1975).** Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

**Graf, Gunter (2011).** Der Fähigkeitsansatz im Kontext von verschiedenen Informationsbasen sozial-ethischer Theorien. In: Sedmak, Clemens / Babic, Bernhard / Bauer, Reinhold / Posch, Christian. Der Capability - Approach in sozialwissenschaftlichen Kontexten. Überlegungen zur Anschlussfähigkeit eines entwicklungspolitischen Konzepts. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S.11 – 28.



**Günder, Richard (2003).** Praxis und Methoden der Heimerziehung. Entwicklungen, Veränderungen und Perspektiven der stationären Erziehungshilfe. 2., völlig neu überarbeitete Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag.

**Günder, Richard (2007).** Praxis und Methoden der Eltern- und Familienarbeit. In: Homfeldt, Hans Günther / Schulze-Krüdener, Jörgen (Hg.) Elternarbeit in der Heimerziehung. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag. S.78 – 98.

**Heckmann, Christoph (2004).** Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter – „Edition S“.

**Heinrichs, Jan-Hendrik (2008).** Capabilities: Egalitaristische Vorgaben einer Masseinheit. In: Otto, Hans-Uwe / Ziegler, Holger (Hg.) Capabilities- Handlungsbefähigung und Verwirklichungschancen in der Erziehungswissenschaft. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S.54 – 68.

**Herriger, Norbert (2006).** Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. 3., erweiterte und aktualisierte Auflage. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

**Hinze, Dieter (1999).** Väter und Mütter behinderter Kinder. Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. 3. Auflage. Heidelberg: Programm „Edition Schindele“ im Universitätsverlag C. Winter.

**Jonas, Monika (1990).** Behinderte Kinder – Behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.

**Jeltsch-Schudel, Barbara (1988).** Bewältigungsformen von Familien mit geistig behinderten Söhnen und Töchtern. Gespräche mit Müttern und anderen Familienangehörigen über ihren Alltag mit einem geistig behinderten Kleinkind, Schulkind oder Erwachsenen. Berlin: Marhold.

**Lazarus, Richard S. (2005).** Stress, Bewältigung und Emotionen: Entwicklung eines Modells. In: Hill Rice, Virginia (Hg.) Stress und Coping. Lehrbuch für Pflegepraxis und –wissenschaft. Bern: Verlag Hans Huber. S. 231 – 263.

**Lempp, Reinhart / Lempp, Franziska (1994).** Was bedeutet ein behindertes Kind für die Eltern und die Familie. Psychologische und psychotherapeutische Aspekte. In: Ermert, Johann August (Hg.) Akzeptanz von Behinderung. Medizinhistorische, pädagogische, psychotherapeutische, soziale, spirituelle Aspekte, Humor als Form der Bewältigung, Behinderung und Öffentlichkeit. Frankfurt am Main, Berlin, Bern, New York, Paris, Wien: Peter Lang, Europäischer Verlag der Wissenschaften. S.27 – 48.

**Lessmann, Ortrud (2006).** Lebenslagen und Verwirklichungschancen (capability) – Verschiedene Wurzeln, ähnliche Konzepte. In: Krause, Peter / Spiess, C. Katharina (Hg.). Armut und Reichtum. Vierteljahreshefte zur Wirtschaftsforschung. Jg. 75, Heft 1. Berlin: Verlag Duncker & Humblot GmbH. S. 30 – 42.

**Miller, William R. / Rollnick, Stephen (1999).** Motivierende Gesprächsführung. Ein Konzept zur Beratung von Menschen mit Suchtproblemen. Herausgegeben und für die deutsche Ausgabe bearbeitet von Georg Kremer und Bernhard Schroer. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag.

**Merten, Ueli (2005).** Kooperation. In: Fachhochschule Aargau Nordwestschweiz Departement Soziale Arbeit. Wörter Begriffe Bedeutungen. Ein Glossar zur Sozialen Arbeit der Fachhochschule Aargau Nordwestschweiz. Brugg. S. 107 – 108.

**Metzler, Heidrun / Wacker, Elisabeth (2005).** Behinderung. In: Otto, Hans-Uwe / Thiersch, Hans (Hg.). Handbuch Sozialarbeit Sozialpädagogik. 3. Auflage. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag. S. 118 – 139.

**Nussbaum, Martha C. (1999).** Gerechtigkeit oder das gute Leben. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

**Oelkers, Nina / Otto, Hans-Uwe / Ziegler, Holger (2008).** Handlungsbefähigung und Wohlergehen: Der Capabilities-Ansatz als alternatives Fundament der Bildungs- und Wohlfahrtsforschung. In: Otto, Hans-Uwe / Ziegler, Holger (Hg.) Capabilities- Handlungsbefähigung und Verwirklichungschancen in der Erziehungswissenschaft. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S.85 – 89.

**Prekop, Irina (1979).** Wir haben ein behindertes Kind. Eltern geistig behinderter Kinder berichten. Stuttgart: Quell Verlag.

**Scholtes, Fabian (2005).** Warum es um Verwirklichungschancen gehen soll: Amartya Sens Capability-Ansatz als normative Ethik des Wirtschaftens. In: Volkert, Jürgen (Hg.) Armut und Reichtum an Verwirklichungschancen. Amartya Sens Capability-Konzept als Grundlage der Armuts- und Reichtumsberichterstattung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S.23 – 45.

**Schuchardt, Erika (2003).** Krisen-Management und Integration. Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Band 1. 8., überarbeitete und erweiterte Auflage. Bielefeld: W. Bertelsmann Verlag GmbH & Co. KG.

**Schwarzer, Ralf (1993).** Stress, Angst und Handlungsregulation. 3., erweiterte und überarbeitete Auflage. Stuttgart, Berlin, Köln: Verlag W. Kohlhammer.

**Seifert, Monika (2003).** Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen-Erfahrungen-Perspektiven. In: Wilken, Udo / Jeltsch-Schudel, Barbara (Hg.). Eltern behinderter Kinder, Empowerment- Kooperation- Beratung. Stuttgart: Kohlhammer GmbH. S.43 – 59.

**Sen, Amartya (2000a).** Der Lebensstandard. Hamburg: Rotbuch Verlag.

**Sen, Amartya (2000b).** Ökonomie für den Menschen. Wege zu Gerechtigkeit und Solidarität in der Marktwirtschaft. München, Wien: Carl Hanser Verlag.

**Speck, Otto (1998).** System Heilpädagogik. Eine ökologische reflexive Grundlegung. 4. Auflage. München, Basel: Ernst Reinhard Verlag.

**Trede, Wolfgang (2008).** Elternarbeit. In: Kreft, Daniel / Mielenz, Ingrid (Hg.) Wörterbuch Soziale Arbeit. Aufgaben, Praxisfelder, Begriffe und Methoden der Sozialarbeit und Sozialpädagogik. 6., überarbeitete und aktualisierte Auflage. Weinheim, München: Juventa Verlag. S.227 – 229.

**Vahsen, Friedhelm G. (2012).** Capabilities Approach – zentrales Paradigma oder eklektizistischer Moralkodex? Widersprüche und Grenzen. In: Neue Praxis. Zeitschrift für Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Sozialpolitik. Jg. 42, Heft 3. Lahnstein: Verlag neue Praxis GmbH. S. 309 – 325.

**Van Santen, Eric / Seckinger, Mike (2003).** Kooperation: Mythos und Realität einer Praxis. Eine empirische Studie zur interinstitutionellen Zusammenarbeit am Beispiel der Kinder- und Jugendhilfe. München: Verlag Deutsches Jugendinstitut.

**Vernooij, Monika A. (2007).** Einführung in die Heil- und Sonderpädagogik. Theoretische und praktische Grundlagen der Arbeit mit beeinträchtigten Menschen. 8., überarbeitete und erweiterte Auflage. Wiebelsheim: Quelle und Meyer Verlag

**Volkert, Jürgen (2005).** Einführung: Armut, Reichtum und Capabilities – Zentrale Inhalte, Begriffe und die Beiträge dieses Bandes. In: Volkert, Jürgen (Hg.) Armut und Reichtum an Verwirklichungschancen. Amartya Sens Capability - Konzept als Grundlage der Armuts- und Reichtumsberichterstattung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S.11 – 19.

**Wagner Lenzin, Marianne (2007).** Elternberatung. Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung. Bern, Stuttgart, Wien: Haupt Verlag

**Widulle, Wolfgang (2005).** Mit Angehörigen kooperieren lernen - ein Konzept zur Überwindung der Theorie-Praxis-Kluft in der sozialpädagogischen Ausbildung. In: Huber, Anne A. (Hg.). Vom Wissen zum Handeln. Ansätze zur Überwindung der Theorie-Praxis-Kluft in Schule und Erwachsenenbildung. Tübingen: Verlag Ingeborg Huber. S.115 – 130.

**Ziegler, Holger / Schrödter, Mark / Oelkers, Nina (2010).** Capabilities und Grundgüter als Fundament einer sozialpädagogischen Gerechtigkeitsperspektive. In: Thole, Werner (Hg.). Grundriss Soziale Arbeit. Ein einführendes Handbuch. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag. S. 297–310.

**Ziegler, Holger (2011).** Soziale Arbeit und das gute Leben – Capabilities als sozialpädagogische Kategorie. In: Sedmak, Clemens / Babic, Bernhard / Bauer, Reinhold / Posch, Christian. Der Capability - Approach in sozialwissenschaftlichen Kontexten. Überlegungen zur Anschlussfähigkeit eines entwicklungspolitischen Konzepts. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S.117 – 137.

## **Elektronische Quellen**

**Behindertengleichstellungsgesetz (2002).** URL: <http://www.admin.ch/ch/d/sr/1/151.3.de.pdf>  
[Zugriffsdatum: 9.6.2012]

**Insieme (o.J.). Definitionen.** URL: <http://www.insieme.ch/geistige-behinderung/definitionen/>  
[Zugriffsdatum: 9.6.2012 ]

## **Tabellenverzeichnis**

**Tabelle 1:** Übersicht Kriterien einer getragenen und belastenden Platzierung.

Aus: **Blülle, Stefan (1996).** Ausserfamiliäre Platzierung (sic!). Ein Leitfaden für zuweisende und plazi-  
rungsbegleitende (sic!) Fachleute. Schweizerischer Fachverband für Sozial- und Heilpädagogik, SVE.  
S. 21

**Tabelle 2:** Einstellung und Vorurteile

Aus: **Flosdorf, Peter (1988).** Ziele und methodische Konzepte für die Arbeit mit Eltern. In: Flosdorf,  
Peter (Hg.) Theorie und Praxis stationärer Erziehungshilfe. Band 2. Die Gestaltung des Lebensfeldes  
Heim. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag. S. 180.

## **Abbildungsverzeichnis**

**Abbildung 1:** Stressmodell nach Lazarus

**Gutmann Philipp (2012).** Veranschaulichung des Stressmodells von Richard Lazarus.

URL:[http://www.google.de/imgres?q=Stressmodell+Lazarus&hl=de&sa=X&rlz=117ADFA\\_deCH452&tbm=isch&prmd=imvnsb&tbnid=QFlu1An0ts-QtM:&imgrefurl=http://de.wikipedia.org/wiki/Stressmodell\\_von\\_Lazarus&docid=Hc7kBHzaB\\_sNM&imgurl=http://upload.wikimedia.org/wikipedia/de/thumb/1/13/Stressmodell\\_von\\_Richard\\_Lazarus.png/380px-Stressmodell\\_von\\_Richard\\_Lazarus.png&w=380&h=570&ei=FFCKUMzUPMuJhQfa4YHIAw&zoom=1&biw=1680&bih=869&iact=rc&dur=172&sig=111600857769633277312&page=1&tbnh=147&tbnw=98&start=0&ndsp=31&ved=1t:429,r:1,s:0,i:74&tx=42&ty=72](http://www.google.de/imgres?q=Stressmodell+Lazarus&hl=de&sa=X&rlz=117ADFA_deCH452&tbm=isch&prmd=imvnsb&tbnid=QFlu1An0ts-QtM:&imgrefurl=http://de.wikipedia.org/wiki/Stressmodell_von_Lazarus&docid=Hc7kBHzaB_sNM&imgurl=http://upload.wikimedia.org/wikipedia/de/thumb/1/13/Stressmodell_von_Richard_Lazarus.png/380px-Stressmodell_von_Richard_Lazarus.png&w=380&h=570&ei=FFCKUMzUPMuJhQfa4YHIAw&zoom=1&biw=1680&bih=869&iact=rc&dur=172&sig=111600857769633277312&page=1&tbnh=147&tbnw=98&start=0&ndsp=31&ved=1t:429,r:1,s:0,i:74&tx=42&ty=72)

[Zugriffsdatum: 14.10.2012]

## **Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich erkläre hiermit ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelor Thesis selbstständig, ohne unerlaubte Hilfe und nur unter Benutzung der angegebenen Quellen, Hilfsmittel und Hilfeleistungen verfasst und sämtliche Zitate kenntlich gemacht habe. Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form, auch nicht in Teilen, keiner anderen Prüfungsinstanz vorgelegt und auch nicht veröffentlicht.

Datum:..... Unterschrift:.....

# Anhang

## ***Anhang 1: Fremdplatzierung Ihrer Tochter oder Ihres Sohnes - wie weiter?***

### **Merkblatt für Eltern**

Liebe Eltern

Viele Eltern fühlen sich ab dem Entscheid, ihr Kind uns anzuvertrauen, verunsichert, haben Bedenken oder werden gar von einem schlechten Gewissen geplagt, weil sie ihr Kind einer Institution „abgeben“. Solche Gefühle sind natürlich und treten fast immer auf.

Dieses Merkblatt soll Eltern Hilfe und Unterstützung sein, indem es aufzeigt, wie sich andere betroffene Eltern in dieser Situation gefühlt und was sie getan haben, um sich selbst zu entlasten, sich allfälligen "Fussangeln" zu entledigen und ihr Kind in seiner Entwicklung am neuen Ort zu unterstützen.

### **Welche Gefühle können auftreten?**

#### **Angst**

- vor Schädigungen der eigenen Person
- allein gelassen zu werden
- vor Reaktionen aus dem gesellschaftlichen Umfeld
- der neuen Situation noch nicht gewachsen zu sein
- dass das Kind keine geeignete Zukunftsperspektive bekommt
- dass dem Kind keine geeignete Betreuung geboten wird
- dass sich das eigene Kind nicht mehr entwickelt
- weil man das eigene Kind an eine Institution abgibt und nicht weiss, wie andere darauf reagieren
- dass entstehende Kosten die Finanzkraft übersteigen

#### **Hilflosigkeit**

- im Umgang mit den neuen Betreuungspersonen
- beim Einschätzen der neuen Möglichkeiten für das Kind am neuen Ort
- da man das Gefühl bekommt, von anderen Abhängig zu bleiben
- weil man das Gefühl hat, zu wenig über die Beeinträchtigung des Kindes zu wissen

## **Schuld und Scham**

- weil man sich "hilflos", "emotional" und "hilfsbedürftig" fühlt
- weil man nicht so stark war, wie man sich das gewünscht hätte
- weil man bereits mehrmals an die eigenen Grenzen gekommen ist, ohne eine geeignete Lösung für sich selbst gefunden zu haben

## **Ärger**

- über die Ungerechtigkeit der persönlichen Situation: Wieso gerade ich und mein Kind?
- über mangelnde Unterstützung und das Unverständnis von Dritten
- über bisherige, unbefriedigende Begegnungen und Erfahrungen mit Fachleuten

## **Verzweiflung**

- Gefühl der Verlassenheit, abwechselnd mit Frust, Enttäuschung und Hilflosigkeit

## **Hoffnung**

- auf bessere Zukunftsperspektiven für das Kind und sich selber
- auf ruhigere Zeiten
- auf eine gute Entwicklung beim Kind
- dass jetzt alles besser wird

## **Jeder Betroffene hat solche Gefühle**

Die Erfahrung in der Zusammenarbeit mit Eltern hat gezeigt, dass diese Gefühle normal sind und zum Verarbeitungsprozess dazu gehören. Sie treten besonders dann auf, wenn Betroffene:

- mit einer neuen, schwierigen Situation konfrontiert werden und sich unsicher fühlen
- sich un- oder missverstanden vorkommen
- unzureichende Informationen über neue Situationen erhalten und an neuen Prozessen nur ungenügend beteiligt werden
- in ihren Fähigkeiten und ihrem Verantwortungsgefühl nicht ernst genommen werden
- neue persönliche Krisen auf eine vorbestehende erfahren
- die Arbeitsweisen sowie verwendete Fachbegriffe nicht nachvollziehen können

## **Für eine fruchtbare Zusammenarbeit zum Wohle Ihrer Tochter / Ihres Sohnes**

**Wir können viel für Ihr Kind tun, doch wir können ihm seine Eltern nicht ersetzen.**

- Wir erachten es als grosse Herausforderung, Ihren Sohn / Ihre Tochter adäquat begleiten und fördern zu dürfen und erhoffen uns, dass Sie als Eltern diese Herausforderung mit uns teilen.
- Institutionen beruhen auf Strukturen, welche den Sinn haben, möglichst viel Freiheit für alle Klienten und Klientinnen zu schaffen. Diese Strukturen können jedoch auch einschränkend wirken. Um ideale Strukturen für Ihren Sohn / Ihre Tochter zu finden, verlassen wir uns auf unser Fachwissen. Wir sind jedoch auch auf Ihre Erfahrungen angewiesen und bitten Sie, uns diese mitzuteilen.
- Falls Sie feststellen sollten, dass sich Ihre Tochter / Ihr Sohn bei uns nicht wunschgemäss entwickelt und Sie uns diesbezüglich Verbesserungsvorschläge mitteilen möchten, zögern Sie nicht, mit uns Kontakt aufzunehmen.
- Um Ihre Tochter / Ihren Sohn partnerschaftlich begleiten und fördern zu können, ist es wichtig, sich an Abmachungen zu halten. Sollten wir in dieser Beziehung Fehler machen, sind wir Ihnen dankbar, wenn sie uns dies mitteilen. Wir werden es ebenso halten.
- Gerne bedienen wir Sie mit Informationen und Unterlagen, falls Sie solche wünschen. Sprechen sie mit uns.
- Falls Sie im Rahmen unserer Zusammenarbeit irgendein Anliegen haben, teilen Sie uns dieses mit. Verschweigen Sie Ihre Gefühle und Ängste nicht, sondern geben Sie diesen Ausdruck und sprechen Sie mit uns.

Ihre Ansprechperson: Fabian Schalch

E-Mail:

Tel. G: