

Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder

1. Einleitung und Problematik

2. Soziale Situation der Eltern unter Berücksichtigung der Kompetenzen

3. Anerkennung und Unterstützung der Eltern

1. Einleitung und Problematik

Die Motivation, sich mit der Frage nach den "Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder" zu befassen, hat mehrere Ursprünge. Die Frage, inwieweit Eltern über Kompetenzen verfügen, die in der Zusammenarbeit mit den sog. Professionellen eingebracht werden können, entstand durch die eigene Betroffenheit als Mutter eines nicht von Behinderung betroffenen Kindes. Alle Versuche, meine eigenen Kompetenzen in unterschiedliche institutionelle Kontexte, in denen mein Kind integriert war (Kinderkrippe, Kindergarten und Schule) einzubringen, scheiterten zumeist und ich begann mich zu fragen: Warum ist das so? Warum werde ich mit meinen Kompetenzen nicht ernst genommen? Reichen meine Kompetenzen nicht aus?

Nachdem ich dann insgesamt selbst 8 Jahre im Kindergarten und an einem Vorschulteil mit behinderten Kindern und deren Eltern gearbeitet hatte, verfügte ich auch über praktische Erfahrungen. In Folge war ich als wissenschaftliche Mitarbeiterin an einer Universität für die Thematik sensibilisiert und begann, die Thematik der Eltern, der Elternarbeit und der "Kompetenzen von Eltern" als Schwerpunkt für die eigene Lehr- und Forschungstätigkeit aufzunehmen.

Dazu war es auch aufgrund eigener Erfahrungen in unserer Familie möglich, das theoretisch Erarbeitete immer wieder zu reflektieren. Mit meiner aufgrund einer Rötelnembryopathie (Pränatalinfektion nach intrauteriner Rötelninfektion während der ersten drei Schwangerschaftsmonate) als geistig behindert diagnostizierten Cousine Katrin habe ich nicht nur Zeiten gemeinsamer Kindheit und Jugend verbracht, sondern auch erlebt, was sich in der Familie ändert, wenn ein behindertes Kind in dieser aufwächst. Mit Wygotski könnten wir sagen: „es verändert nicht nur die Beziehung eines Menschen zur natürlichen Umwelt, sondern wirkt sich vor allem auf seine Beziehungen zu anderen Menschen aus“ (Wygotski 1975, 66).

Betrachten wir nun die Untersuchungen und Forschungen zur Frage der Situation von Eltern behinderter Kinder wurden sehr lange Zeit die Probleme der Eltern mit dem behinderten Kind bzw. inner- und außerfamiliäre Schwierigkeiten dargestellt, nicht aber die Möglichkeiten, Ressourcen und Kompetenzen der Familien. So gibt es seit den letzten 30 Jahren eine Vielzahl von Untersuchungen, die die spezifischen Belastungen, die Krise und Krisenverarbeitung und die Copingstrategien von Familien mit behinderten Kindern in den Vordergrund rückten. Diese Untersuchungsergebnisse haben Bestand. Die einseitige Ausrichtung der Untersuchungen auf die spezifischen Belastungen und Schwierigkeiten ließ die Familie mit einem behinderten Kind als „be /gehinderte Familie“ erscheinen. Das Vernachlässigen der Ressourcen, Kompetenzen und Möglichkeiten der Eltern entsprach in keiner Weise der Situation der Eltern. Zurecht klagten dies` die Eltern selbst ein.

Die ersten Ansätze, die Ressourcen von Eltern behinderter Kinder in die Fachdiskussion aufzunehmen, können im Rahmen der Frühförderung (vgl. Weiss 1987, 1991; Theunissen/Garlipp 1996, 1999) und der Empowermentdebatte ausgewiesen werden (vgl. Ziemer 2002, 132). Die Ressourcen der Eltern, die Sicht „Eltern und Betroffene als Experten in eigener Sache“ zu betrachten rückte zunehmend in den Mittelpunkt, dennoch fehlte die Aufarbeitung der sozialen Situation der Eltern unter Berücksichtigung der Kompetenzen, Ressourcen und Möglichkeiten. Aus diesem Grund führte ich eine qualitative Forschungsstudie durch und befragte zwischen 1998 und 2000 21 Eltern behinderter Kinder. Ziel bestand insbesondere darin, die Kompetenzen und Möglichkeiten der Eltern, ihr Leben mit dem behinderten Kind zu gestalten, zu erfassen.

Problemzentrierte Interviews wurden mit 21 Eltern/Familien in Deutschland geführt:

- 18 Mütter, deren behinderte Kinder sich im Alter zwischen 0 und 6 befanden,
- ein Interview mit Eltern eines Kindes, welches die Geistigbehindertenschule besucht,
- ein Interview mit einer Familie mit nichtbehinderten Kindern und
- ein Interview mit einer Mutter, deren behindertes Kind in einem Heim lebt. Darüber hinaus ist die Validierung (Gültigkeit) der Untersuchungsergebnisse durch 3 Experten (Eltern/Familien mit behinderten Kindern, die zwischen 18-21 Jahren alt waren; diese Eltern hatten darüber hinaus verschiedene Funktionen in Institutionen/ Organisationen der Begleitung von behinderten Menschen inne) geschehen.

Der französische Soziologe Pierre Bourdieu meint: „Einen unerwarteten Sachverhalt zu erfassen setzt zumindest die Entscheidung voraus, auf das Unerwartete methodisch zu achten...“ (Bourdieu/Chamboredon/Passeron 1991, 17). Genau das hab ich auch während meiner Untersuchung berücksichtigt, so stand zwar fest, die Kompetenzen von Eltern zu erfassen, im Ergebnis zeigte sich dann aber, nachdem die Eltern aufgefordert waren über ihr Leben mit dem behinderten Kind in der Familie zu erzählen und möglichst bereits beim Kinderwunsch zu beginnen, dass die Kompetenzen nicht isoliert betrachtet werden können, sich anstelle dessen aus der Gesamtsituation der Familie und deren sozialen Bezügen erklären lassen.

2. Die soziale Situation von Eltern und deren Kompetenzen

Ausgangsbedingungen

Als eine zentrale Ausgangsbedingung kann für Familien/Eltern mit behinderten Kindern die Diagnose "Behinderung" angenommen werden, die einerseits als ein Auslöser für negative Emotionen betrachtet werden muss, andererseits jedoch nach einer langen Zeit der Ungewissheit und Zweifel endlich Gewissheit und Erleichterung bringen kann, so der bisher in der Fachliteratur erhobene Erkenntnisstand.

Meine Untersuchungen ergaben, dass die Art und Weise der Diagnosemitteilung mitentscheidend dafür ist, wie die Behinderung des eigenen Kindes erlebt wird, so sagte eine Mutter über die Diagnosemitteilung: „Also es war nicht gerade sensibel. Das war es wirklich nicht. Man hat mir gesagt, sie müssen sich damit abfinden, ihr Kind ist behindert, wahrscheinlich kann es niemals laufen . Den Satz vergeß ich nie: Ich war fix und fertig danach. Ich bin erst mal nach Hause gegangen und habe geheult“ (Vgl. I3, in Ziemen 2002, 172).

Damit zeigt sich bereits, dass soziale Regeln verletzt werden. Als "soziale Regeln" gelten alle zwischen Menschen bestimmenden Grundsätze, die auf gegenseitiger Achtung, dialogischer Bereitschaft, Anerkennung, Bereitschaft zur Unterstützung u.v.a.m. beruhen. Werden diese Regeln im menschlichen Miteinander verletzt, so kann sich die soziale Situation gravierend ändern und schließlich zur Krise, Ohnmacht, Depression oder Aggression der Eltern führen.

Als soziale Regelverletzungen müssen bezogen auf die Situation von Eltern behinderter Kinder folgende gekennzeichnet werden:

-extrem verkürzte Diagnosemitteilungen ohne Beratung:

„M.: Ja aufgeklärt hat uns niemand. Wenn ich im Krankenhaus gefragt habe, haben sie gesagt, fragen sie uns keine Löcher in den Bauch“ (I.:13, Z.:31-32).

-wenig sensible und abweisende Diagnosemitteilungen,

„M.: Also es war nicht gerade sensibel. Das war es wirklich nicht. Man hat mir gesagt: Also sie müssen sich damit abfinden, ihr Kind ist behindert, wahrscheinlich kann es niemals laufen. Den Satz vergeß ich nie: Ich war fix und fertig danach. Ich bin erst mal nach Hause gegangen und habe geheult“ (I.: 3, Z.: 33-36).

-das völlige Versäumen von Mitteilungen jeglicher Art,

-Diagnosemitteilungen, die an Dritte weitergegeben werden, unter Verzicht auf die Mitteilung unmittelbar Betroffener (zumeist der Mutter),

-Konfrontation mit unterschiedlichen und z.T. falschen Diagnosen u.a.m.

„M.:...es kam alles so plötzlich und auf einmal, so sämtliche Diagnosen: blind, geistig behindert, wahrscheinlich noch Spastiker. Da wurde an dem Jungen kein gutes Haar mehr gelassen. Das war furchtbar“ (I.: 19, Z.:276-278).

(vgl. Ziemer 2000, 178f.)

Von diesen sozialen Regelverletzungen berichteten fast alle Interviewpartner/Innen, was schließlich auch von Experten bestätigt wurde, wie folgendes Exempel zeigt:

”Und häufig ist es auch so..., dass sie (die Ärzte, d. V.) dann den Eltern sagen: was wolln sie mit dem Idioten, sein sie froh, wenn der stirbt oder geben sie das Kind bloß schnell ins Heim, was wolln sie damit...?“ (aus Ziemer 2000, 173).

Mit der Diagnosemitteilung entsteht das Verlangen nach Erklärungen, Fragen tauchen auf, die beantwortet werden wollen. Anstelle dessen werden Eltern zurückgewiesen, so z.B. eine Mutter "ich hab keine Erklärung gekriegt... Nur irgendwelche lateinischen Begriffe, die keiner versteht" (aus Ziemer 2002, 175). Die folgende Expertin bestätigt diese Vorgehensweise: "...Und so geht das vielen Eltern, dass irgendjemand mal irgendwann irgendwas sagt ohne das aber...für die Eltern dann zu konkretisieren oder ohne ihnen zu sagen, was das bedeutet für sie, denn, was nützt mir die Diagnose Rett-Syndrom, oder Angelmann oder...was es für Diagnosen alles gibt, wenn ich nicht weiß, was dann passiert oder was ich tun kann" (ebd. 176).

Wurden zunächst durch die Interviews vor allem soziale Regelverletzungen mit Bezug auf die Diagnosemitteilung und die Kontakte mit Ärzt/Innen und Klinikpersonal erhoben, ergeben sich (und das zeigen aktuelle Diskussionen um die Integration behinderter Kinder) die sozialen Regelverletzungen, denen Eltern ausgesetzt sind, auch bezüglich Schulbehörde, Pädagog/Innen, Therapeut/Innen. So zeigen sich die Regelverletzungen insbesondere bei Eltern mit schwerer bzw. geistig behinderten Kindern, so wird bspw.:

- Eltern die freie Wahl der Schule für ihre Kinder verweigert (und dies` trotz gesetzlicher Regelung freien Wahlrechtes der Eltern);
- das Unterstützungsangebot der Eltern für die Qualitätssicherung integrativen Unterricht's abgelehnt (bspw. unterbreiteten Eltern den LehrerInnen das Angebot Integrationsexperten für gemeinsame Didaktik einzuladen, um ihren Kindern mehr Teilnahme am Unterricht gewähren zu können);
- werden Eltern mit veraltetem medizinischem Wissen von sog. Fachleuten konfrontiert (so bspw. eine Mutter, deren Sohn mit Down-Syndrom zu wenig in den Unterricht einbezogen wurde: Die Lehrerin liest der Mutter die medizinische Diagnose und Entwicklungsprognose vor als Argument für die mangelnden Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes);
- die Integration eines schwerer behinderten Kindes verunmöglicht (selbst wenn es Eltern gelingt, Integration für ihr Kind durchzusetzen, kann durch Schulbehörde, Lehrer und schließlich auch Eltern der anderen Kinder genau dieses ad absurdum geführt werden);
- eine aktuelle und professionelle Beratung (bspw. bezüglich Integration) den Eltern von Seiten der Schulbehörde oder auch Leiter der SPZ' s verweigert.

(vgl. Tiroler Integrationsbericht – Tiroler Stolpersteine 2004)

Diese sozialen Regelverletzungen führen zu Verletzungen, Demütigungen, Kränkungen, Sinnverlust und negativ veränderten sozialen Situationen, die eine Auswirkung auf die gesamte Familie und deren Situation haben muss, auch die Beziehung zwischen Eltern und Kind massiv belastet.

Die bis dahin erworbenen Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsstrategien (Habitus) und die erforderlichen und bis dahin genutzten Unterstützungssysteme sind für die nun anstehenden Probleme der Eltern nicht ausreichend.

Betrachten wir mit Bourdieu jegliche soziale Felder als Kraft- und Kampffelder und haben diese Felder (z.B. das pädagogische oder das medizinische Feld) einen Machts- und Ohnmachtspol, so werden die Eltern auch durch die sozialen Regelverletzungen an den Ohnmachtspol verschoben und die vermeintlichen Fachleute können ihre Position am Machtpol verstärken.

Nach den Ausgangsbedingungen ist nun wie widersprüchliche Situation zu betrachten, in die Eltern geraten:

Widerspruchsentwicklung

Widersprüchliche Situationen entstehen für die Eltern aufgrund der:

- sozialen Regelverletzungen, die Eltern erfahren;
- des Sinnverlustes;
- der Machtverschiebungen innerhalb von Feldern in Richtung "Pol der Ohn-Macht"

Welche Widersprüche kennzeichnen die soziale Situation der Eltern?

Für Eltern ergibt sich zumeist ein grundlegender Widerspruch zwischen Wert und Abwertung der Eltern, indem Maße, wie sich die Eltern einerseits als wert und würdig erleben, die Elternrolle uneingeschränkt ein- und wahrnehmen zu können, andererseits jedoch Abwertungen (siehe auch Regelverletzungen) sich selbst und dem Kind gegenüber zu erfahren.

Weitere Widersprüche, die sich unterhalb des Grundwiderspruches manifestieren können sind:

- der Widerspruch zwischen dem Wunsch, das Kind als Kind bedingungslos lieben zu wollen und andererseits Ablehnung zu erfahren;
- der Widerspruch zwischen herkömmlichen Wertvorstellungen über (insbesondere geistige

Behinderung) und dem individuellen Erleben des eigenen Kindes;

Ein Exempel soll dieses veranschaulichen: Eine Mutter: "Kinder wie Nadine werden in unserer Gesellschaft nur hinten ran gesetzt...", wobei Eltern behinderter Kinder den Wunsch haben "einfach...zu leben,...da das Problem nicht der Benjamin ist (so eine andere Mutter), sondern die anderen, die damit nicht umgehen können. Aber das registriert ja keiner" (aus Ziemer 2002, 211). Die dominante gesamtgesellschaftliche Auffassung bezüglich Behinderung steht zumeist konträr den Vorstellungen des eigenen geliebten Kindes gegenüber.

-der Widerspruch zwischen dem vorhandenen und zu erwerbenden kulturellen Kapital oder Kompetenzen

-der Widerspruch zwischen Diagnose/Prognose und der Realität/Entwicklung des Kindes

Mit der Diagnose werden zumeist Prognosen konstruiert, die den Kindern meist geringe Entwicklungschancen zugestehen, die die verkürzte Lebensdauer oder die Schwere der Behinderung prognostizieren.

So folgendes Zitat einer Mutter: "Die Ärzte sagten,..., dass er nicht so lange lebt und wir sollen uns drauf einstellen, vor allem, dass er sich wahrscheinlich nicht entwickeln wird, also nicht laufen, nicht sprechen, nicht sehen" (aus Ziemer 2002, 180). Das als "schwerstmehrfachbehindert" diagnostizierte Kind ist zum Zeitpunkt des Interviews 5 Jahre alt und entwickelte sich bis dahin in allen Bereichen der Persönlichkeit. Die Mutter zur fehlprognostizierten Entwicklung: "Die Voraussagen der Ärzte sind nicht eingetroffen, er macht Fortschritte, zwar nur kleine, aber immerhin, er entwickelt sich. Wie die draufkamen, dass er sich nicht entwickeln sollte, das ist mir schleierhaft" (ebd.). Insofern erleben Eltern einen Widerspruch zwischen Prognose und Entwicklung. Dabei ist es unmöglich eine genaue Prognose zu treffen. Das betrifft jegliche Entwicklung und nicht ausschließlich die der behinderten Kinder.

Dieser Widerspruch wird damit zur "Schlüsselstelle für die Formation der `geistigen Behinderung` ... Sie zerstört schlagartig die wechselseitige Beziehung zwischen Mutter und Kind. Dieses Trümmerfeld wird nun der Ausgangspunkt für die spezifische, von der Prognose beherrschte Sozialisation des `Geistigbehinderten` (Niedecken 1993, 37).

Widerspruchslösung

Mit der Widerspruchslösung werden nun die Kompetenzen der Eltern sichtbar und erklärbar. Zunächst klären wir jedoch kurz zusammengefasst den Begriff der Kompetenz:

Der Begriff der "Kompetenz" wird zumeist mit Fähigkeit, Können und Leistung gleichgesetzt. Bei genauerer Analyse des Begriffes wird aber deutlich, dass nur durch das Erkennen und Anerkennen der Fähigkeiten, des Vermögens und der Ressourcen Kompetenzen zu eben solchen auch werden. Das heißt, es braucht einen anderen Menschen, der diese Fähigkeiten, Ressourcen und Möglichkeiten positiv anerkennt. Erst dann werden sie zu Kompetenzen oder auch Kapital. Nun werden Kompetenzen nicht nur über beobachtbare Fähigkeiten, das Vermögen etwas zu tun, Fertigkeiten und Können zuerkannt (Bourdieu spricht hierbei von inkorporiertem kulturellem Kapital), sondern auch über Abschlüsse, Titel und den Status einer Person in einem Feld (institutionalisierte Kapital) und durch Objekte wie Literatur, Kunstwerke, technische Geräte (objektiviertes Kapital)

Mit Bourdieu ist folgende treffende Begriffsklärung anzunehmen:

„Kompetent sein heißt, das Recht und die Pflicht zu haben, sich mit etwas zu befassen. Anders gesagt, das wirkliche Gesetz, das hinter diesen scheinbar nichtssagenden Korrelationen steckt, ist das Gesetz, dass politische Kompetenz, Sachkompetenz, wie alle Kompetenzen eine soziale Kompetenz ist. Das bedeutet nicht, dass es keine Sachkompetenz gäbe, aber es heißt, dass die Neigung, das zu erwerben, was man Sachkompetenz nennt, umso größer ist, je mehr soziale Kompetenz man hat, das heißt, je mehr man sozial als würdig und also als verpflichtet anerkannt ist, diese Kompetenz zu erwerben" (Bourdieu 1993, 227/228).

Das heißt, Kompetenzen werden durch An- und Aberkennungsakte verteilt, insofern können sich Kompetenzen nicht entwickeln, es braucht stets eines anderen, diese als solche zu erkennen. Was ist nun für die Zuerkennung von Kompetenzen wichtig zu betrachten:

- die Position, die der einzelne in den Feldern einnimmt und damit den Möglichkeiten, die sich durch die Anforderung aus dem Feld ergeben
- Chancen und Grenzen des Feldes für die Person
- den beobachtbaren Fähigkeiten, Fertigkeiten, Können
- Abschlüsse, Titel, der Person
- mit ihm entstandene Objekte (Verobjektivierungen, Vergegenständlichungen) oder selbst hervorgebrachte Objekte (Briefe, Bücher, Hilfsmittel bspw.)

Die Situation der Eltern, so durch die sozialen Regelverletzungen an den Rand der Felder gedrängt zu werden oder in Richtung Pol der Ohn-Macht verschoben zu werden schafft problematische Voraussetzungen für die Anerkennung der Kompetenzen der Eltern.

Hier setzt nun meine Frage an: In welchem Spektrum sind die Kompetenzen der Eltern wahrzunehmen und zu berücksichtigen?

Die Kompetenzen der Eltern erscheinen im Rahmen der Untersuchung als Reflexionen der Eltern (vgl. Ziemen 2002, 218). D.h. neben diesen Kompetenzen sind sicher noch Weitere zu erfassen, die sich bspw. durch die Beobachtung von Kind und Eltern ermitteln ließen. Durch die ausschließlich verwendete Methode des Interviews waren diese jedoch für mich nicht zugänglich (weitere Forschungsarbeiten könnten diesbezüglich Erkenntnisse erbringen).

Untersuchungsergebnisse:

Alle von den Eltern angebotenen Reflexionsebenen wurden als Kompetenzen anerkannt. Unterschiedliche Reflexions- und damit Kompetenzebenen sind:

- emotionale Kompetenzen: eigener Bedürfnisse, Emotionen und Motive;
- kognitive Kompetenzen: Beschreibungen/Darstellung von Handlungen und Situationen, die sich auf das Kind oder die gesamte Lebenssituation mit diesem beziehen;
- soziale Kompetenzen: Darstellung des sozialen Netzes, was die Eltern unterstützt (vgl. ebd. 220).

Das werde ich nun genauer vorstellen.

1.Ebene der emotionalen Kompetenzen

Reflexion eigener Wünsche, Hoffnungen und Emotionen - emotionale Kompetenzen

Eltern sprechen über ihre Wünsche, Hoffnungen, Sehnsüchte, Zweifel, Ängste, über ihre eigene veränderte Situation, sie beschreiben Ereignisse (bspw. die Geburt) oder die erste Begegnung mit der Diagnose.

Die Reflexionen von eigenen Wünschen, Hoffnungen, Emotionen, emotional stark besetzten Ereignissen (z.B. Schwangerschaft, Geburt) und die Selbstreflexion der Eltern sind als Kompetenzen anzuerkennen. Wünsche, Hoffnungen, Ängste beziehen sich meist auf das betroffene Kind und seine Entwicklung. So pegelt die Reflexion der Eltern meist zwischen Extrempolen, so z.B. zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit. Eine der größten Hoffnungen der Eltern besteht darin, die Entwicklung des Kindes beeinflussen zu können.

„M.: Ich wünsche mir, dass die Katrin weiter so macht mit der Entwicklung und..., dass sie vielleicht doch eines Tages reden kann oder auch wieder laufen kann. Das wäre schon sehr schön“ (I.:18, Z.: 224-228).

Dem Kind eine Chance für Entwicklung zu geben, das erfordert zunächst dessen emotionale Absicherung. Insofern ist es angezeigt, den Eltern in erster Instanz zu vermitteln, dass das Kind, so wie es ist und wie es sich verhält liebenswert ist und keinerlei Korrektur bedarf. Viel zu häufig werden Eltern von Fachleuten sofort mit pädagogischen, psychologischen, medizinischen, therapeutischen Forderungen konfrontiert.

Die Auffassung vom liebenswerten Kind kann am authentischsten von Eltern zu Eltern übermittelt werden. So wird schneller zu akzeptieren sein, dass das Kind „so wie es ist, in Ordnung ist“ (vgl. E3, in: Ziemen 2002, 216).

Eltern wollen wieder Hoffnung haben, die verspürte Hoffnungslosigkeit lähmt und deprimiert, so eine Mutter “Das schlimmste für mich ist eigentlich, dass er nie selbständig werden kann. Man muss alles eben tun und wahrscheinlich für immer, das Anziehen, Essen, Windeln, er kann nicht laufen und er wird auch nie laufen können. Das ist eigentlich das schlimmste” (aus Ziemen 2002, 230).

Des Weiteren stehen Wünsche im Vordergrund, die die Isolation der Kinder thematisieren; und Wünsche für die weitere Zukunft. Folgendes Beispiel soll dies` illustrieren: „Für Luise (Diagnose: Autismus) wünschen wir uns auf alle Fälle, dass sie noch mehr aus ihrer Isolation rauskommt, sich weniger verschließt, Und dann, dass sie sich wohlfühlt in der Schule und weiterhin gefördert wird. Der ganz große Wunsch für die Zukunft ist, dass sie, wenn sie volljährig ist, von zu Hause ausziehen kann. Sie soll später mal mit Leuten in ihrem Alter zusammenleben. Wir hoffen, dass sie es dort packt, relativ selbständig zu werden, so weit das eben möglich ist“ (I.:6, Z.:493-499).

Neben den Wünschen werden Zweifel und Ängste wahrgenommen, aber auch Veränderungen im Denken, Wahrnehmen und Handeln bezüglich „Behinderung“ und dem damit veränderten Selbstwertgefühl bzw. Selbstbewusstsein, so z.B. eine Mutter: “Ja, das ist erst mal schwer, wenn einen alle auf der Straße anstarren, aber mit der Zeit wird es besser. Aber es ist nie so, dass es gar nicht mehr stört” (aus Ziemen 2002, 250).

Die empfindliche Störung des Selbstwertgefühls wird insbesondere zu Beginn des Zusammenlebens mit dem Kind wahrgenommen, d.h. zeitnah mit den zumeist erfahrenen ersten sozialen Regelverletzungen. Insofern ist der emotionalen Stabilisierung der Eltern erhöhte Aufmerksamkeit zu widmen.

Zusammengefasst zeigen sich auf dieser ersten Ebene Kompetenzen im Hinblick auf die Formulierung und das Bewusstwerden von Wünschen, Zweifeln, Ängsten, auf Veränderungen der eigenen Person und des näheren Umfeldes. Diese emotionalen Kompetenzen sind ernst zu nehmen und sowohl in der Beratung, als auch in der Begleitung und bei der Unterstützung der Eltern anzuerkennen.

2. Ebene der kognitiven Kompetenzen

Reflexion im Sinne der Beschreibung oder Darstellung von Handlungen und Situationen

Eltern beobachten ihr Kind sehr genau, vergleichen die Entwicklung u.U. mit Geschwisterkindern, sie kommunizieren mit dem Kind und unterbreiten ihnen Angebote für das Spiel u.a. Tätigkeiten. Sie erproben didaktische Strategien zur Entwicklung des Kindes. Diese Situationen beschreiben sie oftmals detailliert und genau.

Das setzt ein hohes Maß an “inkorporiertem kulturellem Kapital” (Bourdieu), also Informationen über die Erziehung, die Bildung und die Entwicklung voraus. Eltern stützen sich dabei auf bereits vorhandenes Kapital oder erwerben Neues.

Die kognitiven Kompetenzen hab ich differenziert in diagnostische und pädagogische Kompetenzen.

Als diagnostische Kompetenzen sind all jene zu bezeichnen, die u.U. im Kontext einer “verstehenden/ rehistorisierenden Diagnostik” von entscheidender Relevanz sein könnten und innerhalb der pädagogischen Arbeit einen Stellenwert erhalten, so z.B.:

- die Beobachtung von Verhaltensänderungen des Kindes,
- die Rekonstruktion der bisherigen Entwicklung des Kindes,
- das Wahrnehmen der Interessen, Bedürfnisse, Motive des Kindes.

Bspw. beobachten Eltern genau:

„M.: ..., was uns zuerst aufgefallen ist, er hat immer die rechte Hand zur Faust gehabt. Und hat alles eigentlich nur mit der linken Hand gemacht. Also schon...im Säuglingsalter...“(I.:12, Z.: 26-28).

„M.: Als sie nach dem halben Jahr wieder aus dem Krankenhaus kam, war sie sehr zurück und alles, was sich bei ihr schon entwickelt hatte. Sie hat weder gebabbelt noch ihren Kopf gehoben“ (I.:17, Z.:30-32).

Insbesondere werden von den Eltern die Bedürfnisse/Interessen und Motive des Kindes wahrgenommen, so z.B. eine Mutter: „...sie bevorzugt eigentlich immer runde Sachen.“ (I.:13, Z.: 80-82) oder „M.: ...er mag es nicht, wenn andere einen Bonbon, Lutscher oder Kaugummi im Mund haben. Das mag er überhaupt nicht...Ein Luftballon ist ein riesengroßer Ekel...Knete

fasst er nicht an oder Noppenbälle...oder Kleinkram aus Überraschungseiern. Wenn ihm die Ärzte so was zur Belohnung anbieten, dann schreit er und wehrt sich“ (I.:6, Z.: 154-160).

Pädagogische Kompetenzen sind all jene, die insbesondere im pädagogischen Feld spezifisches Kapital darstellen und die pädagogische Arbeit bestimmen, so z.B.:

- die Erprobung verschiedener Begegnungsmöglichkeiten zwischen Kind und Eltern,
- die Orientierung des Kindes im Tagesablauf, die Anregungen zum Spiel und anderen Tätigkeiten,
- die Kommunikation mit dem Kind,
- die Beachtung von Spannung und Entspannung innerhalb von Tätigkeiten,
- das Wahrnehmen von Bezugspersonen des Kindes,
- die Reflexion der Beziehungen zwischen Eltern, Kind und Fachleuten,
- das Favorisieren oder Ablehnen bestimmter pädagogischer und therapeutischer Methoden und Verfahren, so eine Mutter: “Ja, das war eine sehr enttäuschende Sache, dass man sagt, man hält das Kind so lange fest und gibt ihm nicht die Chance, ... das nächsthöhere Ziel anzustreben...Also ich würde sagen, dass dies nicht so förderlich ist für ein Kind, ihm eher noch mehr Schaden zufügt” (aus Ziemer 2002, 272).

Eltern versuchen die Entwicklung der Kinder anzuregen und erweisen sich dabei durchaus kreativ und einfallsreich, so die Mutter eines mehrfachbehinderten Kindes:

„M.: Wir sind zu dem Entschluss gekommen, dass sich der ganze Tagesablauf nach dem Alex richten muss. Auch die Tiere also die Haustiere hier haben wir vor allem wegen dem Alex angeschafft, also den Hund hatten wir schon, aber die Katze, die Papageien, auch die Fische und das Meerschweinchen. Er soll möglichst viele Berührungsreize also auch unterschiedliche haben, ja das ist uns wichtig“ (I.:19, Z.:91-96).

Das Zusammenleben mit dem Kind erfordert, sich auf das Kind einzulassen und einzustellen, so bspw. die Mutter eines hyperaktiven Kindes: „M.:...ich bin drei Jahre in dieser Wohnung und ich hab mich voll mit dieser Wohnung ...sozusagen auf Daniel eingerichtet...Das heißt, in der Küche Stühle festschrauben...wo weit das ging“ (I.:4, Z.:365-374).

Ganz besonders hervorzuheben ist, dass Eltern zumeist bei spezifischen Syndromen und Diagnosen Kapital im Sinne von Informationen über die Behinderung erwerben, um, so eine Mutter “einfach... mitreden zu können” (aus Ziemer 2002, 254). Werden die Eltern mit ihren

Fragen um Diagnosen und Prognosen oftmals alleingelassen und bekommen von vermeintlichen Fachleuten nicht die erforderlichen Informationen, machen sie sich selbst auf die Suche, recherchieren, beschaffen sich Fachliteratur und erwerben z.T. mehr spezielles Kapital als die Fachleute. So die Mutter eines Kindes mit Rett-Syndrom: "ich hab nach Informationen gesucht, hab gelesen, bin von Arzt zu Arzt gefahren, hab mir Kontakte im Ausland verschafft und nun fahr ich auf die Ärztekongresse und verteile Mappen mit allem, was über Rett-Syndrom bekannt ist..." (vgl. Ziemen 2002). Das bedeutet, Eltern erwerben einen Kompetenzvorsprung der sich auf Auswirkungen der Diagnose, Entwicklungsprognosen der Kinder, auf pädagogische und therapeutische Möglichkeiten bezieht.

Da Eltern auch im pädagogischen Feld zumeist nahe an den Pol der Ohn-Macht gerückt sind, werden die Kompetenzen der Eltern von Fachleuten zumeist übersehen, ignoriert oder geringgeschätzt, so schätzen Eltern bspw. die Beziehung zwischen Fachleuten und ihnen wie folgt ein: "M.:...manchmal habe ich die Erfahrung gemacht...das wollen die nicht hören, die haben ihre Vorstellungen und eine Mutter redet sowieso nur rein und schalten auf Durchzug" (I.:4, Z.:120-124).

3. Ebene der sozialen Kompetenzen

Reflexion im Sinne der Darstellung des sozialen Netzes, der Bindungen, Beziehungen und Unterstützung.

Eltern reflektieren über die Beziehungen und Bindungen innerhalb bzw. außerhalb der Familie. Sie nehmen Angebote der Unterstützung wahr und unterbreiten selbst Angebote für andere Eltern. Das Wahrnehmen von Unterstützungsangeboten und das eigene Unterbreiten von Angeboten kann als emotional stabilisierend anerkannt werden. Bedeutsam sind stabile Beziehungen innerhalb der Familie und zu Freunden, Verwandten, Nachbarn etc.

Eine Mutter: „M.: Ja ich denke, wir hatten Glück im Unglück..., Freunde und Bekannte halten nach wie vor zu uns. Ja, sicher war es schwer innerhalb der engeren Familie, man muss sich zusammenraufen, reden, auch mal weinen“ (I.:19, Z.:136-139).

„Ja da hatten wir schon Kontakt zu Eltern aufgenommen, die auch ein Kind mit Down-Syndrom hatten und da haben wir viel erfahren über die Problematik“ (in Ziemen 267)

Werden zum einen Beziehungskonflikte in der Partnerschaft reflektiert, erscheint andererseits die gegenseitige Unterstützung der Partner, so eine Mutter: „Ich muss sagen, wir ergänzen uns

erst mal gegenseitig hervorragend. Das klappt eben, da brauchen wir nicht viel zu diskutieren“ (in Ziemen: 261).

Eltern verfügen zumeist über ein hohes Maß an Organisationskompetenz, die erforderlich ist, den Tag zu strukturieren, das Familienleben zu organisieren, spezifische Probleme zu lösen, welches von einer Expertin wie folgt bestätigt wird:

„das sind dann alles Eckpunkte, an denen man wirklich darüber nachdenkt, wie man was organisiert, man muss über ganz viele Dinge nachdenken..., was wird nach der Schule...kann sie länger beschult werden, behält man sie überhaupt erst mal zu Hause...was macht man mit den Dingen, die zu vererben sind und und und, man kann das für sich alleine lösen oder andere fragen...“ (in Ziemen, 263).

Angebote der Unterstützung können die Eltern durch die eigene Familie, Nachbarn, Freunde, Professionelle oder andere Betroffene erhalten. Insbesondere ist dabei die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen, Verbände bzw. Organisationen zu nennen. Innerhalb der sozialen Gemeinschaft Gleich- oder Ähnlichbetroffener ist das Machtgefälle zwischen den Personen äußerst gering. Die bedingungslose Anerkennung der Situation des anderen ist Ziel dieser Gruppen. Die Arbeitsweise ist von solidarischem Mit- und Füreinander geprägt, welches äußerst stabilisierend wirkt und als ein : “bestärken und aufmuntern” (aus Ziemen 2002, 285) gekennzeichnet werden kann. So besteht die Motivation der Eltern, sich Selbsthilfegruppen, Vereinen und Organisationen anzuschließen darin, Informationen und Ratschläge zu bekommen; verstanden zu werden; ungezwungen kommunizieren zu können, ähnliche Probleme zu sehen und Anregungen zu Problemlösungen zu erhalten.

So bspw. eine Mutter: “In dieser Gruppe habe ich Menschen kennen gelernt mit denselben Problemen und war auch irgendwie immer berührt, weil ich dachte...Mensch, das Kind ist ja bald noch schlimmer dran als meins“ (vgl. Ziemen 2002, 268).

Von Verbänden, Vereinen, Organisationen wird Unterstützung in Form von Elterngesprächen, Weiterbildung/Elternbildung angeboten, welches von den Eltern angenommen wird, wenn es deren Interessen und Bedürfnisse berücksichtigt.

Soziale Kompetenzen beziehen sich damit auf die Struktur und das Netz der Beziehungen innerhalb und außerhalb der Familie.

Entwicklungen im Zukunftslichtkegel

Familien gehen im Zusammenleben mit den Kindern unterschiedlichen Strategien nach, die zum einem auf Erhalt der Strukturen innerhalb und außerhalb der Familie ausgerichtet sind,

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

3. Anerkennung und Unterstützung der Eltern

Die vielfältigen Kompetenzen von Eltern erscheinen erst durch die Zuerkennung von anderen, wie Ärzten, Psychologen, Therapeuten, Pädagogen.

Wird es innerhalb der pädagogischen Arbeit heute als nicht zu hinterfragende Aufgabe betrachtet, zwischen sog. Fachleuten und Eltern kooperative Beziehungen einzugehen, so ist dies gleichzeitig ohne das Wahrnehmen der spezifischen Situation der Eltern und deren Kompetenzen und Befindlichkeiten, Wünschen und Bedürfnissen nicht zu haben.

Die bedingungslose Anerkennung der Eltern, welche die Voraussetzung für eine Kooperation darstellt, realisiert sich im sozialen Tausch, also im Dialog, in der Kommunikation, in gemeinsamen Tätigkeiten. Dabei geht es stets um die Anerkennung der Kompetenzen und konkreten bzw. zukünftigen Möglichkeiten der Eltern. Über den Austausch im Sinne eines Dialoges mit den Eltern entstehen gemeinsame Bedeutungsräume zwischen Eltern und Fachleuten.

Die Unterstützung, Kooperation und Beratung der Eltern sollte stets an die soziale Situation der Familie anknüpfen, d.h. auch an die erfahrenen „sozialen Regelverletzungen“, an die erlebten Widersprüche, an Kompetenzen auf den unterschiedlich wahrnehmbaren Ebenen. Bezieht sich die Kooperation zwischen Familien und Fachleuten auf das Kind, die Eltern, die gesamte Familie (vgl. Jeltsch-Schudel 2003, 111ff.) bzw. deren Verhältnis zu anderen sozialen und gesellschaftlichen Feldern, geht es um Alltagsbegleitung, Beratung, Information, Unterstützung; so sollen ebenso „Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfeorganisationen...(als, d.V.) Kooperationspartner von Fachpersonen“ (ebd.114) fungieren, wobei es zu gemeinsamen Angeboten, Beratung und Unterstützung kommen kann.

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

Verlangt die Kooperation mit Eltern „fachliche Kompetenz“ ebenso wie „persönliches Engagement“ (vgl. Jeltsch-Schudel 2003, 114) der Fachleute, des Weiteren Selbstreflexion und Reflexion der Beziehung von Eltern und Fachleuten.

Eltern haben ein Recht, entsprechend ihrer Situation nach Kompetenzen zu fragen, von Fachleuten Anregung, Hilfe und Begleitung zu fordern.

Manchmal sind es auch einfach nur Anregungen, so eine Expertin, „wie irgendetwas im täglichen Leben umgesetzt werden kann“ (E:3, Z.:340-341), welches „ganz praktische Dinge, die die Eltern zu Haus vielleicht auch ändern könnten“ (vgl. Ziemen 2002) sein sollten. Oftmals fordern die Eltern das nicht ein, welches bedeuten würde, so auch eine Expertin: „dass man die Eltern auch noch mehr an die Hand nehmen muss, ... Eltern, einige entwickeln Strategien und andere können es, aus welchen Gründen auch immer, nicht. Das hat nichts mit Intellekt zu tun, sondern einfach mit Ideen, mit Phantasie“ (E.:3, Z.:358-362) und diese sollten Bestandteil der Beratung und Unterstützung der Eltern sein.

Zusammengefasst soll deutlich geworden sein:

-Eltern verfügen über Kompetenzen auf vielen und ganz unterschiedlichen Ebenen

-Eltern können auf allen Ebenen Kompetenzen zeigen, müssen es jedoch nicht

-oftmals überwiegt eine Kompetenzebene, so ist es für manche Eltern wichtig, zunächst über ihre Ängste und Wünsche zu sprechen; andere wieder haben kreative Ideen für die Kommunikation mit dem Kind entwickelt und wieder andere unterstützen gleich- und ähnlichbetroffene Eltern

-Kompetenzen beziehen sich zumeist auf das Kind, die Familie, die Kommunikation in dieser und darüber hinaus, das Netz der Beziehungen

-übergreifend sind Kompetenzen anzuerkennen, die die gesamte Situation der Kinder und Jugendlichen anbelangt, so sind einige Eltern politisch tätig, sensibilisieren die Öffentlichkeit, pflegen Kontakte mit Behörden, Ämtern und Organisationen und leisten so einen Beitrag für die Gesamtentwicklung eines Landes bzw. darüber hinaus – so ist die Integrationsentwicklung fast ausschließlich den Eltern zuzurechnen

-das Wahrnehmen der Kompetenzen ist Voraussetzung für eine kooperative Arbeit zwischen Eltern und Fachleuten im Sinne der Kinder und der Gesamtentwicklung

-Kompetenzen sind nur aus der sozialen Gesamtsituation der Eltern zu verstehen und diese Situation ist individuell sehr unterschiedlich, d.h. auch Fachleute müssen diese spezifische Situation der Familie kennen lernen und sich damit auseinandersetzen

-Eltern haben ein Recht, die Kompetenzen der Fachleute, der Behörden und Verantwortlichen aus unterschiedlichen Feldern nicht nur in Anspruch zu nehmen, sondern einzufordern

-sie haben das Recht nach Kompetenzen zu fragen und Antworten auf ihre Fragen zu erhalten, die dem neuesten Stand der Forschung entsprechen

Literatur

- Bronfenbrenner, U.: Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente. Fischer, Frankfurt a.M. 1989.
- Bourdieu, P.: Praktische Vernunft. Zur Theorie des Handelns. Edition Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1998.
- Bourdieu, P.: Soziologische Fragen. Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1993.
- Bourdieu, P./Chamboredon, J.-C./Passeron, J.-C.: Soziologie als Beruf. Wissenschaftstheoretische Voraussetzungen soziologischer Erkenntnis. Walter de Gruyter, Berlin, New York 1991.
- Bourdieu, P./Wacquant, L.J.D.: Reflexive Anthropologie. Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1996.
- De Singly, F.: Die Familie der Moderne. Universitätsverlag, Konstanz 1994.
- Engelbert, A.: Behindertes Kind – „gefährdete“ Familie? In: Heilpädagogische Forschung, Band XV, Heft 2, 1998, 104-111.
- Forcher, H.: Tiroler Integrationsbericht – Tiroler Stolpersteine (unveröff. Manuskript) 2004.
- Glaser, B.G./Strauss, A.L.: Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle 1998.
- Goffman, E.: Wir alle spielen Theater. Suhrkamp, Frankfurt a. M. 1997.
- Grunow, D./Hurrelmann, K./Engelbert, A.: Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. Verlag Deutsches Jugendinstitut, München 1994.
- Hackenberg, W.: Integration der Behinderung – was bedeutet das für die Eltern behinderter Kinder? In: Beiträge zur Frühförderung interdisziplinär Bd. 4: Frühförderung und Integration. München 1998, 47-58.
- Jantzen, W.: Allgemeine Behindertenpädagogik. Band 1. Sozialwissenschaftliche und psychologische Grundlagen. Beltz, Weinheim/Basel 1992.
- Jantzen, W.: Allgemeine Behindertenpädagogik. Band 2. Neurowissenschaftliche Grundlagen, Diagnostik, Pädagogik und Therapie. Beltz, Weinheim/Basel 1990.
- Jeltsch-Schudel, B.: Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten – zur Erkennung von Down-Syndrom-Plus. In: Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B. a.a.O. 2003, 102-116.
- Krause, M.P.: Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes. Peter Lang, Frankfurt a.M./Bern, New York, Wien 1997.
- Krebs, H.: Über den Umgang mit der Diagnose geistige Behinderung. In: Geistige Behinderung, 3/1990, 218-224.

- Niedecken, D.: Geistig Behinderte verstehen. Deutscher Taschenbuchverlag, München 1993.
- Prinz, D.: Verarbeitung der Behinderung des Kindes durch die Bezugspersonen. In: Brack, U.B.: Frühdiagnostik und Frühtherapie. Psychologie Verlags-Union, München 1993, 409-411.
- Schuchardt, E.: Soziale Integration Behinderter. Band 1. Bibliographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Bad Heilbrunn, Klinkhardt Verlag 1993.
- Seifert, M.: Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In: Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B. a.a.O., 43-59.
- Speck, O.: Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. Reinhardt, München/Basel 1993.
- Strauss, A./Corbin, J.: Grounded theory. Grundlagen qualitativer Forschung. Beltz, Psychologie Verlags Union, Weinheim 1996.
- Theunissen, G./ Garlipp, B.: Kompetente Eltern. Vergessen in der Professionalität der Behindertenarbeit? In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 4/5 1999, <http://bidok.uibk.ac.at/texte/beh4-99-vergessen.html>.
- Theunissen, G./ Garlipp, B.: Eltern als Experten in der Frühförderung. (1), Jugendwohl, 4/1996, 152-159; (2) 5/1996, 200-209.
- Weiss, H.: Familie und Frühförderung. Reinhardt, München/Basel 1989.
- Weiss, H.: Familien zwischen Autonomie und "sozial arrangierter Abhängigkeit". In: Geistige Behinderung, 3/1991, 196-218.
- Wilken, U./ Jeltsch-Schudel, B.: Eltern behinderter Kinder. Kohlhammer, Stuttgart 2003.
- Wöhrlin, U.: Bewältigungsprozesse von Eltern behinderter Kinder. In: Leyendecker, Ch./Horstmann, T.: Frühförderung und Frühbehandlung: wissenschaftliche Grundlagen, praxisorientierte Ansätze und Perspektiven interdisziplinärer Zusammenarbeit. Edition Schindele, Winter Heidelberg 1997, 53-60.
- Wygotski, L.S.: Zur Psychologie und Pädagogik der kindlichen Defektivität. In: Die Sonderschule, 20.Jg, 2, 1975, 65-72.
- Ziemen, K.: Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz – Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. AFRA-Verlag, Butzbach-Griedel 2002.

Gastprof. Dr. Kerstin Ziemen (Integrative Pädagogik und psycho-soziale Arbeit)
 Leopold-Franzens-Universität Innsbruck
 Liebeneggstr. 8
 A-6020 Innsbruck

Email: kerstin.ziemen@uibk.ac.at