



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Leidige Tröster seid ihr alle“ (Hiob 16/2)? –
Oder die Frage nach dem Bedarf heilpädagogischer
Unterstützung für Mütter von Kindern mit so genannter
„Behinderung“

Verfasserin

Karin Wolfsberger

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pädagogik

Betreuer:

Univ.-Prof. Dr. Max H. Friedrich

Danke ...

... an meinen Diplomarbeitsbetreuer
Univ.-Prof. Dr. Max H. Friedrich
für die wissenschaftliche Begleitung
meines Diplomarbeitsschreibprozesses

... an Univ.-Prof. Dr. Erich Ribolits
und Mag.^a Dr.ⁱⁿ Eveline Christof
durch die ich im Zuge meiner Tutoriumstätigkeit
viel lernen konnte

... an alle Frauen,
die sich als Interviewpartnerinnen
zu Verfügung gestellt haben und mir somit
Einblicke in sehr persönliche Bereiche ihres Lebens
schenkten

... an Gunter,
den ich beständig an meiner Seite weiß,
für die emotionale Unterstützung,
seine Geduld, sein Verständnis und seine Liebe

... an Moritz,
der mir so viel bedeutet,
und dessen Leben maßgeblich dazu beigetragen hat,
dass diese Diplomarbeit überhaupt
entstehen konnte

... an Sara,
deren Strahlen in mir stets präsent ist,
deren Einfühlsamkeit und Scharfsinn ich so sehr schätze
und mit der ich mich so tief verbunden fühle

... an meine Eltern,
die mir während meines Studiums
oft unterstützend zur Seite standen

... an Carmen Walter,
für die verlässliche und qualitätsvolle Zusammenarbeit
während unserer gemeinsamen Studienzeit

... an Edda Biechl,
die freundlicherweise die Lektorierung
meiner Diplomarbeit übernommen hat

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich vorliegende Diplomarbeit selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe. Die Diplomarbeit wurde von mir weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt.

Datum

Unterschrift

Gender-Splitting-Präambel

Um weibliche wie auch männliche Formen gleichermaßen zu bezeichnen, wird in vorliegender Diplomarbeit, im Sinne einer leichteren Lesbarkeit, die Gender-Splitting-Regelung mit Schrägstrich (/innen) verwendet.

An jenen Textstellen, wo entweder nur die weibliche oder nur die männliche Form zur Anwendung kommt, sind entweder ausschließlich die Vertreter/innen des jeweiligen Geschlechts gemeint oder es handelt sich um ein wörtliches Zitat.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
Einführung ins Themenfeld	1
Forschungsstand	5
Forschungslücke und Forschungsfrage	10
Forschungsmethode.....	11
Erkenntnisleitendes Interesse der Autorin.....	14
(Heil-)Pädagogische Relevanz.....	15
Aufbau der Diplomarbeit.....	20
I Theoretische Grundlegung.....	21
1 Begriffliche Erläuterungen	21
1.1 Zum Begriff „Behinderung“	21
1.2 Zum Begriff „Unterstützung“	27
2 Schwangerschaftsphantasien von Müttern und ihre Bedeutung für die frühe Mutter-Kind-Beziehung	35
2.1 Phantasien der Mütter in der Schwangerschaft.....	36
2.2 Phasenverlauf der Beziehungsentwicklung zum imaginären Kind	38
2.3 Peri- bzw. postnatale Auswirkungen der Schwangerschaftsphantasien	40
3 Zur Situation von Müttern rund um die Geburt ihres Kindes mit so genannter „Behinderung“ bzw. in den ersten Wochen/Monaten danach	45
3.1 Die Geburt – Ein Kind kommt auf die Welt	46
3.1.1 Kindzentriertes Verlusterleben	50
3.1.2 Identitätszentriertes Verlusterleben	51
3.1.3 Sozialzentriertes Verlusterleben	53
3.2 Die Vermittlung der Diagnose	54
3.2.1 Das Erleben von Müttern (in Zusammenhang mit der Diagnosevermittlung)	55
3.2.2 Die Situation des medizinischen Personals	61
3.2.3 Vorstellungen hinsichtlich einer wünschenswerten Diagnosevermittlung	62
3.3 Herausforderungen der ersten Wochen/Monate	65
3.3.1 Erste Reaktionen auf die Situation – Versuche der Bewältigung	67
3.3.2 Suche nach geeigneten Förder- und Behandlungsangeboten.....	67
3.3.3 Professionelles und soziales Umfeld – Hilfe oder Herausforderung?	69
3.3.4 Reflexion von Vorstellungen und Positionen	71
3.3.5 Die Paarbeziehung.....	72
4 Trauerprozesse – ein Erklärungsversuch	75
4.1 Bemerkungen zu Trauermodellen und -prozessen	77
4.2 Ablauf der Trauerphasen.....	78
5 Darstellung möglicher Unterstützungsformen.....	84
5.1 Soziale Unterstützung (informell).....	84
5.1.1 Inhalte Sozialer Unterstützung	85
5.1.2 Quellen Sozialer Unterstützung.....	86
5.1.3 Anlässe für Soziale Unterstützung: Alltag, Krisen und Vergnügungen	87
5.1.4 Wirkmodelle	87
5.1.5 Spezifität von Sozialer Unterstützung	88
5.1.6 Soziale Unterstützung: Individuum und Umwelt.....	88
5.2 Frühförderung (formell)	89
5.2.1 Historische Eckdaten	90
5.2.2 Charakterisierung des Tätigkeitsfeldes der Frühförderung.....	91
5.2.3 Aufgabenbereiche der Frühförderung.....	92
5.2.4 Ziele der Frühförderung	94
5.2.5 Wandel des Eltern-Experten/innen-Verhältnisses	97
5.2.6 Ablauf der Frühförderung.....	99
5.2.7 Prinzipien der Frühförderung	102

II Empirischer Teil.....	106
6 Forschungsdesign der empirisch-qualitativen Studie	106
6.1 Forschungsleitende Fragestellung und Annahmen	107
6.2 Empirisch-qualitative Sozialforschung.....	108
6.2.1 Zentrale Prinzipien bzw. Kennzeichen qualitativer Forschung	109
6.2.2 Gütekriterien qualitativer Forschung	112
6.3 Stichprobe (Sampling)	116
6.3.1 Festlegung der Stichprobe	116
6.3.2 Vorgehensweise bei der Stichprobengewinnung	117
6.3.3 Beschreibung der Stichprobe.....	118
6.4 Methode der Datenerhebung: Das Leitfadeninterview.....	119
6.4.1 Allgemeines zum Leitfadeninterview	121
6.4.2 Gestaltung des Leitfadeninterviews	122
6.4.2.1 Interviewinstrumente	122
6.4.2.2 Erklärungen zu Interview und Interviewleitfaden	123
6.5 Methode der Auswertung: Qualitative Inhaltsanalyse	126
6.5.1 Allgemeines zur Qualitativen Inhaltsanalyse	127
6.5.2 Strukturierende Inhaltsanalyse.....	128
6.5.2.1 Ablauf einer inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse	129
6.6 Erläuterungen zum Kategoriensystem	130
7 Ergebnisdarstellung	131
7.1 Einzelfalldarstellungen	131
7.1.1 Einzelfalldarstellung: IP 1.....	132
7.1.2 Einzelfalldarstellung: IP 2.....	137
7.1.3 Einzelfalldarstellung: IP 3.....	144
7.1.4 Einzelfalldarstellung: IP 4.....	149
7.1.5 Einzelfalldarstellung: IP 5.....	155
7.1.6 Einzelfalldarstellung: IP 6.....	160
7.1.7 Einzelfalldarstellung: IP 7.....	166
7.1.8 Einzelfalldarstellung: IP 8.....	171
7.2 Diskussion der Ergebnisse	178
7.2.1 Themenkomplex „Geburt“: Erleben	178
7.2.2 Themenkomplex „Geburt“: Unterstützung	179
7.2.3 Themenkomplex „Äußerung des Verdachts/Diagnosevermittlung“: Erleben	180
7.2.4 Themenkomplex „Äußerung des Verdachts/Diagnosevermittlung“: Unterstützung	182
7.2.5 Themenkomplex „Spitalsaufenthalt(e)“: Erleben	183
7.2.6 Themenkomplex „Spitalsaufenthalt(e)“: Unterstützung	186
7.2.7 Themenkomplex „Erste Wochen/Monate – individueller Alltag“: Erleben	188
7.2.8 Themenkomplex „Erste Wochen/Monate – individueller Alltag“: Unterstützung	192
7.2.9 Themenkomplex „Visionen“	194
8 Abschließende Bemerkungen	195
8.1 Reflexion des Forschungsprozesses.....	195
8.2 Resümee/Ausblick	197
Literatur	201
Anhang A: Intervieweinladung	212
Anhang B: Interviewleitfaden	214
Anhang C: Kategoriensystem	218
Anhang D: Zusatzprotokoll	222
Anhang E: Transkription des Interviews mit IP 3	223
Anhang F: Zusammenfassung	232
Anhang G: Lebenslauf.....	233

Einleitung

Einführung ins Themenfeld

„Schwangerschaft und die Geburt eines Kindes werden in unserer Gesellschaft gemeinhin als freudige Ereignisse betrachtet“ (Bargfrede/Pixa-Kettner 2001, 278). Zwar scheinen die Lebensumstände jener, die mit diesem „Life-Event“ konfrontiert sind, in vielerlei Hinsicht höchst different und ihnen könnte, je nach Standpunkt der/des Bewertenden, gute bzw. weniger optimale Qualität zugeschrieben werden, dennoch kann davon ausgegangen werden, dass die Ankunft eines Menschenkindes in unserem Kulturkreis von Eltern und sozialem Umfeld überwiegend als Geschenk bzw. Glück empfunden wird. Mit dem Moment der Gewissheit, dass ein Baby im Bauch der Mutter heranwächst, beginnt bei den werdenden Eltern in der Regel auch ein mehr oder weniger intensiver Prozess der Auseinandersetzung mit der sich verändernden eigenen Rolle. Bestimmte Phantasien und Erwartungen an das heranwachsende Kind und die beginnende neue Lebensphase werden lebendig und nehmen ihren Lauf – ein inneres Bild des zu erwartenden Lebens entsteht (Schleske 2007). Auf die spezielle Situation der Mütter eingehend, meinen der Säuglingsforscher Stern und die Psychoanalytikerin Bruschweiler, dass sich durch die Geburt eines Kindes jede Frau neu orientiere, andere Hoffnungen gewinne und ihre Werte neu definiere. Ein anderes Selbstbild entstehe: Die Identität der Mutterschaft (Stern et al. 2000).

Die Geburt eines Kindes mit so genannter „Behinderung¹“ bringe – so der breite Konsens in wissenschaftlichen Publikationen – vielfach die entstandenen, inneren Bilder und die persönlichen Erwartungen der Mütter/Väter gehörig durcheinander. Laut dem Sonder- und Heilpädagogen Biewer rangiere „die Gesundheit des Kindes [rangiert] weit oben in der Hierarchie der Erwartungen, eine Behinderung stellt somit eine massive Enttäuschung der elterlichen Hoffnungen und Zukunftserwartungen dar“ (Biewer 2009, 199). Irritation, Unsicherheit und häufig auch Gefühle der Hilflosigkeit stellten sich ein (Steinhardt 1998, 75), da zur Erfahrung des Neuen auch die des Anderen, Abweichenden hinzukomme (Sinason 1993). Drasti-

¹ Der verwendete Terminus „Behinderung“ wird von der Autorin nicht als defizitäres Kriterium der betroffenen Personen verstanden – mit der Hinzufügung „so genannte“ Behinderung wird versucht, die Relativität des Begriffes zu verdeutlichen. Die Form der Benennung wird schlicht als (noch) notwendig erachtet, um bestimmte Lebensumstände allgemein sprachlich benennbar und diskutierbar zu machen.

scher formuliert z. B. der Sozialpädagoge Hinze die Situation, indem er feststellt: „Eltern eines behinderten Kindes zu sein ist anormal und generell unerwünscht. Ein behindertes Kind erfüllt die persönlichen Wünsche der Eltern nicht. Es entspricht nicht den Vorstellungen der sozialen Umgebung. Es steht den normativen Erwartungen der Gesellschaft entgegen“ (Hinze 1993, 13). In (heil-)pädagogischer, psychologischer, medizinischer, psychoanalytischer bzw. soziologischer Literatur als auch in Betroffenenberichten wird daher im Zusammenhang mit der Geburt eines Kindes mit so genannter Behinderung oft von einem traumatischen Erlebnis für die Mütter/Väter gesprochen. Laut dem Soziologen Cloerkes etwa gelten als häufigste elterliche Reaktionsformen „Schockerleben“, „Schuldgefühle“ bzw. „Abwehrmechanismen“ (Cloerkes 2001, 238).

Betroffene Mütter und Väter sind demnach – meist völlig abrupt und unvorbereitet – mit einer Situation konfrontiert (Jonas 1990, 71), die ihr (Familien-)Leben nachhaltig prägt und sie zusätzlich, zu ihrer oftmals neu erworbenen Rolle als Eltern, vor ungeahnte Herausforderungen stellt, die vielfach den Bedarf an individuellen Unterstützungsleistungen weckt. Wesentlich dabei erscheint, dass in Österreich für Familien grundsätzlich das Subsidiaritätsprinzip² gilt, welches ihnen genügend Autonomie zuspricht, über ihr Leben in sozialer, wirtschaftlicher oder etwa auch erzieherischer Hinsicht selbst zu bestimmen. Die im Verfassungsrang stehende Europäische Menschenrechtskonvention (EMRK) bestimmt etwa in Art. 8, Abs. 1: „Jede Person hat das Recht auf Achtung ihres Privat- und Familienlebens“. Ähnliches kommt auch in der österreichischen Gesetzgebung zum Thema Obsorge zum Ausdruck. Sie schreibt das Recht der Eltern nieder, unter anderem für die Erziehung und Pflege ihrer Kinder selbst zu sorgen (ABGB, § 144). Derlei Festschreibungen – so Speck (2008, 473) – würden auf eine Abwehrmöglichkeit gegen „unberechtigte staatliche Eingriffe“ verweisen und rückten gleichzeitig die moralische Verantwortung der Eltern für die Entwicklung ihrer Kinder in pädagogisch-psychologischer Hinsicht in den Blick. Liegt bei einem Kind nun eine so genannte „Behinderung“ vor, sei jedoch „diese Aufgabe einer besonderen Belastung ausgesetzt“ (ebd.), weshalb sich der Staat oder das Gemeinwesen zu Hilfe verpflichte, die „dem Grundgedanken nach nur als Hilfe zur Selbsthilfe verstanden werden“ (Speck 2008, 469)

² *Subsidiaritätsprinzip*: „[G]esellschaftspolitisches Prinzip, nach dem übergeordnete gesellschaftliche Einheiten (z. B. der Staat, ein Staatenbündnis) nur solche Aufgaben übernehmen sollen, zu deren Wahrnehmung untergeordnete Einheiten (z. B. Familie, ein Gliedstaat) nicht in der Lage sind“ (Duden 2007, 1001).

könne. So kann z. B. auch im aktuellen österreichischen Behindertenbericht des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAK) in diesem Zusammenhang gelesen werden: „Oftmals fühlt sich das soziale Umfeld des Kindes mit der Diagnose ‚Behinderung‘ überfordert. Es muss den Erziehenden daher die Möglichkeit geboten werden, sich umfassend informieren zu können“ (BMAK 2008, 121).

Wenn die „Behinderung“ des Kindes nicht bereits in der Schwangerschaft durch mittlerweile überwiegend routinemäßig angewandte pränataldiagnostische Verfahren (Strachota 2006, 7) festgestellt wird, erfolgt die erste Konfrontation für Mütter und Väter mit dem Umstand der oder dem Verdacht auf Behinderung häufig in jenen Spitälern, in denen die Kinder zur Welt kommen. Es könnte nun angenommen werden, dass die Möglichkeit für betroffene Mütter und Väter, Information bzw. Unterstützung zu erhalten, allein schon dadurch gesichert sei, als sich jene in einem professionellen Umfeld befinden, welches auf Problemlagen solcher Art spezialisiert zu sein scheint. Überdies besteht in den meisten Fällen in Folge die Notwendigkeit der Inanspruchnahme von, sich auf das Kind richtenden, medizinischen bzw. therapeutischen Hilfen, was zur berechtigten Annahme führt, dass Eltern in den ersten Wochen und Monaten ohnehin durch einen Stab von Experten/innen begleitet werden.

Abgesehen davon gibt es in Österreich, wie auch in Deutschland (Sohns 2010) und in der Schweiz (Burgener Woeffray/Mehrhof 2000), ein spezifisches formelles³ Unterstützungsangebot: Das umfangreiche, multidisziplinär (unter anderem auch heilpädagogisch) organisierte Angebot der „Frühförderung“⁴, dessen fachliche Bemühungen sich den individuellen Problemlagen von Familien mit entwicklungsverzögerten, behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern widmen. Unterstützt werden sollen hier nicht nur die Kinder mit so genannter „Behinderung“, sondern auch deren Mütter, Väter und Geschwister. Voraussetzung der Inanspruchnahme von Frühförderung ist jedoch, dass „die Eltern von sich aus aktiv werden und sich an die Mobile Frühförderung wenden“ (Datler 1998, 7).

³ Mit *formeller* Unterstützung ist professionelle Unterstützung gemeint – vgl. Kapitel 1.

⁴ Die Darstellung des Unterstützungsangebotes *Frühförderung* erfolgt in Kapitel 5.2.

Die theoretische Auseinandersetzung der vorliegenden Diplomarbeit mit der Situation von Müttern⁵ von Kindern mit so genannter „Behinderung“ gibt Aufschluss darüber, mit welchen multiplen Problemlagen gerade Frauen in dieser Situation konfrontiert sind (Kapitel 3) und welche Verarbeitungsphasen in weiterer Folge sie häufig durchleben (Kapitel 4). Bedenkt man in diesem Kontext allein die bereits erwähnten häufigsten Reaktionsformen der Mütter bei der Geburt: „Schockerleben“, „Schuldgefühle“ bzw. „Abwehrmechanismen“ (Cloerkes 2001, 238), so wird bereits deutlich, dass betroffene Mütter mit herausfordernden Aufgaben konfrontiert sind (Hackenberg 2008, 46), die zum einen der Stabilisierung ihres eigenen inneren Gleichgewichts dienen und zum anderen Versorgung und Beziehungsaufbau zum eigenen Kind (Jonas 1990, 74) zum Inhalt haben. Wenn eine so genannte „Behinderung“ eines Kindes vorliegt, bleiben die Konsequenzen somit „nicht auf das Kind beschränkt, sondern sind ein gravierender Einschnitt in das gesamte Leben der Mütter, und zwar in Beziehung zu ihrem Kind, ihrer Identität und ihrer familiären und sozialen Existenz“ (Jonas 1990, 2). Damit wird einmal mehr deutlich, dass Mütter möglicherweise gerade in dieser ersten Phase spezifischer Unterstützung bedürfen und es drängt sich die Frage auf, ob sie hinreichend geboten wird. Decken Spitalsstrukturen einen eventuellen Unterstützungsbedarf in der Zeit, in der sie Mütter nach der Geburt betreuen und in der sich diese einer völlig neuen Situation gegenüber sehen, ab, bzw. findet ein Informationstransfer für notwendige weiterführende Unterstützungsangebote (Physiotherapie, Frühförderung, med. Versorgung, etc.) statt, der sich auf das Kind bzw. auf die Mutter bezieht?

Das Angebot der Mobilen Frühförderung, welches auf die möglichst früh einsetzende Unterstützung für betroffene Mütter, Väter und Kinder abzielt (5.2) und das auf die spezifischen Problemlagen von Familien, in denen ein Kind mit „Behinderung“ aufwächst, spezialisiert ist, setzt – wie bereits erwähnt – in jedem Fall die *eigenständige, aktive Suche und Organisation* dieser professionellen Hilfe voraus. Forscher/innen aus multiplen Disziplinen (Stern et al. 2000; Sarimski 2010; Hackenberg 2008) wiederum haben längst auf die Intensität der emotionalen Belastungen bei Müttern und Vätern – gerade in dieser ersten Zeit – hingewiesen, was die Annahme rechtfertigt, dass gerade in dieser Phase oftmals Schwierigkeiten damit auftreten können, eigeninitiativ und aktiv formelle Unterstützung zu *suchen* und zu *organisieren*. Es stellt sich die Frage, wer in solchen Fällen in den ersten Wochen/Monaten Unter-

⁵ Vorliegende Diplomarbeit nimmt explizit die Situation von Müttern in den Blick – argumentiert wird dies folgend im Kontext der Darstellung der Forschungsmethode.

stützung leistet und ob es hier weitgehend dem jeweiligen familiären sozialen System, also einer informellen⁶ Unterstützungsform überlassen bleibt, Hilfe zu geben. Führt man diese Überlegungen weiter, drängt sich dabei weiters die Frage auf, ob informelle Unterstützung von den Betroffenen selbst gewählt ist oder ob sie aus einem Mangel an formellen Informationen bzw. Angeboten erwächst.

Vorliegende empirische Untersuchung setzt sich daher zum Ziel, mittels Interviews die Lebens- und Unterstützungssituation von Müttern von Kindern mit so genannter „Behinderung“ in den ersten Wochen und Monaten nach der Geburt zu beleuchten und damit zu hinterfragen, ob bestehende Angebotsstrukturen auch tatsächlich den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechen.

Forschungsstand

Im deutschsprachigen Raum finden sich eine ganze Reihe von Forschungen, die sich mit der spezifischen Lebenssituation bzw. den Belastungen von Eltern/Familie Kindern mit so genannter „Behinderung“ befassen. Aufgrund des Erkenntnisinteresses vorliegender Diplomarbeit wurde die Recherche auf Arbeiten beschränkt, die in Hinblick auf die spezielle Situation der Mütter rund um das Ereignis der Geburt und die ersten Wochen/Monate danach für relevant erachtet wurden. Im Bewusstsein, nur einen Ausschnitt der Arbeiten des wissenschaftlichen Feldes anführen zu können, werden im Folgenden Forschungsbeiträge (die Reihung erfolgt nach dem Jahr des Erscheinens) angeführt.

Die Heilpädagogin Jonas (1990) widmet sich in ihrer Untersuchung „Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit“ der Situation betroffener Mütter aus feministischer Perspektive. Sie beschreibt, mit welchen vielfältigen Problemen sich diese Mütter konfrontiert sehen und legt ihr Augenmerk vor allem auf Verarbeitungsprozesse. Jonas fordert adäquate Unterstützung für Mütter, hier spricht sie vor allem die Frühberatung an, deren Aufgabe sie weniger in einer umfangreichen Förderung des Kindes ortet, als in der Begleitung der Mütter in Hinblick auf das erlebte Trauma, wel-

⁶ Unter einem *informellen* Hilffsystem wird vor allem Unterstützung aus Familie, Freundes- und Bekanntenkreis sowie von Nachbarn verstanden – vgl. Kapitel 1.

ches durch die Behinderung des Kindes entstand. Die Bewältigung der Trauer und Entwicklung der Autonomie sollen dabei unterstützt werden. Der Pädagoge Hinze (1993) vergleicht in der Publikation „Väter und Mütter behinderter Kinder“ die Auseinandersetzung von Müttern und Vätern mit der Behinderung ihres Kindes. Er führt weiters psychologische Modelle der Verarbeitung an. Die Psychologin Gertrude Bogyi (1998) skizziert in ihrem Artikel „Trauerarbeit – ein unverzichtbarer Aspekt heilpädagogischer Beziehungsgestaltung?“ die Situation der Mütter und Väter rund um das Ereignis der Geburt eines Kindes mit „Behinderung“ und verweist in diesem Zusammenhang auf die dabei entstehenden Trauerprozesse. Darauf aufbauend mahnt sie eine früh einsetzende professionelle Begleitung der Mütter und Väter ein.

Stern et al. (2000) befassen sich in ihrem Werk „Die Geburt einer Mutter“ unter anderem mit dem Erleben werdender Mütter aus pädiatrischer bzw. psychoanalytischer Perspektive. Sie bearbeiten in diesem Kontext auch die Frage, welche Hindernisse diese in Bezug auf ihre Identitätsentwicklung zu überwinden haben, wenn ihr Kind mit so genannter „Behinderung“ auf die Welt kommt. Der Soziologe Cloerkes (2001) nimmt in seinem Werk „Soziologie der Behinderten“ unter anderem die Reaktionen von Eltern auf das Kind in den Blick und beleuchtet die Rolle der Mutter in der Familie mit einem behinderten Kind – dabei berücksichtigt er verstärkt gesellschaftliche Rahmenbedingungen. Ein Artikel der Pädagogin Seifert (2003) „Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven“ widmet sich der spezifischen Situation von Eltern von Kindern mit so genannter „Behinderung“ – und stellt Forschungsergebnisse einer Befragung von Eltern vor, deren Söhne bereits erwachsen sind. Da sich die Forschungsfrage der vorliegenden Diplomarbeit auf den Zeitraum der ersten Wochen/Monate nach der Geburt bezieht, werden nur den Forschungsergebnissen vorangestellte, allgemeine Aussagen zum Thema für diese Diplomarbeit als relevant erachtet. Auch im Werk der Pädagogin und Psychologin Hackenberg (2008) „Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen“ findet sich ein Kapitel, das sich mit der Situation von betroffenen Müttern/Vätern in Bezug auf die erste Zeit auseinandersetzt.

In Hinblick auf das unter anderen relevante Themenfeld „Diagnosevermittlung“ wurden folgende wissenschaftliche Beiträge recherchiert: Ergebnisse einer Untersuchung des Sonder-

pädagogen Fröhlich (1986), „Die Mütter schwerstbehinderter Kinder“, die sich auch auf die Themenbereiche „Schwangerschaft/Geburt/frühe Kindheit“ beziehen, erscheinen wichtig, da sie ebenso Aufschluss über Verhaltensweisen des ärztlichen Personals bei der Diagnosevermittlung geben. Laut dieser Untersuchung berichtet die überwiegende Zahl der Mütter von mangelnden Informationen seitens der Ärzte/innen und äußert sich kritisch in Bezug auf die Art der Mitteilung. Weiters scheinen Untersuchungen der Psychologin Rauh (1988/1989) erwähnenswert, die auch in Hinblick auf die erste Zeit nach der Konfrontation mit der „Behinderung“ und auf die Art der Diagnosevermittlung relevant sind. Ergebnisse sind seitens der Eltern die positive Bewertung von Ehrlichkeit beim Aufklärungsgespräch, jedoch auch ein erlebter Mangel an ärztlichem Einfühlungsvermögen und Kritik an der Verwendung einer unverständlichen Fachsprache durch Ärzte/innen. Positiv wurden Begegnungen mit Ärzten/innen erlebt, wenn sich diese Zeit für Kind und Eltern nahmen und Gespräche möglich waren. Die Psychologin Lambeck (1992) setzt sich in ihrer Forschungsarbeit „Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Ein Leitfaden für das Erstgespräch“ mit dem Thema Diagnosevermittlung an Mütter/Väter bei Vorliegen einer „Behinderung“ ihres Kindes auseinander und beleuchtet auf Basis wissenschaftlicher Literatur die Situation der Eltern bzw. auch der Ärzte/innen beim Diagnosegespräch. Im Zuge dessen entwickelt die Autorin weiters einen Diagnoseleitfaden, der den Mediziner/innen Hilfestellung bieten und dazu beitragen soll, dass sich die Qualität bei Diagnosevermittlungen verbessert.

Der gleichen Thematik widmen sich auch der Mediziner Eulitz und die Psychologin Gebhardt (1996) in ihrem Artikel „Vermitteln diagnostischer Ergebnisse an Eltern behinderter Kinder. Schritte zu einem gemeinsamen Bewältigungsprozess“. Aufbauend auf der Annahme, dass Mütter/Väter nach der Konfrontation mit der Behinderung ihres Kindes Coping-Prozesse durchlaufen, werden, entsprechend den jeweiligen Phasen, unterstützende Verhaltensweisen für Behandler/innen vorgeschlagen. Laut Eulitz/Gebhardt würden Frühzeitigkeit, Wahrheitlichkeit, Einfühlungsvermögen, Gewissheit und die Sicherheit, „bei Bedarf kontinuierlich auf ein psychosoziales Unterstützungssystem zurückgreifen zu können“ (Eulitz/Gebhardt 1996, 152) von den Eltern als wichtig beschrieben. Auch Neuhäuser (2003) widmet sich in seinem Artikel „Diagnose von Entwicklungsstörungen und Coping-Prozesse in der Familie als ärztliche Aufgabe“ wichtigen Aspekten im Zusammenhang mit der Art der Diagnosevermittlung. Überdies wird der Beitrag der Erziehungswissenschaftlerin Ziemen

(2003), „Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder“, als wichtig erachtet. Dieser basiert auf Untersuchungen, die die Situation von Eltern behinderter Kinder unter besonderer Berücksichtigung der Kompetenzen selbiger beleuchtet, das Augenmerk richtet sie dabei jedoch verstärkt auf gesellschaftlich-strukturelle Bedingungen. Sie setzt sich mit der Diagnosevermittlung, den dabei herrschenden Machtverhältnissen und den Auswirkungen auf die Mütter/Väter auseinander.

Untersuchungen, die sich den Bedürfnislagen von Müttern/Vätern im Kontext professioneller Unterstützung widmen, sind dünn gesät. Bei Eckert findet sich die Aussage, dass derlei Untersuchungen, die subjektive Anliegen und Sichtweisen der Mütter in den Mittelpunkt stellen würden, nur marginal zu finden seien: „Auf eine lange Tradition kann die Bedürfnisforschung im Kontext von Familien mit einem behinderten Kind allerdings gegenwärtig nicht zurückgreifen“ (Eckert 2007, 8f). Bei Cloerkes findet sich dieser, auch bei der Recherche entstandene Eindruck, bestätigt, denn dort wird konstatiert, dass „besonders die Bedeutung der Inanspruchnahme und der Umsetzung institutioneller Hilfen für die Familien mit behinderten Kindern kaum untersucht wurden“ (Engelbert 1989; zit. n. Cloerkes 2001, 234). Überdies problematisiert Eckert in seinem Artikel „Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion“ (2007), es bestehe „besonders bezüglich einer differenzierten Betrachtung des Unterstützungsbedarfs der einzelnen Familien, der Passung vorhandener Angebote an die individuellen familiären Wirklichkeiten sowie der professionellen Gestaltung erfolgreicher Kooperationsprozesse weiterhin Informations- und Forschungsbedarf“ (Eckert 2007, 10). Folgende, annähernd relevant erscheinende Untersuchungen konnten bei der Recherche dennoch gefunden werden:

Aus einer Untersuchung des Psychologen Sarimski (1996) „Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern“, in der 97 Mütter und 79 Väter mit Elternfragebogen (Family Needs Survey) befragt wurden, geht hervor, dass Mütter und Väter, deren behinderte Kinder durch Frühförderstellen betreut werden, Bedarf an mehr Information bezüglich der Behinderung des Kindes bzw. in Frage kommender Entwicklungs- und Fördermöglichkeiten haben. Ein Teil der Befragten äußerte den Wunsch nach mehr Möglichkeiten zur Aussprache innerhalb und außerhalb des familiären Kontextes. Engelbert (1999) hat sich aus soziologischer Perspektive mit den Bedingungen und Wirkungen des formellen Unterstützungssystems für Familien, in denen ein Kind mit „Behinderung“ lebt, auseinandergesetzt. Die empirische Studie „Familien

im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder“ wurde in Nordrhein-Westfalen durchgeführt und kam zu dem Ergebnis, dass für betroffene Familien die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Förderangeboten mit speziellen Schwierigkeiten und Belastungen einhergehen könne. Engelbert nennt etwa Zugangshürden aufgrund komplexer struktureller Konzeptionen der Angebote, welche die Betroffenen häufig überfordern würden, weiters könne die Schwierigkeit auftauchen, das System Familie in Verbindung mit unterstützenden Institutionen intakt zu halten. Die Inanspruchnahme dieser formellen Angebote stünde in Abhängigkeit zu den vorhandenen Ressourcen der Familie, der Umgang mit selbigen würde durch das Vorhandensein eines bestehenden sozialen Netzes entspannt. Überdies konnte eine Diplomarbeit aus dem Bereich Pädagogik mit dem Titel „Familien mit Kindern mit Behinderung. Welche Angebote sind aus Sicht betroffener Eltern eine wirksame Form der Unterstützung und Entlastung?“ (Lemmerer 2005) gefunden werden. Die Ergebnisse dieser Untersuchung, die sich auf den Raum Wien bezieht und subjektive Sichtweisen betroffener Eltern zur Darstellung bringt, geben Zeugnis von multiplen familiären Herausforderungen und lassen in Hinblick auf formelle Unterstützungsstrukturen deutliche Mängel erkennen.

Eine weitere pädagogische Diplomarbeit mit dem Titel „Diagnose: Hörschädigung – Die Bedeutung der Elternarbeit im Frühförderprozess hörgeschädigter Kinder für elterliche Bewältigungsprozesse“ (Dvorak 2009), bezieht sich ebenso auf die Situation in Österreich und befasst sich mit der Frage, wie wichtig für Eltern hörgeschädigter Kinder professionelle Unterstützung ist, bzw. inwiefern das Angebot der Frühförderung zur Unterstützung beitragen kann. Das Bedürfnis nach Kommunikationsmöglichkeiten seitens der Eltern nach der Diagnose Hörschädigung wird hier als auffallend beschrieben. Gespräche mit der Familie, Freunden aber auch anderen betroffenen Eltern werden als von den Eltern unterstützend erlebt beschrieben. Abgeleitet wird daraus die Aufgabe der Frühförderung, Kontakte zu anderen, ähnlich Betroffenen zu vermitteln, die aufgrund ihrer Erfahrungen über umfangreiches Wissen und Informationen zur entsprechenden Thematik verfügen.

Forschungslücke und Forschungsfrage

Die Ergebnisse der eben angeführten wissenschaftlichen Publikationen können dazu beitragen, die Situation von Müttern rund um die Geburt ihres Kindes mit so genannter „Behinderung“ besser zu verstehen. Sie regen aber auch dazu an, diese spezifischen Lebenslagen anhand von Betroffenenberichten genauer zu erfassen, nicht zuletzt, um bestehende Bedingungen der (professionellen) Unterstützungslandschaft regional fokussiert beleuchten zu können und damit zu untersuchen, ob das formelle Hilfsnetz adäquat auf die Bedarfslagen der Betroffenen reagiert. Dies scheint unverzichtbar, denn

„[d]as Verstehen der besonderen familiären Themen und Entwicklungsprozesse im Leben mit einem behinderten Kind bildet in diesem Sinne eine wesentliche Grundlage für die Konzipierung familienorientierter Hilfsangebote, bedarf für eine Optimierung der professionellen Dienste ergänzend jedoch einer Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen, die die Adressaten der Angebote selber formulieren“ (Eckert 2007, 8).

Die vorliegende Diplomarbeit widmet sich daher folgender Forschungsfrage:

Wie erlebten⁷ Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ die Situation rund um die Geburt und die ersten Wochen/Monate danach und welche (in/formelle) Unterstützung wurde ihnen in dieser Zeit zuteil?

Aufgrund der kleinen Stichprobe (8 Frauen) wird für die Ergebnisse der empirisch-qualitativen Untersuchung kein Anspruch auf Repräsentativität erhoben, wiewohl versucht wird, die Relevanz selbiger für die psychosoziale Situation der befragten Mütter zu belegen. Weiters wird auch auf die Möglichkeit der Verallgemeinerung zugunsten einer Konzentration auf multiple, subjektive Erlebensweisen verzichtet, da davon ausgegangen wird, dass diese Vielfalt eventuell ein Fundament für die Generierung weiterführender Erkenntnisse bildet (Eckert 2002, 126). So könnte sie etwa, je nach Ergebnis, dazu beitragen, die aktuelle Unterstützungslandschaft entweder als ausreichend zu bestätigen oder aber Anstoß für weiterführende, breiter angelegte Untersuchungen bieten.

⁷ Die Frage nach dem *Erleben* zielt einerseits auf situative Beschreibungen des Erlebten, wie auch auf Darstellungen von Erleben im Sinne von Apperzeption, wie der Gründer der Individualpsychologie Alfred Adler (1870-1937) sie verstand, ab. Erleben wird hier neben zwei weiteren Formen (*sinnliche Wahrnehmung* und *Denken*) genannt, die in einem Interdependenzverhältnis zueinander stehen. Zu Szenen des Erlebens werden jene Akte gezählt, „die konventioneller Weise dem Bereich des Affektiven oder Emotionalen zugerechnet werden; also Akte der Ausbildung sowie des innerpsychischen Gewährwerdens von Gefühlen ... Spannungen, Impulsen oder Begierden“ (Datler 2004, 113).

Forschungsmethode

Die Forschungsfrage vorliegender Diplomarbeit wird anhand zweier Stränge untersucht. Zum einen wird in einem *theoretischen Teil* recherchierte themenrelevante wissenschaftliche Literatur herangezogen, analysiert und zur Darstellung gebracht, um die in Hinblick auf die Forschungsfrage relevanten Themenbereiche anhand eines Ausschnitts bestehender Publikationen zu beleuchten. Zum anderen wird im *empirischen Teil* eine exemplarische empirisch-qualitative Untersuchung durchgeführt, um das subjektive Erleben von Müttern von Kindern mit „Behinderung“ rund um das Ereignis der Geburt, der Diagnosevermittlung und der ersten Wochen und Monate nach der Geburt im Zusammenhang mit der erlebten Unterstützung zu untersuchen. Die Rahmung dieser Untersuchung bildet das qualitative Design der Einzelfallanalyse (Lamnek 2010, Mayring 2002), da es bei diesem Forschungsansatz im Speziellen darum geht „ein ganzheitliches und damit realistisches Bild der sozialen Welt zu zeichnen“ (Lamnek 2010, 273). Die Wahl dieses Designs wurde weiters deshalb getroffen, da Einzelfallanalysen laut Mayring (2002, 42) Hilfe „bei der Suche nach relevanten Einflussfaktoren und bei der Interpretation von Zusammenhängen“ bieten. Auch in Hinblick auf vorliegende Forschungsfrage scheint die Darstellung des mütterlichen Erlebens der jeweiligen Situation/Phase als notwendige Voraussetzung, um Erzählungen über dabei (nicht) erfahrene Unterstützung umfassend verstehen zu können. Es besteht daher in jeder Konstruktion eines Einzelfalls eine Abhängigkeit der Verbindung zweier Stränge. Die Darstellung dieser Kopplung bildet somit erst eine notwendige Voraussetzung, um die Einzelfälle in Hinblick auf die Fragestellung diskutieren zu können.

Einzelfallanalysen sind in der empirischen Sozialforschung „zwischen konkreter Erhebungstechnik und methodologischem Paradigma angesiedelt“ (Lamnek 2010, 272). Sie gelten als Approach (ebd.), womit zum Ausdruck gebracht wird, dass unter diesem Ansatz „das gesamte Spektrum der sozialwissenschaftlichen Erhebungsmethoden subsumiert“ (Witzel 1982, 78) wird. In vorliegender Arbeit wird als Erhebungsmethode der Wahl das offene, halbstandardisierte, qualitative Leitfadeninterview eingesetzt, wobei sich „offen“ darauf bezieht, dass die Interviewpartnerinnen ohne Antwortvorgaben frei formulieren können, was ihnen zur entsprechenden Frage bedeutsam erscheint, „qualitativ“ die Auswertungsform des Interviewmaterials beschreibt und der Begriff „halbstandardisiert“ (oder auch halbstrukturiert

bzw. teilstandardisiert) auf die Freiheitsgrade der Interviewerin in Hinblick auf starre, vorgegebene Fragenkataloge im Interview hindeutet (Mayring 2002, 66).

Die Wahl des Erhebungsinstrumentes wurde entsprechend der Forschungsfrage gewählt, denn „[p]rinzipielle Maßgabe für die Wahl einer Interviewform ist die *Gegenstandsangemessenheit*, d. h. das Verfahren muss geeignet sein, für den spezifischen Forschungsgegenstand angemessene Daten zu liefern“ (Helfferich 2009, 26). In Hinblick auf die Forschungsfrage erscheint es somit adäquat, als Instrument das qualitative Leitfadeninterview zu wählen, da durch dieses „die subjektive Sichtweise von Akteuren über vergangene Ereignisse, Zukunftspläne, Meinungen, gesundheitliche Beschwerden, Beziehungsprobleme, ...“ (Bortz/Döring 2003, 308) erhoben werden kann. Weiters erscheint der Einsatz von Leitfadeninterviews deshalb sinnvoll, weil dabei eine im Vorfeld konzipierte, einheitliche Rahmung die Vergleichbarkeit der verschiedenen Interviewtranskriptionen im Zuge des Auswertungsprozesses ermöglicht. Dennoch erlaubt diese Interviewform eine flexible Vorgehensweise im Kontext des Erhebungsprozesses, da auch Themenbereiche, die sich erst im Interview selbst entwickeln, integriert werden können. „Qualitative Befragungen arbeiten mit offenen Fragen, lassen den Befragten viel Spielraum beim Antworten und berücksichtigen die Interaktion zwischen Befragtem und Interviewer sowie Eindrücke und Deutungen des Interviewers als Informationsquelle“ (Bortz/Döring 2003, 308). Der Leitfaden dient demnach nur als Gerüst – wenn man so will als Fragepool – mithilfe dessen die Interviewerin, angepasst an das Antwortverhalten der Interviewpartnerin, die wesentlich erscheinenden Themenbereiche abzudecken versucht. Nicht alle im Vorfeld entwickelten Fragen müssen somit auch zwingend gestellt werden – z. B. wenn sie ohnehin bereits in der Erzählung beantwortet wurden.

Das erhobene Material – in diesem Fall die Interviewtranskriptionen – werden dann in Folge in Anlehnung an die zusammenfassende und strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) analysiert und ausgewertet. Es werden dafür im Vorfeld Kategorien gebildet, die die Inhalte der einzelnen Interviews zusammenfassen und strukturieren (Mayring 2002, 115). Die Fallstrukturierung erfordert demnach den Versuch „das Material zu gliedern, in Abhängigkeit von Fragestellung und Theorie das Fallmaterial in einzelne Kategorien zu ordnen“ (Mayring 2002, 43). Die Bildung der Kategorien basiert in vorliegender Diplomarbeit einerseits auf Erfahrungen, die sich der Selbstbetroffenheit der Autorin verdanken und anderer-

seits auf einer intensiven Auseinandersetzung mit bestehender, relevanter wissenschaftlicher Literatur. Als zusammenfassende und strukturierende Kategorien für die Auswertung der Interviewprotokolle (an denen sich auch der Leitfaden orientiert) sollen – einer zeitlichen Logik folgend – die Themenbereiche Erleben bei der Geburt, Erleben der Äußerung des Verdachts/Diagnosevermittlung, Erleben des Spitalsaufenthaltes, Erleben des Alltags in den ersten Wochen/Monaten und die dabei jeweils erlebte Unterstützung dienen (vgl. 6.6). Der Themenbereich Visionen fließt indirekt in die Interpretation mit ein.

Herangezogene, im Vorfeld entwickelte Kategorien für die Erstellung des Leitfadens und zur Auswertung des Datenmaterials weisen klar auf eine deduktive Vorgehensweise hin (Mayring 2010, 83). Um jedoch möglichst viel Gehalt aus den Interviews zu gewinnen, erscheint es überdies wesentlich, die sich bei offenen Interviews bietende Möglichkeit zu nutzen, auch das Material sprechen zu lassen. Insofern werden gegebenenfalls neue Kategorien, die sich in Hinblick auf die Fragestellung aus den Protokollinhalten ergeben, herausgearbeitet (induktiv). „Eine deduktive Kategoriendefinition bestimmt das Auswertungsinstrument durch theoretische Überlegungen ... [e]ine induktive Kategoriendefinition hingegen leitet die Kategorien direkt aus dem Material in einem Verallgemeinerungsprozess ab, ohne sich auf vorab formulierte Theoriekonzepte zu beziehen“ (Mayring 2010, 83). Anhand dieser entwickelten Kategorien werden also – wie bereits dargestellt – die transkribierten Interviewaufzeichnungen analysiert und ausgewertet. Die Ergebnisse der Analyse (Einzelfalldarstellungen) werden nacheinander gereiht dargestellt und im Anschluss auf Gemeinsamkeiten, Widersprüchlichkeiten bzw. Auffälligkeiten untersucht (Mayring 2002, 44) bzw. mit Bezug auf den theoretischen Teil der Arbeit diskutiert.

Wenn ein Kind mit einer so genannten „Behinderung“ zur Welt kommt, ist dies für beide Elternteile gleichermaßen herausfordernd (Hinze 1993). Das Interesse vorliegender Untersuchung gilt dennoch ausschließlich den Müttern – mehrere Gründe scheinen diese Beschränkung zu rechtfertigen: In dieser Arbeit wird davon ausgegangen, dass Mütter allein aufgrund des physiologischen Umstandes der Schwangerschaft und infolge des Geburtserlebnisses bzw. eines eventuellen Krankenhausaufenthaltes anders betroffen sind als Väter. Überdies geht auch die Fachliteratur im Kontext einer Behinderung des Kindes partiell von unterschiedlichen Verarbeitungsprozessen/-mechanismen bei Frauen und Männern aus (Hinze

1993). Weiters deuten verschiedene empirische Forschungen (Hinze 1993; Hirschert 2004; Jonas 1990) darauf hin, dass es in Familien mit einem Kind mit so genannter „Behinderung“ eine nach wie vor stark geschlechtsspezifische Aufgabenteilung gibt und „der größte Teil der Betreuungsaufgaben weiterhin von der Mutter geleistet“ (Hackenberg 2008, 47) wird.

Aufgrund dieser biologischen wie auch soziokulturell tradierten Gründe und nicht zuletzt wegen des formal eingeschränkten Umfangs einer Diplomarbeit, erscheint eine Konzentration auf die Gruppe der Mütter sinnvoll und notwendig. Zielgruppe der Befragung sind daher 8 Frauen aus dem Raum Niederösterreich bzw. Wien, deren Kind mit so genannter „Behinderung“ auf die Welt gekommen ist und die kurz vor, direkt bei oder kurz nach der Geburt von der so genannten „Behinderung“ ihres Kindes erfahren haben. Eine Einschränkung oder Fokussierung auf eine bestimmte Behinderungsart soll nicht vorgenommen werden, da auch meist relevante Literatur von ähnlichen Reaktionsmustern – offenbar weitgehend unabhängig, mit welcher Behinderungsart die Mütter konfrontiert werden – ausgeht. Der diagnostizierte Grad der Behinderung (GdB) des Kindes muss jedoch mindestens 50 % betragen. Die Festlegung dieses Wertes orientiert sich an in Österreich einsetzenden sozialen und finanziellen Bestimmungen im Zusammenhang mit Behinderung (vgl. Bundessozialamt 2011), die ab diesem Wert in Kraft treten (z. B. Ausstellung eines Behindertenpasses). Somit wird eine bestimmte Gruppe von Müttern in den Blick genommen, das Erleben anderer Mütter, deren Kinder mit „leichteren“ Formen einer so genannten „Behinderung“ zur Welt kommen, bleibt in dieser Untersuchung unberücksichtigt.

Erkenntnisleitendes Interesse der Autorin

Das erkenntnisleitende Interesse der Autorin am Thema speist sich aus zweierlei Quellen: Innerhalb des *privaten Kontextes* aufgrund der Selbstbetroffenheit, Mutter eines Sohnes mit einer so genannten „körperlichen Schädigung“ zu sein und somit selbst bereits diese nicht alltägliche Herausforderung der Konfrontation mit dem Thema „Behinderung/Schädigung“ bei der Geburt des eigenen Kindes erlebt zu haben. Innerhalb des *universitären Kontextes* aufgrund des geweckten Interesses im Zusammenhang mit der inhaltlichen Auseinandersetzung mit ähnlicher Thematik im Rahmen des vom Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien angebotenen Seminars „Von der familiären Betreuung zur Fremdbetreuung –

Ein forschungsbegleitendes Seminar“ und durch den Besuch der Vorlesung „Mobile Frühförderung und Familienbegleitung – Konzepte und Methoden“. Im Rahmen der diskursiven Beschäftigung mit den Inhalten beider Lehrveranstaltungen konnten viele Erkenntnisse gewonnen werden, manches blieb jedoch unbeantwortet und offen. Vor allem die Frage nach dem Bedarf bzw. dem vermeintlichen Fehlen eines automatisch einsetzenden, aktiv an die Mütter herantretenden Unterstützungsangebotes in den ersten Wochen/Monaten nach der Geburt, blieb ungeklärt. Die Motivation, sich diesen offenen Aspekten und Problemen zu widmen bzw. diese näher zu untersuchen, hat sich demnach längst von der persönlichen, privaten Ebene auf die der akademischen Auseinandersetzung ausgedehnt. Dass neben wissenschaftlichem, theoretischem Wissen auch reflektierte Einsichten aus der Selbstbetroffenheit in die Denkprozesse mit einfließen, wird als Vorteil erachtet, da so umfangreiche Kenntnis des untersuchten Feldes in struktureller wie auch emotionaler Hinsicht gegeben ist. Die wissenschaftliche Bearbeitung des Themas ruft selbstverständlich dazu auf, möglichst wertfrei und mit entsprechend notwendiger (emotionaler) Distanz auf das zu blicken, was ist – schon allein deshalb, um der Gefahr des „going native“ auszuweichen und so auf Basis der theoretischen Grundlegung einen Ausschnitt des Feldes aus der Perspektive der befragten betroffenen Mütter zu untersuchen.

(Heil-)Pädagogische Relevanz

Biewer stellt zu Beginn seines Buches „Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik“ die Frage nach dem Adressatenkreis dieses Fachgebietes und stellt dabei fest, dass es eine enge („Menschen mit Behinderungen“) und eine weite („Ausgegrenzte und Benachteiligte“) Fassung desselben gebe (Biewer 2009, 7). Strachota (2002, 205ff) zufolge sei überdies eine Entwicklung hin zu einer erheblichen Erweiterung des heilpädagogischen Gegenstandsbereiches zu beobachten. Nicht nur der behinderte oder von Behinderung bedrohte Mensch selbst, sondern auch sein soziales und gesellschaftliches Umfeld rücke deutlicher ins Zentrum heilpädagogischer Interessen. In Kobis Bestimmung des Gegenstandes der heilpädagogischen Disziplin etwa finden beide Aspekte Berücksichtigung. Er meint, heilpädagogische Bemühungen seien „da gefordert, wo eine Person durch Desintegrationsprozesse aus Identität, Sozietät und Normativität in existenzgefährdende Isolation getrieben zu werden droht“ (Kobi 2004, 120). Die Art und Weise, wie gesellschaftliches und/oder soziales Umfeld

auf betroffene Menschen einwirkt, wie fördernd oder behindernd die Umgebung für eine gelungene Entwicklung ist, wird demnach zunehmend in den Blick gerückt.

Dieser kurze Blick auf Bestimmungen des Gegenstandsbereiches der Heilpädagogik leitet zur Argumentation über, warum vorliegende Diplomarbeit, die im Schwerpunktfach Heilpädagogik verfasst wird, die Intention verfolgt, das Erleben und die Unterstützung von (nicht behinderten!) Müttern, die ein Kind mit so genannter „Behinderung“ zur Welt bringen, zu erheben. In der gerade beschriebenen Ausweitung des Adressaten/innenkreises heilpädagogischer Interessen, in dessen weite Bestimmung („Ausgegrenzte“ und „Benachteiligte“) sich möglicherweise – aufgrund ihrer sozialen Lebenssituation – auch so manche Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ einordnen ließen (Hinze 1993, 13), könnte bereits ein Argument geortet werden. Weiters bestünde die Möglichkeit, auch auf Basis des bereits vorher dargelegten erweiterten heilpädagogischen Interesses am Einwirken des sozialen Umfeldes auf betroffene „Behinderte“, die Relevanz der Erhebung der subjektiven Sicht der Mütter zu argumentieren. Überdies sprechen jedoch noch andere Überlegungen dafür, das Thema der Diplomarbeit als heilpädagogisch relevant zu erachten und das Fachinteresse nicht nur auf Kinder mit so genannter „Behinderung“, sondern ebenso auf die Situation ihrer Mütter zu richten:

Zielt heilpädagogisches Denken und Handeln nämlich unter anderem auf die Schaffung bestmöglicher Entwicklungsbedingungen für betroffene Kinder ab (Biewer 2009, 201), so scheint die Notwendigkeit naheliegend, auch die spezifische Situation der Mütter in den Blick zu nehmen, denn: „There is no such thing as an infant', meaning, of course, that: whenever one finds an infant one finds maternal care, and without maternal care there would be no infant“ (Winnicott 1965, 39). Mit diesem aus heutiger Sicht vielleicht etwas obsolet anmutenden Ausspruch wollte der Kinderarzt und Psychoanalytiker Winnicott bereits in den 1960er Jahren verdeutlichen, dass es ein Kind in den frühen Phasen des Lebens nicht allein gebe, sondern nur in enger Verbindung mit der Mutter. Diese sei in den ersten Wochen und Monaten in einem spezifischen Zustand, den Winnicott die „primäre Mütterlichkeit“ nannte (Winnicott 1978, 27) und „die der Mutter ihre besondere Fähigkeit verleiht, das Richtige zu tun. Sie weiß, wie sich das Kind fühlen könnte. Niemand sonst weiß es“ (Winnicott 1978, 27). Winnicott spricht dieser besonderen Verfassung der Mutter einen hohen Wert zu, denn erst

diese ermögliche dem Kind, aus seinem „Ursprungszustand“ herauszukommen und sich ausreichend gut zu entwickeln (ebd.). Neuere Untersuchungen wie etwa die von Papousek/Papousek/Giese (1986) relativieren zwar mittlerweile die alleinige Bedeutung der Mutter-Kind-Beziehung: „Der Säugling scheint sehr wohl in der Lage zu sein, auch zum Vater oder einer anderen stellvertretenden Bezugsperson Beziehungen zu entwickeln, die der zur leiblichen Mutter durchaus vergleichbar sind“ (Papousek et al. 1986, 66). An der Auffassung der Wichtigkeit einer beständigen Möglichkeit zu dyadischen Interaktionen, also auch einer hinlänglichen „Kontinuität der erzieherischen Betreuung“ (ebd.), wird aber nach wie vor nicht gezweifelt.

Winnicott (1978) interpretierend kann demnach angenommen werden: Die Stimmungslage des Kindes korreliert in dieser frühen Phase weitgehend mit jener der primären Bezugsperson und der Verlauf der kindlichen Entwicklungsprozesse steht in engem Zusammenhang mit den Emotionen und Handlungen letzterer. Bedenkt man nun mithilfe der Ausführungen der Wiener Heilpädagogin Kornelia Steinhardt aus bindungstheoretischer Perspektive, dass „[d]ie Tatsache, ein behindertes Kind zu haben, hiernach bei vielen Eltern in erhöhtem Maße Verunsicherung, Ängste und Zweifel an den eigenen elterlichen Kompetenzen aus[löst]“ (Steinhardt 1998, 75) und zusätzlich erwartete Lebenskonzepte neu durchdacht und konzipiert werden müssen, liegt auf der Hand, dass derlei Situationen häufig zu „enormer psychischer Belastung“ (ebd.) führen können. Bei ungünstigem Verlauf würden sie darin münden, dass „Eltern in der Interaktion mit ihrem Kind dessen Bedürfnisse und Signale nicht mehr wahrnehmen und angemessen darauf reagieren können“ (Steinhardt 1998, 76). Der Aufbau einer so wichtigen „sicheren Basis“ sei so nicht möglich, „das Kind nur in eingeschränktem Maß dazu fähig, die Welt für sich neu zu entdecken und seine Umgebung zu explorieren, da es seine Energie dafür einsetzen muß, die (körperliche und emotionale) Nähe zur Mutter und zum Vater herzustellen bzw. aufrecht zu erhalten“ (Steinhardt 1998, 76). Auch der Sonderpädagoge Sarimski (1986) sieht die Entwicklung von Kindern mit körperlichen bzw. geistigen Behinderungen in Abhängigkeit zur elterlichen Fähigkeit, kindliche Signale lesen und deuten zu lernen, die Kommunikation auszubauen und Entwicklung anzuregen, ohne jedoch in einseitige Interaktionen abzugleiten. Zusammengefasst kann demnach mit Schlack festgehalten werden: *„Die emotionale und funktionelle Entwicklung des behinderten Kindes hängt entscheidend von bestimmten Qualitäten der Beziehung zu seinen Bezugspersonen und den da-*

von bestimmten Interaktionen ab“ (Schlack 1991, 38; kursiv i. O.). Weiters wird davon ausgegangen, dass die Qualität der kindlichen Entwicklung weitgehend vom eigenen Selbstbild der Kinder und auch von jenem Bild, welches für sie wichtige Bezugspersonen von ihnen haben, abhängt. „Das Selbstbild und die Bindungen der Kinder entstehen und verändern sich in der Auseinandersetzung mit diesen Bildern der anderen und derer darauf beruhenden Spiegelungen und Verhalten“ (Niedergesäß/Hämel-Heid 2005, 1). Da die Konfrontation mit dem Phänomen „Behinderung“ oft sehr rasch negative Bilder und Erwartungen entstehen lässt, muss diesen Gedanken folgend mit Bogyi die Frage aufgeworfen werden:

„Welchen Platz wird sich ein Mensch im Beziehungsgefüge wohl selbst zuweisen, der im Blick der eigenen Mutter Mitleid und Angst sieht, jedoch Freude oder Stolz wahrnimmt, wenn sie auf die anderen Kinder blickt? Wie wird es ihm gehen, wenn er die Verlegenheit des Vaters Fremden gegenüber bemerkt? Wenn er merken muß, wie seine selbständigen Unternehmungen bei den anderen größte Besorgnis auslösen? Wenn er kein Vertrauen in seine eigene körperliche Leistungsfähigkeit setzen kann, die in den Augen der anderen unzulänglich und unvollkommen ist?“ (Bogyi 1998, 127).

Solche durch Sarimski (1986), Bogyi (1998) und Steinhardt (1998) dargestellten Herausforderungen von Müttern von Kindern mit so genannter „Behinderung“ und die damit verbundenen Risiken für die Entwicklungen beider, lassen die an die Mütter gerichtete Frage nach ihrem Erleben und der erfahrenen Unterstützung in Hinblick auf eine eventuell bestehende Notwendigkeit von Angebotserweiterungen nicht nur heilpädagogisch relevant, sondern sogar dringlich erscheinen. Bereits 1998 rief Bogyi dazu auf, „den Eltern eines behinderten Kindes von Anfang an beizustehen und ihre Reaktionen zu verstehen, da sich das behinderte Kind um so günstiger und zufriedener entwickeln wird, je besser die Eltern *sich und dem Kind* Verständnis und Verstehen entgegen bringen können“ (Bogyi 1998, 129; kursiv, K. W.). Ob ihnen dieser Beistand entsprechend zuteil wird, soll untersucht werden.

Längst liegt es im deutschsprachigen Raum unter anderem im Interesse heilpädagogischer Interventionen, frühest mögliche Abklärung und Förderung beim Auftreten von Behinderung(en) zu erreichen. Bereits 1974 rief etwa der Deutsche Bildungsrat „*Früherkennung und Frühförderung* als zentrale Aufgabe für die ersten Lebensjahre von Kindern mit Entwicklungsproblemen“ (Biewer 2009, 200; kursiv i. O.) aus. Weiters weist auch das umfangreiche Konzept der Frühförderung (Datler 1998; Speck 2008; Sohns 2010), deren Angebot ebenso heilpädagogische Interventionen enthält, auf Bemühungen, die in diese Richtung zielen, hin. Und auch Biewer (2009, 89) ortet in einer Auflistung heilpädagogischer Aufgabenstellungen,

neben weiteren zentralen Verantwortungsbereichen der Heilpädagogik, die „Prävention als gesellschaftliche und pädagogische Aufgabe“. Damit verbunden ist die Annahme, dass die Wirkung von (Förder-)Maßnahmen umso größer sei, je früher diese einsetzten, bzw. solle bei bereits bestehenden Behinderungen die Ausrichtung der Prävention⁸ sein, fortschreitende Auswirkungen zu verhindern (Biewer 2009, 91). Müttern und Vätern werde dabei „für die Initiierung weiterer Maßnahmen“ (Biewer 2009, 201) große Wichtigkeit zugeschrieben, zumal es in Österreich aufgrund historischer Ereignisse keine Meldepflicht für Behinderungen gibt. Die Inanspruchnahme von Förder-, Therapie- oder anderer Unterstützungsangebote, bezogen auf die Entwicklung der Kinder, sei daher von der Akzeptanz und Mitwirkung der Mütter/Väter abhängig, Entwicklungsmöglichkeiten der betroffenen Kinder, die sich auf Basis professioneller Interventionen ergäben, seien somit eng mit dem jeweiligen Agieren der Mütter und Väter verbunden (Biewer 2009, 201). Der rasche Weg zur Förderung des Kindes mit so genannter „Behinderung“, dessen bestmögliche Entwicklung Ziel von heilpädagogischem Denken und Handeln ist (Speck 2008, 453f), führt demnach vor allem in dieser frühen Phase nicht an den Eltern vorbei. Umso überraschender erscheint es, dass „die fachliche Betreuung von Familien mit behinderten Kindern nach wie vor kindlastig ist“ (Hinze 1993, 19) und die Auseinandersetzung mit der psychosozialen Lage der Eltern weitgehend vernachlässigt wird (ebd.). Auch Bogyi macht einmal mehr deutlich, dass heilpädagogische Bemühungen nur dann von Erfolg gekrönt seien, „wenn wir uns bemühen, individuelle Verarbeitungsprozesse von Müttern, Vätern und Geschwistern sowie von Behinderten selbst verstehen und die damit verbundenen tiefen Gefühle beachten zu lernen (Bogyi 1998, 115).

Abschließend wird noch zu bedenken gegeben, dass betroffene Mütter in den ersten Wochen/Monaten nach der Diagnosestellung der so genannten „Behinderung“ ihres Kindes in einem hohem Maß mit gesellschaftlich tradierten, impliziten, meist negativ konnotierten Modellen von Behinderung (Bracken 1976; Cloerkes 2001, 76ff; Haeberlin 2005, 35) konfrontiert sind. Wie auch Strachota postuliert, ist die subjektive Einstellung zu Behinderung „– zumal viele werdende Eltern auf keine persönlichen Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung zurückgreifen können – nur zu schnell geprägt von der gesellschaftlichen Bewertung

⁸ Im Kontext vorliegender Diplomarbeit ist die *tertiäre Prävention* gemeint. Während unter primärer Prävention das Setzen von Maßnahmen verstanden wird, die das Auftreten einer Behinderung generell im Vorfeld verhindern sollen und sekundäre Prävention darauf zielt, bei Anzeichen von Entwicklungsbeeinträchtigungen deren Fortschreiten entgegenzuwirken, liegt die Aufgabe tertiärer Prävention darin, „ungünstige Folgen einer manifest gewordenen Behinderung möglichst gering zu halten“ (Sander 1999, 255ff).

dieses Phänomens, die eine negative ist“ (Strachota 2006, 200). Die implizit aus den Untersuchungsergebnissen ableitbare Frage nach einem Bedarf an erweiterter (heilpädagogischen) Unterstützung wird daher gerade in diesem Kontext als heilpädagogisch relevant erachtet, als wohl keine andere Disziplin dem Thema „Behinderung“ näher und daher auch besser geeignet zu sein scheint, innerhalb ihrer Praxis, gemeinsam mit betroffenen Müttern gesellschaftlich geprägte, negative Bilder zu reflektieren und eventuell neue, realistischere Sichtweisen des Phänomens zu entwickeln.

Aufbau der Diplomarbeit

Nach dem einleitenden Kapitel erfolgt im ersten Teil der Diplomarbeit eine theoretische Grundlegung des Themas. Kapitel 1 wird sich dabei einer Auseinandersetzung mit den und einer näheren Bestimmung der Termini „Behinderung“ und „Unterstützung“ widmen. Kapitel 2 setzt sich mit Schwangerschaftsphantasien und ihrer Bedeutung für die frühe Mutter-Kind-Beziehung auseinander und leitet in Kapitel 3 über, in welchem die Situation von Müttern, deren Kinder mit so genannter „Behinderung“ auf die Welt kommen, aus multiperspektivisch-theoretischer Sicht zur Darstellung kommt. Kapitel 4 befasst sich mit einem spezifischen Modell der Trauerphasen, von dem angenommen wird, dass dieses beim Versuch der Bewältigung von Müttern durchlebt wird und Kapitel 5 setzt sich mit möglichen Unterstützungsformen – mit dem informellen Angebot „Soziale Unterstützung“ sowie dem formellen Angebot „Frühförderung“, welches grundsätzlich die Potenz in sich trägt, auf die Situationen von Frauen in derlei Lebenslagen professionell zu antworten, auseinander. Im zweiten, empirischen Teil vorliegender Diplomarbeit kommt im Kapitel 6 das Forschungsdesign der empirisch-qualitativen exemplarischen Studie zur Darstellung. Forschungsleitende Fragen und Annahmen, Allgemeines zur empirisch-qualitativen Sozialforschung und Offenlegungen bzw. genaue Erklärungen zu Erhebungs- bzw. Auswertungsmethoden werden hier behandelt. Kapitel 7 wird sich der Darstellung der Untersuchungsergebnisse in Form von Einzelfalldarstellungen widmen und in Folge zentrale Ergebnisse vergleichen, diskutieren und gegebenenfalls mit Bezügen zum theoretischen Teil versehen. In Kapitel 8 folgen abschließende Reflexionen über die Güte des Forschungsprozesses und das Resümee bzw. der Ausblick der Arbeit – Ergebnisse der Diplomarbeit werden hier nochmals knapp zusammengefasst und weiterführende Überlegungen zum Thema finden Platz.

I Theoretische Grundlegung

1 Begriffliche Erläuterungen

Da die Begriffe „Behinderung“ und „Unterstützung“ in der vorliegenden Diplomarbeit eine zentrale Rolle spielen, wird es als notwendig erachtet, diese im Vorfeld der theoretischen und empirischen Auseinandersetzung näher zu diskutieren. Diesem Diskurs wird jedoch vorangestellt, dass ein Herausarbeiten allgemeingültiger Definitionen aufgrund herrschender multipler bzw. differenter Bestimmungen nicht möglich ist (Biewer 2009, 39; Gängler 2007, 143). Im Folgenden werden für die Arbeit als relevant erachtete Ansätze dargestellt.

1.1 Zum Begriff „Behinderung“

„Behinderung‘ ist zunächst weder ein pädagogischer Begriff noch ein erzieherischer Sachverhalt“ (Kobi 2004, 98). Vielmehr weist er auf Momente hin, in denen bestimmte Abläufe beschränkt, verhindert bzw. „in ihrem üblichen oder vorgesehenen Verlauf gehemmt werden“ (ebd.). Dieser primär „physikalische Behinderungsbegriff“ werde erst infolge von gesellschaftspolitischen Prozessen zu einer etwa (heil-)pädagogischen Kategorie (ebd.). Überdies gibt es multiple Standpunkte, von denen aus man sich dem Begriff „Behinderung“ nähern kann und die ein jeweils differentes Verständnis desselben mit sich bringen. So enthält zum Beispiel die klassische medizinische Definition von „Behinderung“ andere Implikationen als Definitionen aus der Soziologie, dem Sozialrecht oder eben jene aus der (Heil-)Pädagogik (Biewer 2009, 39; Cloerkes 2001, 3ff).

Darüber hinaus heißt es im aktuellen österreichischen Behindertenbericht (2008) im Zusammenhang mit der Definition des Begriffes „Behinderung“: „Modelle und Definitionen von Behinderung sind geprägt von der Haltung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderung. So wie sich gesellschaftlicher Wandel vollzieht, so wandeln sich auch Begrifflichkeiten“ (BMASK 2008, 2). So kämen Begriffe wie „Behinderung“, „behinderte Menschen“ oder „Menschen mit Behinderung“ noch nicht lange in der österreichischen Rechtsordnung vor – der Begriff „Behinderung“ scheine erst seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhundert in der österreichischen Gesetzgebung auf (ebd.). Aktuell werde die Benennung „Menschen mit

Behinderung“ propagiert, die sich beispielsweise auch im UN-Übereinkommen über Rechte von Menschen mit Behinderungen (Convention on Rights of Persons with Disabilities) finden (BMASK 2008, 2).

Der ohnehin multipel definierte Begriff unterliegt demnach zusätzlich einem kontinuierlichen Wandel – ein Konsens in der Begriffswahl kann daher weder in wissenschaftlicher Literatur noch in der aktuellen österreichischen Gesetzgebung ausgemacht werden. So werde laut BMASK der Begriff „Behinderung“ etwa auch auf Bundes- bzw. auf Landesebene different verwendet, da die jeweiligen Definitionen divergente Zielsetzungen verfolgen (BMASK 2008, 4). Heißt es zum Beispiel im Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz (BGStG) § 3., Absatz 1:

„Behinderung im Sinne dieses Bundesgesetzes ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten.“

So operieren die Bundesländer ihrerseits mit jeweils eigenen Definitionen und damit einhergehend mit wiederum unterschiedlichen Begriffsverwendungen. Im Behindertenbericht von 2008 wird in diesem Kontext noch das alte „Wiener Behindertengesetz“ (WBHG, LGBl. Nr. 16/1986) § 1a., Absatz 1 angeführt, in dem der Terminus „Behinderte“ Verwendung fand. Das in der Zwischenzeit überarbeitete Gesetz trägt nun den Titel „Chancengleichheitsgesetz Wien“ (CGW, LGBl. Nr. 45/2010) § 3., Absatz 1., und benennt auch die Zielgruppe anders:

„Menschen mit Behinderung im Sinne dieses Gesetzes sind Personen, die auf Grund nicht altersbedingter körperlicher, intellektueller oder psychischer Beeinträchtigungen oder auf Grund von Sinnesbeeinträchtigungen in ihrer Entwicklung oder der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft dauernd wesentlich benachteiligt sind. Kinder erfüllen die Voraussetzungen auch dann, wenn mit solchen Beeinträchtigungen in absehbarer Zeit zu rechnen ist.“

In Niederösterreich finden sich die Paragraphen, deren Inhalte sich mit der Gruppe der Menschen mit so genannter Behinderung befassen im „Niederösterreichischen Sozialhilfegesetz“ (NÖ SHG, LGBl. Nr. 98/2009) § 24., Abs. 1, subsumiert. Dort heißt es:

„Menschen mit besonderen Bedürfnissen sind Personen, die auf Grund einer wesentlichen körperlichen, geistigen oder psychischen Beeinträchtigung oder einer Beeinträchtigung der Sinne nicht in der Lage sind, aus eigener Kraft zu einer selbständigen Lebensführung zu gelangen oder diese beizubehalten.“

Das „Oberösterreichische Landesgesetz betreffend die Chancengleichheit von Menschen mit Beeinträchtigung“ (Oö. ChG, LGBl. Nr. 41/2008) § 2., Absatz 1, schreibt wiederum fest:

„Als Menschen mit Beeinträchtigungen im Sinne dieses Landesgesetzes gelten Personen, die auf Grund körperlicher, geistiger, psychischer oder mehrfacher derartiger nicht vorwiegend altersbedingter Beeinträchtigungen in einem lebenswichtigen sozialen Beziehungsfeld, insbesondere im Zusammenhang mit ihrer Erziehung, ihrer Berufsbildung, ihrer Persönlichkeitsentwicklung und Persönlichkeitsentfaltung, ihrer Erwerbstätigkeit sowie ihrer Eingliederung in die Gesellschaft wegen wesentlicher Funktionsausfälle dauernd erheblich behindert sind oder bei denen in absehbarer Zeit mit dem Eintritt einer solchen Beeinträchtigung zu rechnen ist, insbesondere bei Kleinkindern“.

Eine noch ältere Version stellt das „Salzburger Behindertengesetz“ (LGBl. Nr. 93/1981) § 2., Absatz 1, aus dem Jahre 1981 dar, deren Inhalt folgend lautet:

„Behinderte im Sinne dieses Gesetzes sind Personen, die infolge ihres Leidens oder Gebrechens (Behinderung) in ihrer Fähigkeit dauernd beeinträchtigt sind, ein selbständiges Leben in der Gesellschaft zu führen, insbesondere eine angemessene Erziehung und Schulbildung oder Berufsausbildung zu erhalten oder eine ihnen auf Grund ihrer Schul- oder Berufsausbildung zumutbare Beschäftigung zu erlangen bzw. zu sichern“

Anhand dieser vier Beispiele soll die unterschiedliche Begriffsführung der Länder bzw. des Bundes deutlich werden. Zusammengefasst titulierte die entsprechende Gesetzgebung der Bundesländer die Gruppe der Menschen mit so genannter „Behinderung“ laut Behindertenbericht 2008⁹ in Salzburg und Tirol als „Behinderte“, in Wien, Vorarlberg, Kärnten und der Steiermark als „Menschen mit Behinderung“, in Oberösterreich als „Menschen mit Beeinträchtigung“, im Burgenland als „behinderte Menschen“ und in Niederösterreich als „Menschen mit besonderen Bedürfnissen“.

Über diese definitorische Uneinheitlichkeit hinausgehend bestimme – laut Behindertenbericht 2008 – das Gros der im Rahmen der Behindertenpolitik vorfindbaren Definitionen „Behinderung“ weitgehend als individuelle Kategorie, als Merkmal oder Eigenschaft des betroffenen Individuums. Diese Sicht leite sich aus dem traditionellen medizinischen Denkmodell¹⁰ ab, welches „die Behindertenpolitik vieler Staaten jahrzehntelang“ dominierte (BMASK 2008, 3). Nicht der Norm zu entsprechen und deshalb Behandlung zu brauchen, sei überwiegend

⁹ Unter Berücksichtigung des in der Zwischenzeit neu in Kraft getretenen Chancengleichheitsgesetz Wien.

¹⁰ *Medizinisches Denkmodell*: „Behinderung wird hier als Merkmal des jeweiligen Menschen und damit als individuelle Kategorie betrachtet“ (Biewer 2009, 41). Im Medizinischen Modell verliert Krankheit „ihre soziale und subjektive Dimension, überhaupt jeden Sinn und ist konsequent auszumerzen. Der Patient selbst wird uninteressant, es liegt nur eine betriebswidrige Störung von Organsystemen vor. Das ärztliche Interesse gilt der Krankheit nicht dem Menschen“ (Kobi 1977, 14ff; zit. n. Cloerkes 2001, 12).

mit der Sichtweise gekoppelt, Menschen mit so genannter „Behinderung“ als „Objekte der Fürsorge“ zu betrachten. Es komme im Regelfall zu Projektionen, die betroffenen Menschen eine Opferrolle zuschreiben bzw. sie zu Objekten des Mitleids und der Spendenbedürftigkeit degradierten (BMASK 2008, 3). Neuere Denkmodelle würden „Behinderung“ hingegen hauptsächlich als ein Zusammenspiel von „gesellschaftlichen und umweltbedingten Faktoren und nur zweitrangig als medizinisches Problem“ (BMASK 2008, 3) betrachten.

In der Pädagogik wurde der Begriff „Behinderung“ erst zu Beginn der 1970er Jahre im Zusammenhang mit Störungen von Erziehungs- und Bildungsprozessen zu einem zentralen Terminus (Biewer 2009, 39). 1977 definierte etwa Bleidick einen allgemeinen Begriff der Behinderung, welchem medizinische und sozialrechtliche Intentionen inhärent sind (Moser/Sasse 2008, 56): „Als behindert gelten Personen, die in Folge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbare Lebensverrichtungen oder ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft erschwert werden“ (Bleidick 1999, 15). Diese Definition enthält drei wesentliche Aspekte, nämlich die Aufteilung in körperliche, seelische und geistige Beeinträchtigungen, die Festlegung von „Schädigung“ als Ausgangsmoment und das Aufzeigen der sozialen Konsequenzen für die Betroffenen in Zusammenhang mit Problemen bei gesellschaftlicher Teilhabe (Cloerkes 2001, 4). Unbehandelt bleibt bei dieser frühen Definition noch, „wie es zum Behindertsein kommt, also die ganz wesentliche Abhängigkeit des Zustands von der gesellschaftlichen Reaktion auf die »Schädigung«“ (Cloerkes 2001, 4).

Aktuelle heilpädagogische Definitionen begreifen „Behinderung“ längst als Wechselwirkungsprozess von individuellen Merkmalen eines Individuums und den Umweltfaktoren. So findet sich etwa bei Kobi folgende Definition: „Behinderung greift über die als behindert identifizierte Person hinaus und schliesst die wechselnde Summe des interagierenden Personenkreises und dessen Daseinsgestaltungsformen mit ein“ (Kobi 2004, 99). Gerade für die heilpädagogisch bedeutsame „Behinderung“ seien daher weniger identifizierbare Anomalien auf der Ebene des Objekts bedeutend, sondern vielmehr auf Ebene der Norm festgeschriebene Definitionen bzw. auf Ebene des Subjekts erlebte Differenzen, denn „Behinderungen werden nicht einfach linear durch Schädigungen **verursacht** –, sondern per definitionem et comparationem in kreisförmigen Interaktionsprozessen **erzeugt**“ (Kobi 2004, 100; Hervh. i.

O.). Kobi zufolge fänden diese Erzeugungsprozesse innerhalb von vier Dimensionen statt: „im ,intra- und intersubjektiven Beziehungsfeld der einzelnen Personen‘; im ,sozialen Beziehungsfeld von und zwischen gesellschaftlichen Gruppierungen‘; im ,ideellen Feld zu und zwischen Normen und Richtigkeitsvorstellungen‘ und im ,kosmischen Bereich universellen Schicksals“ (Kobi 2004, 100).

Der paradigmatischen¹¹ Ausrichtung, dass Behinderung als Prozess der Wechselwirkung zwischen Individuum und Umwelt verstanden wird folgend, legt auch die Weltgesundheitsorganisation (World Health Organisation, WHO) seit 1980 verschiedene Ansätze einer internationalen Klassifikation von „Behinderung“ (ICIDH) vor, die „sich als Ergänzung zur ICD“ (Biewer 2009, 61) zur „Internationalen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“ versteht. Beginnend mit der „International Classification of Impairment, Disability and Handicap“ (ICIDH-1), wurde ein dreiteiliges Klassifikationssystem entwickelt, dass „zur Beschreibung von Behinderung als Folge von Schädigung führen“ (Biewer 2009, 61) sollte. Durch die Aufsplittung in „impairment“ (Schädigung), „disability“ (Behinderung) und „handicap“ (Benachteiligung) wurden gleichsam somatische, personale sowie auch soziale Aspekte des Behinderungsphänomens ins Zentrum gerückt, weshalb die WHO diese Klassifikation auch „bio-psycho-soziales Modell“ nannte (Biewer 2009, 61). Störung(en) auf somatischer Ebene könne(n) zu Störung(en) auf der personalen Ebene führen, was wiederum mit Benachteiligungen auf der sozialen Ebene einhergehen könne (Cloerkes 2001, 4).

Dieser Definition lag jedoch noch eine vorwiegend individuumszentrierte, defizitorientierte Fokussierung zugrunde – unter anderem fanden Fähigkeiten der Betroffenen keine Berücksichtigung. Dies führte zu Kritik von internationalen Behindertenverbänden (Speck 2008, 197), die überdies auch kritisierten, dass die Bedeutung der sozialen und natürlichen Umwelt bei einem Fortschreiten von Beeinträchtigung zu wenig berücksichtigt worden (Biewer 2009, 62) sei. Überdies wurde eine Adaption an die 1992 neu erschienene „Klassifikation der Krankheiten“ (ICD-10) notwendig, da sich die beiden, einander ergänzend gedachten Klassifizierungen nun als nicht mehr kompatibel erwiesen (Biewer 2009, 62), was zu einer Revision

¹¹ *Paradigma*: „Denkmuster, das das wissenschaftliche Weltbild, die Weltsicht einer Zeit prägt“ (Duden 2007, 757). „Theoretischer Ansatz, eine wissenschaftliche Sichtweise, ... eine Theorie, die genügend Anhänger hat, gleichzeitig jedoch noch offen genug ist, um neue Problemlösungen zu finden“ (Kuhn 1967; zit. n. Cloerkes 2001, 9).

der ICIDH führte. Mehrere Varianten eines neuen Entwurfes liefen unter dem Namen ICIDH-2 und mündeten schließlich in der Version der ICF, der „International Classification of Functioning, Disability and Health“, die 2001 in Kraft trat (Biewer 2009, 62f). War die ursprüngliche Intention der ICIDH die „Klassifizierung von Behinderung als Krankheitsfolgephänomen“ (Biewer 2009, 63), so setzte sich die ICF zum Ziel auch „Komponenten von Gesundheit zu erfassen“ (ebd.). Auch Speck meint im Zusammenhang mit Erklärungen zur ICF: „Der Schwerpunkt liegt nun einerseits nicht mehr auf der eingleisigen kausalen Genese, sondern auf deren Komplexität, und andererseits nicht mehr auf der Defektbezogenheit, sondern auf den *sozialen Folgen*“ (Speck 2008, 197; kursiv i. O.). Inhaltlich wesentlich erscheint bei der ICF der implizite salutogenetische¹² Ansatz, denn wie Biewer hervorhebt, würden in der ICF nicht Individuen klassifiziert, sondern vielmehr käme es zu einer „Klassifikation der Gesundheitsmerkmale in der Berührung einer individuellen Lebenssituation mit den Umweltbedingungen“ (Biewer 2009, 63). Die WHO gehe sogar soweit, in den ethischen Leitlinien für die Verwendung der ICF festzuschreiben, dass diese nicht dafür benutzt werden dürfe, „um Menschen zu etikettieren oder Behinderungskategorien zuzuordnen“ (Biewer 2009, 63).

Die begriffliche Struktur der ICF, die ein Erfassen der Gesundheitsmerkmale ermöglichen soll, setzt sich aus fünf Komponenten zusammen: „Körperfunktionen und -strukturen“, „Aktivitäten“, „Partizipation“, „Umweltfaktoren“ und „personenbezogene Faktoren“ (DIMDI/WHO 2005, 9). Diese bestehen wiederum aus Domänen, die der WHO zufolge „eine praktikable und sinnvolle Menge von miteinander im Zusammenhang stehenden physiologischen Funktionen, anatomischen Strukturen, Handlungen, Aufgaben oder Lebensbereichen“ (DIMDI/WHO 2005, 9) seien. Mit dieser Klassifikation stellt die ICF einen allgemein gültigen Kodierungsrahmen von Gesundheitsinformationen zur Verfügung, der sich durch die Verwendung einer standardisierten allgemeinen Sprache auszeichnet und dadurch einen internationalen, multidisziplinären Diskurs über Gesundheit und gesundheitliche Versorgung ermöglicht (ebd.).

¹² *Salutogenese*: „(Med.) Gesamtheit gesundheitsfördernder und erhaltender Faktoren“ (Duden 2007, 928). Die erste Formulierung der Salutogenese erfolgte durch Antonovsky (1923-1994) in der Schrift „Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit“ (1997) als komplementären Begriff zur Pathogenese. „Anstatt nach den Ursachen von Krankheit zu suchen, forscht die Salutogenese nach den Kräften und Wirkungen, die Menschen gesunderhalten“ (Mühlum/Gödecker-Geenen 2003, 104).

Die Entwicklung der ICF ließ die ursprüngliche Definition von „Behinderung“, die allein die individuelle Schädigung und deren Auswirkungen auf physische, psychische bzw. geistige Funktionen in den Blick nahm, obsolet werden – gesellschaftliche und soziale Aspekte rücken mit ihr in den Vordergrund. Die Tatsache, dass „Behinderung“ auch in ihrer sozialen Dimension, also unter anderem auch die damit einhergehende gesellschaftliche Benachteiligung, ins Zentrum gerückt wird, wird dabei als wesentlich erachtet. Überdies erscheint diese Klassifizierung bedeutend, weil sie anstatt der früher vorherrschenden Defizitorientierung eine Konzentration auf Ressourcen auf unterschiedlichen Ebenen zulässt. Gerade für den heilpädagogischen Bereich kann sich diese Betrachtungs- und Herangehensweise als wichtige paradigmatische Vorgabe erweisen, die das Potenzial in sich trägt, die Arbeit mit den betroffenen Menschen und ihrem sozialen Umfeld maßgeblich zu beeinflussen: der Blick auf Defizite gerät in den Hintergrund, während Ressourcenorientierung gepaart mit einer kritischen Sicht auf Kontextbedingungen verstärkt in den Vordergrund rücken.

Nichts desto trotz gilt es mit Horkheimer und Adorno im Zusammenhang mit Klassifikationssystemen, also auch der ICF, zu bedenken: „Klassifikation ist Bedingung von Erkenntnis, nicht sie selbst, und Erkenntnis löst die Klassifikation wiederum auf“ (Horkheimer/Adorno 1969, 231).

1.2 Zum Begriff „Unterstützung“

Unter dem Begriff „Unterstützung“ ist im Bedeutungswörterbuch die Definition „das Unterstützen, Helfen, Fördern: bei jmdm. Unterstützung finden ... Syn.: Hilfe, Zuwendung“ (Duden 2002, 955) zu lesen. In pädagogischer Literatur wird zwar häufig von „Unterstützung“ gesprochen, als Grundbegriffe gelten jedoch die Ausdrücke „Helfen“ oder „Hilfe“ (Antor 2001, 25; Hoffmann/Theunissen 2007, 126; Gängler 2007, 143). Das Wörterbuch der Heilpädagogik etwa beschreibt den Begriff „Helfen“ als „eine Tätigkeit, die darauf zielt, jemanden zu unterstützen“ (Hoffmann/Theunissen 2007, 126) und die Pädagogen Thole/Hunold (2011) postulieren: „Helfen meint in der Alltagssprache so viel wie unterstützen, zur Seite stehen oder beistehen, aber auch fördern, dienen, pflegen, zusammen arbeiten und zuweilen auch Liebe zeigen“ (Thole/Hunold 2011, 147).

Diese Ausführungen deuten auf eine synonyme Verwendung des Begriffes „Unterstützung“ und „Hilfe“ hin. Die Annahme einer ebenso gleichen Bedeutung beider Begriffe erscheint daher evident, eine Umlegung folgender Erläuterungen über den Hilfsbegriff auf den Unterstützungsbegriff somit sinnvoll und möglich.

Eine Zuordnung der Begriffe „Hilfe“ und „Helfen“ zu einem theoretischen Herkunftsort ist nicht realisierbar (Thole/Hunold 2011, 150). Im Kontext der Pädagogik können erste Versuche, „Helfen als eine Grundform pädagogischen Handelns neben Erziehung zu konzipieren“, (Thole/Hunold 2011, 149) etwa mit Johann Heinrich Pestalozzi (1746-1827) markiert werden (ebd.; vgl. Gängler 2007, 144). Im Laufe des 20. Jahrhunderts spezifizierten sich derlei Überlegungen. Reflexionen zum Thema Helfen wurden in praktischer und begrifflicher Hinsicht konkreter und mittlerweile nimmt der Hilfsbegriff in der Pädagogik eine zentrale und prominente Stellung ein.

„Neben Bildung, Erziehung, Beratung, Sozialer Therapie oder auch Prävention wird Helfen respektive Hilfe als eine pädagogische Generalkategorie vorgestellt, die zwar bis heute auf eine systematische Konnotierung wartet, die aber dennoch in den meisten pädagogischen Diskursen eine zentrale Stellung einnimmt“ (Thole/Hunold 2011, 150; vgl. Antor 2001, 25).

Hilfe bzw. Unterstützung setze das Bestehen eines (vermeintlich) existierenden Bedarfes voraus und gehe davon aus, dass die/der Hilfebedürftige „etwas nicht selbständig unter Rückgriff auf die eigenständig zur Verfügung stehenden Ressourcen bewältigen oder lösen kann“ (Thole/Hunold 2011, 147). Unterstützendes Agieren bedinge überdies Empathie und die Bereitschaft zu helfen: „Helfen bedeutet auch, jemanden zu unterstützen und zu begleiten. Helfen im eigentlichen Sinne bedeutet aber nicht, für andere etwas stellvertretend zu erledigen oder auszuführen, also etwas, was ein anderer oder eine andere selbständig erledigen kann oder soll, für ihn oder sie zu tun“ (ebd.)¹³.

¹³ Aus Hilfsbedürftigkeit leitet sich häufig die Annahme einer Hilflosigkeit ab, „was zur Bevormundung und Fremdbestimmung behinderter oder kranker Menschen führen kann“ (Hoffmann/Theunissen 2007, 127). Das Konzept *Empowerment* (Theunissen/Plaute 2002), welches in vorliegender Arbeit implizit als Grundlage von Unterstützung verstanden wird, versucht Machtschiefen zwischen Hilfsbedürftigen und (professionellen) Helfer/innen auszugleichen. Der aus den USA stammende Begriff kann mit Selbst-Bemächtigung oder auch Selbst-Ermächtigung übersetzt werden. Dahinter verbirgt sich „eine Philosophie, theoretische Annahmen und Leitlinien wie aber auch Prozesse, Programme, Konzepte oder Ansätze, die mit Blick auf die Arbeit im sozialen Bereich vorhandene Stärken von Menschen in gesellschaftlich marginaler Position zu ihrem Ausgangspunkt nehmen, zu tragfähigen Formen kollektiver und autonomer Selbsthilfe-Zusammenschlüsse sowie sozialer Netzwerke anstiften und die (Wieder-)Gewinnung von Selbstbestimmungsfähigkeiten und Kompetenzen zur Kontrolle und Verfügung über die eigenen Lebensumstände zum Ziel haben“ (Theunissen/Plaute 2002, 11).

Unterstützung oder Hilfe gelte als ubiquitärer Teil des alltäglichen Lebens (Thole/Hunold 2011, 147), sei in allen gegenwärtigen Gesellschaften zu beobachten und ebenso in denen der Geschichtsschreibung zu finden (ebd., 148), wiewohl sich die Formen des Helfens/Unterstützens im Zusammenhang mit einem gesellschaftlichen Wandel veränderten: Wenn „die lebensweltlich vorgehaltenen Hilfspraktiken aufgrund gesellschaftlicher Modernisierungsprozesse den sozialen Bedarfsausgleich nicht mehr ausreichend bearbeiten können, vollzieht sich eine Ausdifferenzierung des Helfens“ (Thole/Hunold 2011, 148; Gängler 2007, 144). So gründe Helfen/Unterstützen zwar laut Thole/Hunold in multiplen Formen des menschlichen Miteinanders (Familie, Nachbarschaft, Beruf, etc.), sei jedoch – im Hinblick auf den Kontext der Gegenwart – auch als „Handlungsform in schul- und (sozial-)pädagogischen sowie psychologischen und gesundheitsbezogenen Arbeitsfeldern“ (Thole/Hunold 2011, 153) zu verstehen. Motive, Gegenstände und Absicht von Hilfe würden daher von einem „durch Kulturgeschichte und Gegenwartsgesellschaft bestimmten Raum von Möglichkeiten und Grenzen“ (Thole/Hunold 2011, 151) definiert.

Bezug nehmend auf die Forschungsfrage vorliegender Diplomarbeit, wird als wesentlich erachtet, die ursprünglich weite Fassung des Begriffes etwas einzugrenzen bzw. sich ihm aus bestimmter Perspektive zu nähern. Dazu werden zunächst *Unterstützungsformen* herausgearbeitet, die betroffenen Müttern theoretisch zur Verfügung stehen. Diese können – wie bereits mit Thole/Hunold (2011) angedeutet – grundsätzlich in zwei Stränge geteilt werden: In *formelle* Unterstützung, die von professionellen Unterstützern/innen, also etwa von medizinischem Personal (Ärzten/innen, Pflegepersonal, etc.), Psychologen/innen, Pädagogen/innen, Psychotherapeuten/innen, Frühförderern/innen, Sozialarbeitern/innen, Psychosozialen Versorgungsdiensten, etc., geleistet werden und in *informelle* Unterstützung, wie zum Beispiel Hilfen persönlicher Netzwerke (familiäres System, Freunde, etc.), Hilfen von Semiprofessionellen (Priester, gute Bekannte, Rechtsanwälte, etc.), von Selbsthilfegruppen, Vereinen oder etwa Paraprofessionellen (all jene Berufsgruppen, die nicht durch das offizielle Gesundheitssystem anerkannt sind) (Spinn/Laireiter/Sauer 2009, 400).¹⁴

Diese Aufzählung deutet in etwa an, wie im vorliegenden Kontext der Umfang eines potentiell existierenden Unterstützungsfeldes umrissen werden kann, wobei evident scheint, dass

¹⁴ Die aufgelisteten Unterstützungsformen dienen lediglich dazu, dem/der Leser/in einen groben Überblick zu verschaffen – die Aufzählung erhebt somit keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

die spezifischen Hilfen/unterstützenden Interventionen der unterschiedlichen Gruppen jeweils von differenten Rahmungen, Strukturen bzw. divergenten inhaltlichen Merkmalen bestimmt werden. Vor allem zwischen informeller und formeller Unterstützung gibt es gravierende Unterschiede (Laireiter 2009, 176). Um in einem groben Überblick die Merkmale beider Unterstützungsformen zu skizzieren, werden in folgender Tabelle¹⁵ am Beispiel der Psychotherapie die Unterschiede informeller und formeller Unterstützung dargestellt.

Informelle Hilfe/Unterstützung	Formale Hilfe/Psychotherapie
1. Rahmenbedingungen: • <i>Anzahl:</i> mehrere unterstützende Beziehungen (Partner, Freunde, Familienmitglieder) • <i>Anlass:</i> kleinere bis mittlere Probleme, Lebensereignisse, Belastungen • Höhere Akutheit der Probleme • Unmittelbarer Anlassbezug, meist wenig verzögerte Inanspruchnahme • <i>Ort:</i> Lebensraum, private Orte • Unterstützung ergibt sich oft „nebenbei“ im Kontext anderer Ereignisse/Kontakte	• In der Regel nicht mehrere therapeutische Beziehungen gleichzeitig; Bezug auf eine Person • Mittlere bis ausgeprägte Probleme, Störungen, Erkrankungen • Höhere Chronizität der Probleme • Längere Dauer der Probleme bis Inanspruchnahme; mehrere vorherige Lösungsversuche • Ort der Kontakte spezifiziert (Praxis, Institution) • Behandlung/Therapie ist intendiert, Ziel der Interaktion, bewusst herbeigeführt
2. Strukturelle/interaktionale Merkmale/Interventionen: • <i>Frequenz:</i> abhängig von Rolle gering bis hoch • <i>Kontakte:</i> unregelmäßig • <i>Dauer:</i> variabel; häufig kurz, oft Einzelereignisse • Langfristige Unterstützung selten • Unterstützung meist punktuell verabreicht • Häufig spontane, nicht geplante Ereignisse • Oft begrenzte Dauer, bestimmte Beziehungen sind nicht beliebig belastbar	• Problem- und anlassbezogen, mittlere Frequenz • Regelmäßige, vereinbarte Kontakte • Variabel, mittlere Dauer (20-25 Kontakte) • Langfristige Kontakte möglich (2-3 Jahre) • Wiederkehrende, regelmäßig stattfindende Interventionsereignisse • Systematische, geplante Ereignisse • Dauer entspricht Wunsch und Möglichkeiten, Dauer kein Problem
3. Inhaltliche Merkmale von Interventionen: • <i>Ziele:</i> allgemein, unsystematisch, kaum explizit, eher kurzfristig angelegt, pragmatische Einzelziele, nicht theoretisch fundiert • <i>Indikation:</i> meist spontan, wenig Systematik, Laienvorstellungen	• Meist systematisch, explizit, differenzierte Zielstruktur (kurz-, mittel-, langfristig), multiple Ziele, theoretisch fundiert • Systematische, begründete Indikation von Methoden

¹⁵ Die Tabelle wurde aus dem Artikel von Laireiter (2009, 177) „Zur funktionalen Äquivalenz von Sozialer Unterstützung und Psychotherapie“ wortgleich übernommen.

Auch die Intentionen gegebener Unterstützung können variieren. Über die eben unterschiedenen *Unterstützungsformen* (formell und informell) hinausgehend werden daher nun exemplarisch und entsprechend der Fragestellung bzw. der zu untersuchenden Gruppe relevant erscheinende *Unterstützungsententionen* in Hinblick auf formelle Unterstützung herausgearbeitet. Körner/Ludwig-Körner (1997, 19) führen derlei treffend für einen sozialpädagogischen Kontext an. Deren Umlegung auf die Thematik dieser Diplomarbeit erscheint möglich und sinnvoll: So könnten beispielsweise bestimmte unterstützende Interventionen primär darauf abzielen, die „objektiven Lebensumstände“ betroffener Personen zu verändern. Als Beispiel könne hier Unterstützung bei Arbeits- und Wohnungssuche usw. genannt werden (Körner/Ludwig-Körner 1997, 10). Andere Interventionen hätten ausschließlich die „Weitergabe von Informationen“ (etwa hinsichtlich rechtlicher und bürokratischer Angelegenheiten) zum Inhalt. Weiters gebe es aber auch jene Formen der Unterstützung, die auf der subjektiven Ebene des Gegenübers ansetzen, die „auf eine Veränderung der inneren Situation des Klienten zielen, und in denen eine psychoanalytisch-pädagogische Beziehung für die Bearbeitung eines (inneren oder äußeren) Problems genutzt werden kann und muß“ (ebd.).

Im Kontext vorliegender Diplomarbeit und mit Blick auf die Zielgruppe der Untersuchung bzw. der mit ihr verbundenen Problemlage wird den beiden zuletzt beschriebenen Formen besondere Relevanz zugesprochen, da angenommen wird, dass Mütter, deren Kinder mit einer so genannten „Behinderung“ auf die Welt kommen, primär Bedarf an Informations-transfer haben und insbesondere in den ersten Wochen/Monaten (heilpädagogische) Beziehungsangebote gefragt sind, die adäquates Reagieren auf das in dieser Situation oft ambivalente Gefühlsleben der Mütter ermöglichen. „Die eigenen Erfahrungen zu erkunden, über sie zu sprechen und sich mit anderen auszutauschen, ist eine grundlegende Voraussetzung dafür, daß man seine Phantasien, seine Ängste und seine Hoffnungen erkennt und seinen Erfahrungen eine Form verleiht“ (Stern et al. 2000, 212).

So wie Stern et al. in diesem Zusammenhang „nicht primär an psychiatrische Hilfe“ (ebd.) denken, sondern an „eine professionelle Begleitung durch eine Person, mit der sie [die Mutter; K. W.] ein Bündnis schließen kann und die ihre Erfahrungen versteht“ (ebd.), erscheint diese Form der Unterstützung ebenso im Kontext dieser Diplomarbeit als adäquate Möglichkeit, die Thematisierung von Gefühlen wie etwa Allmacht, Abhängigkeit, Trauer und die Aus-

einandersetzung mit der Elternschaft eines Kindes mit so genannter „Behinderung“ zu begleiten und dadurch mitunter auch zum Gelingen einer förderlichen Mutter-Kind-Interaktion beizutragen (Gstach 1996). Auch Steinhardt hat bereits 1998 die Frage aufgeworfen: „Müßten nicht gerade jene Formen der Unterstützung besonders intensiviert werden, die es den Eltern ermöglichen, ihre Sichtweisen und Haltungen, ihre traumatisierenden Erfahrungen in der Konfrontation mit ihrem behinderten Kind differenziert zu reflektieren, damit es für sie möglich wird, einen ‚veränderten‘ Blick auf ihr Kind richten zu können?“ (Steinhardt 1998, 76).

An dieser Stelle seien, mittels eines kurzen Einschubes, jedoch auch kritische Aspekte des Helfens/Unterstützens im professionellen sozialen Bereich erwähnt. So könne „in einer deutlich handlungspraktischen Ausbuchstabierung von Hilfe eine normative und manipulative Grundausrichtung sowie eine Verschleierung des Wohlfahrtsstaates als Instanz sozialer Kontrolle und damit der tatsächlichen Funktionen und Aufgaben Sozialer Arbeit, Herrschaft und Überwachung auszuüben“ (Thole/Hunold 2011, 152) entdeckt werden. Manche Kritiker/innen meinen im Helfen aber auch in Erziehung, Prävention, Beratung und Therapie „bis zur Unkenntlichkeit verfeinerte Zugriffsmechanismen“ (ebd.) zu identifizieren, die der Überwachung und Disziplinierung der Mitglieder der Gesellschaft dienen und menschliche Verhaltensweisen beeinflussen sollen (vgl. Foucault 1991). Professionelle Helfer/innen aus dem pädagogischen Bereich etwa seien somit Träger/innen eines „doppelten Mandates“, da sie zum einen als Advokaten/innen ihrer Klientel, zum anderen jedoch auch als „soziale Kontrolleure im Auftrag des Staates“ (Thole/Hunold 2011, 152) fungieren würden. So werde gleichzeitig die Realisierung individueller Entwicklung wie auch die „Stabilisierung der systemischen Herrschaftsstrukturen“ (ebd.) angestrebt (vgl. Habermas 1981). Eine gedankliche Verknüpfung mit vorliegender Thematik führt etwa zu angestellten Überlegungen von Jonas (1990), die die professionelle Unterstützung von betroffenen Müttern nicht als Mittel zum Zweck der besseren Entwicklung des Kindes eingesetzt sehen will (Postulat der Annahme des Kindes), sondern diese vielmehr in den Dienst deren eigener subjektiven Verarbeitung und individuellen Entwicklung stellen möchte. Auch Speck problematisiert intentionale, am Interesse der Helfer/innen (oder des Staates) orientierte Interventionen in ethischer Hinsicht: „Ein Drängen der Fachleute zur inneren Annahme des behinderten Kindes verletzt die ethische Autonomie der Eltern“ (Speck 2003, 100).

Über die vorhin genannten *Unterstützungsintentionen* und die *kritischen Aspekte* hinausgehend, sei zudem die, innerhalb der begrifflichen Auseinandersetzung deutlich gewordene, *subjektive Dimension* des Begriffes „Unterstützung“ angesprochen. Sie wurde durch die Beschäftigung mit dem Teilbereich „Soziale Unterstützung“ bewusst. Sommer/Fydrich 1989 zufolge würden Probleme bezüglich Unterstützung nur marginal diskutiert.

„Ein Geber von Unterstützung kann die Absicht haben, dem Empfänger der Unterstützung zu helfen – diese ‚Hilfe‘ wird vom Empfänger aber nicht als solche erlebt oder gar nicht gewünscht. (...) Eine Person kann sich durch das Verhalten einer anderen Person eingeengt, kontrolliert, kritisiert und abgewertet fühlen. Hilfreiches Verhalten kann auch in einer ambivalenten Form präsentiert werden, die Konflikte, Feindseligkeit oder Abwertung impliziert“ (Sommer/Fydrich 1989, 4).

Die Wahrnehmung von Sozialer Unterstützung beziehe sich „meist auf das Erleben des Empfängers“ (Sommer/Fydrich 1989, 5). „Wahrnehmung, Erleben und Intention des Gebers können damit übereinstimmen, aber auch erheblich davon abweichen“ (ebd.). Demnach besteht etwa die Möglichkeit, dass vom Unterstützungsgeber geleistete Hilfe nicht automatisch als unterstützend erachtet wird (vice versa). Jener subjektive Charakter von Unterstützung, den Sommer/Fydrich (1998) hier für den Bereich Soziale Unterstützung aufzeigen, so die weitere Schlussfolgerung, bleibt nicht nur auf den Bereich der Sozialen Unterstützung beschränkt. Auch in Zusammenhang mit anderen Unterstützungsformen (z. B. professionelle Unterstützung) erscheint die subjektive Einschätzung ausschlaggebend dafür, wer oder was als unterstützend empfunden wird. Wie also Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ den Unterstützungsbegriff fassen, bzw. wen/was sie im Kontext von Geburt und den ersten Wochen/Monaten als (nicht) unterstützend erlebten, ist demnach abhängig vom individuellen (subjektiven) Erleben, welches untersucht werden soll. An der Verwendung des weiten Begriffes „Unterstützung“ wurde deshalb festgehalten, da dieser sogar als notwendige Voraussetzung erachtet wurde, den Betroffenen Spielräume für Erzählungen der eigenen Wahrnehmungen und Erlebnisse in Hinblick auf Unterstützung zu eröffnen.

In diesem Kontext erscheint die Nennung dreier Aspekte von Unterstützung wesentlich, auf die sich Beschreibungen von Unterstützung (in den Interviews) richten können: Das „Unterstützungsnetzwerk“ (Unterstützungspersonen) also die Beschreibung von „Personen, die einem Menschen bei Bedarf oder generell als Unterstützer zur Verfügung stehen bzw. in relevanten Situationen Unterstützung gegeben haben“ (Röhrle/Laireiter 2009, 14). Die „wahrgenommene Unterstützung“ also Berichte über „[d]as Wissen und die Überzeugung,

unterstützt zu sein und bei Bedarf Menschen zu haben, an die man sich um Unterstützung wenden kann und die einen unterstützen“ (Röhrle/Laireiter 2009, 115). Und schließlich Erzählungen über das „Unterstützungsverhalten“, in welchem „die Vermittlung Sozialer Unterstützung in realen sozialen Interaktions- und Austauschprozessen“ (ebd.) zum Ausdruck kommt.

Auf Basis der folgenden theoretischen und empirischen Auseinandersetzung wird versucht, Antworten darauf zu finden, wie Betroffene die erste Zeit nach der Geburt ihres Kindes mit so genannter „Behinderung“ erlebten und welche Unterstützung ihnen zuteil wurde. Das nächste Kapitel „Schwangerschaftsphantasien“ leitet dieses Vorhaben ein.

2 Schwangerschaftsphantasien von Müttern und ihre Bedeutung für die frühe Mutter-Kind-Beziehung

Jeder Geburt liegt eine Schwangerschaft zugrunde, die zum Beispiel mit der Pädagogin und Psychoanalytikerin Diem Wille als „Übergang vom Erleben der Welt von der kindlichen zu der elterlichen Perspektive“ (Diem-Wille 2004, 132) definiert werden kann und die den Beginn des Beziehungsaufbaus zwischen Mutter und Kind markiert. In dieser Phase nimmt in der Regel die Auseinandersetzung werdender Mütter mit der eigenen, veränderten Situation und dem ungeborenen Kind ihren Anfang (Stern et al. 2000). Der Psychiater und Säuglingsforscher Stern, die Kinderpsychiaterin Bruschweiler-Stern und die Journalistin Freeland meinen in ihrem Werk „Die Geburt einer Mutter“, in dem sie sich umfangreich mit der inneren Welt von werdenden Müttern auseinandersetzen: „In gewissem Sinne muß eine Mutter psychisch geboren werden, so wie ihr Baby physisch geboren wird“ (Stern et al. 2000, 7), denn ein Pool an mütterlichen Erfahrungen sei nicht mit der Stunde der Geburt des Kindes vorhanden, sondern „Mutter wird eine Frau erst ganz allmählich im Verlauf der vielen Monate *vor* und *nach* der eigentlichen Geburt des Babys“ (ebd.; kursiv i. O.).

In Hinblick auf die Phase *vor* der Geburt meint die Psychoanalytikerin Chiland in ihrem Artikel „Der Säugling vor und nach der Geburt – am Beispiel der Analyse von Frauen, insbesondere schwangerer Frauen“:

„Bis zu dem Zeitpunkt, als die Präsenz des Kindes sich für die Mutter vor allem durch die Veränderung ihres Körpers, ihre Schlafsucht, ihre Müdigkeit, das Gewahrwerden der Schwangerschaft bemerkbar machte, entstand das Bild des Kindes nicht aus äußeren Gegebenheiten, es bildete sich nur aus Phantasien“ (Chiland 1986, 110).

Diese (Schwangerschafts-)Phantasien erfüllen eine wesentliche Funktion. So spricht etwa die Medizinerin und Psychoanalytikerin Schleske in ihrem auf einer Studie basierenden Artikel „Schwangerschaftsphantasien von Müttern und ihre psychoanalytische Bedeutung für die frühe Mutter-Kind-Beziehung“ davon, dass „[d]er »psychische Platz«, den das künftige Kind im Leben seiner Eltern einnehmen wird, [ist] im wesentlichen bereits vor der Geburt festgelegt“ (Schleske 2007, 13) werde. Dieser psychische Platz sei mit Zuschreibungen, Befürchtungen, Hoffnungen und Phantasien in Hinblick auf die Beziehung zum Ungeborenen verknüpft und stelle den „inneren Raum“ der Mutter bzw. des Vaters dar, innerhalb dessen sich das Kind entwickeln werde. Die Sozialisation der Eltern sei eng verwoben mit der Ausfor-

mungsweise dieser inneren Bilder, welche wiederum maßgeblich für das Selbsterleben des Kindes mitbestimmend seien (Schleske 2007, 13). Auch Diem-Wille bringt in ihrem Artikel „Psychoanalytische Aspekte der Schwangerschaft als Umgestaltung der inneren Welt der werdenden Eltern“ ähnliche Beobachtungen zum Ausdruck, wenn sie in Anlehnung an Lenkitch-Gnädinger (2003) formuliert: „Die Phantasien der Eltern über ihr entstehendes Baby, ihr ‚imaginäres Baby‘ haben eine hohe Vorhersagekraft, wie die zukünftige Beziehung zum Kind gestaltet werden wird“ (Diem-Wille 2004, 131).

Die im Folgenden beschriebenen (Schwangerschafts-)Phantasien haben also maßgeblichen Einfluss auf das Erleben der Mütter in Hinblick auf ihre neue Lebenssituation und den Umgang mit dem Neugeborenen in den ersten Wochen und Monaten nach der Geburt im Allgemeinen, in Bezug auf die Geburt eines Kindes mit so genannter „Behinderung“ im Speziellen. Sie leiten daher, nach den begrifflichen Erläuterungen, die theoretische Grundlegung dieser Diplomarbeit ein. Die im Anschluss beschriebenen Subkapitel, die sich unter anderem mit Phantasien der Mütter in der Schwangerschaft (2.1) dem Phasenverlauf der Beziehungsentwicklung zum imaginären Kind (2.2) und den peri- bzw. postnatalen Auswirkungen von Schwangerschaftsphantasien (2.3) auseinandersetzen, beziehen sich vornehmlich auf die Perspektive der Mütter, da sich erstens die Fragestellung vorliegender Diplomarbeit auf die Darstellung des Erlebens der Mütter beschränkt und zweitens der für dieses Kapitel als Grundlage herangezogene Artikel von Schleske (2007) auf Ergebnissen einer Studie basiert, an der ausschließlich Frauen teilnahmen. Ergänzend kommen Inhalte aus einer Publikation von Stern et al. (2000) und einem Artikel von Diem-Wille (2004) zur Darstellung. Überlegungen von Winnicott (1978), Chiland (1986), Brazelton/Cramer (1991), Raphael-Leff (1993) und Stern (2007) fließen ebenso ein.

2.1 Phantasien der Mütter in der Schwangerschaft

Stern et al. sehen die Phase der Schwangerschaft als Vorbereitung der Mutter auf eine neue Identität, als eine, wie sie meinen, sogar dreifach erlebte Schwangerschaft. Sie erklären, sich an werdenden Mütter wendend: „In Ihrem *Leib* wächst der Fötus heran, in Ihrer *Psyche* entwickelt sich das mütterliche Denken und Fühlen, und in Ihrer *Vorstellung* nimmt Ihr Baby Gestalt an“ (Stern et al. 2000, 37; kursiv, K. W.). Letztere sei verantwortlich für Phantasien

mithilfe derer sich laut Schleske (2007, 14) eine werdende Mutter nach und nach in der Schwangerschaft auf ihr Ungeborenes einstelle. Diese würden auf bewusster, vorbewusster und unbewusster Ebene wirksam sein und sich jeweils gegenseitig beeinflussen. Auf *bewusster* Ebene käme etwa die Vorstellung des „imaginierten Kindes“ zum Tragen, welche sich in Form von mütterlichen Tagträumen vom künftigen Kind ausdrücke, sich an „typischen bewußten und vorbewußten Sehnsüchten, Hoffnungen und Ängsten orientiert“ (Schleske 2007, 14f) und z. B. durch Namensgebung oder Geschlechtswünsche sichtbar werde. Schleske spricht davon, dass im Idealfall diesem imaginierten Kind viele Bedeutungen respektive Selbstrepräsentanzen oder auch jene des Vaters zugesprochen werden. Die hypothetische Auseinandersetzung mit möglichen Facetten des imaginierten Kindes bringe parallel dazu auch die Beschäftigung mit der eigenen Rolle als Mutter mit sich. Der Imagination einer harmonischen Mutter-Kind-Beziehung seitens der werdenden Mutter, durch welche sie ihren mütterlichen Erfolg bestätigt sehe, schreibt Schleske eine hohe Bedeutung zu, da das Kind so „zum Träger des Ich-Ideals der Mutter [wird], welches die in ihr latent schlummern-den Potentiale stellvertretend verwirklicht“ (ebd., 15). Auch Diem-Wille merkt dazu an:

„Das ersehnte Kind kann dem Wunsch nach einer Verwirklichung eines idealen Selbst entsprechen, als Wesen gesehen werden, das die unerfüllten Hoffnungen der Eltern erfüllt, dem die Eltern die Chance geben wollen, die sie selbst nicht hatten oder ergreifen konnten. Das phantasiierte Kind erfüllt dann das Idealbild der Eltern nach Größe, Schönheit und Macht“ (Diem-Wille 2004, 132).

Dennoch sei Schleske zufolge die Annahme der Schwangerschaft bzw. des entstehenden Kindes ein sensibler und labiler Prozess, der häufig, auch bei erwünschten Schwangerschaften, von „irrationalen Ängsten, bizarren Vorstellungen, Besetzungsschwierigkeiten des Ungeborenen, bis hin zu Wünschen, daß es [das Kind; K. W.] sterben möge“ (Schleske 2007, 16), begleitet werde. Selbst eine freudig erwartete Geburt sei mit ambivalenten Gefühlen verbunden, wie die Sozialpsychologin und Psychoanalytikerin Raphael-Leff zeigt, denn: „Nevertheless, even the most joyfully anticipated conception entails some ambivalence, since creation of a new life also signifies loss of the old“ (Raphael-Leff 1993, 15). Dabei würden in den ersten Wochen und Monaten der Schwangerschaft von der Mutter beängstigende, aggressive innere Bilder „offen, fast demonstrativ und ohne erkennbare Schuldgefühle geäußert“ (Schleske 2007, 16), während diese jedoch gegen Ende der Schwangerschaft kaum mehr direkte Thematisierung fänden. Der Grund dafür liege darin, dass die Mutter im Endstadium der Schwangerschaft von damit einhergehenden Schuldgefühlen und der Angst, das

Kind dadurch körperlich oder seelisch verletzt zu haben, begleitet werde (Schleske 2007, 16). Den Ursprung dieser oft als „ich-fremd“ erlebten Imaginationen markiert Schleske mit dem entwicklungspsychologisch frühen Kinderwunsch der Mütter als kleines Mädchen („phantasmatisches Kind“). Diese Imaginationen entstammen somit aus Phantasmen der ödipalen¹⁶ und präödipalen¹⁷ Phase und sind im Gegensatz zu vorher beschriebenen Phantasien *vor-* bzw. *unbewusst*. Aufgrund der in Schwangerschaften häufig auftretenden Tendenz zur Regression, sei es möglich, dass solch „alte Ängste und unbewusste Schuldgefühle reaktiviert werden“ (Schleske 2007, 17; vgl. Diem-Wille 2004, 130f). Mütter die das Verspüren dieser eben beschriebenen positiven wie auch negativen Gefühle dem Ungeborenen gegenüber gleichermaßen anerkennen, also bereits in der Phase der Schwangerschaft ambivalenzfähig seien, hätten nach der Geburt, laut der Studie von Schleske, weniger Probleme, negative Stimmungen des Kindes zu akzeptieren, seien ebenso in geringerem Maße abhängig von positiven Antworten des Kindes und es gelinge ihnen vermehrt, destruktive Anteile ihrer Kinder in sich haltend aufzunehmen und diese in transformierter Form, also gefiltert, an diese zurückzugeben (Schleske 2007, 30). Diese bewussten, vor- bzw. unbewussten Schwangerschaftsphantasien und die damit verbundene Entwicklung der Beziehung zum Kind verändern sich im Laufe der Schwangerschaft – ihr Phasenverlauf wird im folgenden Subkapitel vorgestellt.

2.2 Phasenverlauf der Beziehungsentwicklung zum imaginären Kind

Schleske (2007, 17) teilt die Entstehung der Entwicklung der Beziehung zum imaginären Kind in drei Phasen ein – diese würden mit spezifischen Implikationen einhergehen: Die „erste Phase“, also der Schwangerschaftsbeginn, wird als „Abwesenheit der Repräsentanz eines Kindes“ bezeichnet und sei häufig „mit dem Gefühl der Ungewißheit, des Ausgeliefertseins an ein neuartiges, unbekanntes Geschehen verbunden“ (Schleske 2007, 17). Primäre Aufmerksamkeit werde vorerst dem Erleben eigener Fruchtbarkeit bzw. der Tatsache selbst, schwanger zu sein geschenkt – erst in Folge sich einstellender Identifikation mit der zukünf-

¹⁶ *ödipal*: „(gr.-nlat): vom Ödipuskomplex bestimmt“ (Duden 2007, 721). → Ödipuskomplex: „*der*; -es ... (Psychol.) zu starke Bindung eines Kindes zum gegengeschlechtlichen Elternteil, bes. des Sohnes an die Mutter“ (ebd.).

¹⁷ *präödipal*: „Kennzeichnet die vor dem Ödipuskomplex gelegene Periode der psychosexuellen Entwicklung; in dieser Periode überwiegt für beide Geschlechter die Anhänglichkeit an die Mutter“ (Laplanche/Pontalis 1972, 395).

tigen Mutterschaft könne sich allmählich ein Bild des Kindes in der Psyche der Mutter entfalten. Die Entwicklungsaufgabe im ersten Trimenon¹⁸ sei, so Schleske (2007, 17), den Fötus nicht als „Fremdkörper oder Eindringling“ zu empfinden, sondern ihn in sich behalten zu können, wenngleich dieser nicht nur eigene, sondern auch Anteile des Partners darstelle. Stern et al. meinen in Hinblick auf diese erste Phase: „Das häufigste Muster besteht darin, daß eine Frau, bevor sie sich nicht sicher ist, daß ihre Schwangerschaft auch bestehen bleibt (im allgemeinen bis zur zwölften Woche), meist nicht zulässt, daß sie allzu viel über das Baby nachdenkt“ (Stern et al. 2000, 41). Insbesondere gelte dies, wenn bereits eine Fehlgeburt erlebt wurde oder eine Risikoschwangerschaft bestehe (ebd.).

Die „zweite Phase“, trägt den Titel „Verschmelzung von Mutter und Kind“. Bedeutend in dieser Phase sei, dass die Möglichkeit der ungestörten „Projektionen ohne Realitätsprüfung“ (Schleske 2007, 18) gegeben ist, denn „[i]n den ersten 18 bis 24 Schwangerschaftswochen manifestiert sich das Ungeborene nur indirekt“ (ebd.). So beginne in dieser Zeit das Führen von Dialogen mit dem imaginierten Kind und mütterliche Glücksgefühle würden nicht der eigenen Fortpflanzung oder dem Embryo selbst gelten, sondern dem Traumkind (Schleske 2007, 18). „Das Ungeborene wird in das Selbst der werdenden Mutter integriert, als Teil ihres Körpers oder als Erweiterung ihres Selbst, als Idealselbstanteil“ (Schleske 2007, 18). Häufig würden in dieser Phase auch etwa Ultraschalluntersuchungen dazu beitragen, die elterlichen Phantasien in Hinblick auf ihr ungeborenes Kind zu fördern (Stern et al. 2000, 42).

Die „dritte Phase“, die „beginnende Unterscheidung von Mutter und Kind, ausgelöst durch die spürbaren Kindsbewegungen“, leite von Vorstellungen auf der phantasmatischen bzw. imaginierten Ebene zum Denken an das reale, biologische, eigenständige Wesen über. „Das »Schwangerschaftskind« ist dann nicht nur ausschließlich das Produkt mütterlicher Psyche, sondern Uranfänge der Kommunikation zwischen Mutter und Kind können in einem somatischen Dialog schon vorgeburtlich beginnen“ (Schleske 2007, 19). Dies ermögliche der Mutter, sich mit dem Kind vertraut zu fühlen gehe aber auch Hand in Hand damit, „das nahende Ende der Illusion des erhofften, idealen und omnipotenten Kindes anzuerkennen“ (Schleske 2007, 19). Die Verschmelzungsphantasien würden durch Imaginationen ersetzt, die das Ungeborene als eigenständiges, von der Mutter getrenntes Wesen zum Inhalt hätten (ebd.).

¹⁸ *Trimenon*: „Zeitraum von drei Monaten; v. a. auf Schwangerschaft u. Säuglingsalter bezogen“ (Pschyrembel 1986, 1707).

Stern et al. zufolge würden sich gegen Ende der letzten Phase mütterliche Imaginationen vom Kind nicht mehr weiter entwickeln, sondern sich eher verflüchtigen: „Sie [die Mutter; K. W.] lässt zu, daß das innere Bild verblaßt und beginnt gewissermaßen, das imaginierte Baby abzubauen und sogar vor sich selbst zu verbergen“ (Stern et al. 2000, 43). Sinn und Folgen dieser Entwicklung werden im nächsten Kapitel beschrieben.

2.3 Peri-¹⁹ bzw. postnatale²⁰ Auswirkungen der Schwangerschaftsphantasien

Infolge innerer Auseinandersetzungen mit der bevorstehenden Geburt finde auch eine gedankliche Vorwegnahme der Verabschiedung vom imaginierten Schwangerschaftskind zugunsten der Anerkennung des realen, eigenständigen Kindes statt. Die Geburt sei somit auch mit dem Erleben von *Verlust* verbunden, denn die Mutter werde „genötigt, auch auf Anteile ihrer besonderen Phantasiebeziehung zum imaginierten Kind zu verzichten: Das Traumkind der Schwangerschaft, das allen Wünschen konform war, auch wenn sie widersprüchlich waren, hat nun deutlichere Züge angenommen“ (Schleske 2007, 21). Die Realität dieses Verlustes würde unter anderem durch das Erleben der Schmerzen beim Geburtsvorgang vermittelt. Wiedergutmachung würden die Mütter unmittelbar durch ein „normales, gesundes Kind“ erfahren, welches den Selbstwert der Mütter hebe (Schleske 2007, 21). „Ein behindertes Kind hingegen bedeutet zunächst eine enorme narzißtische Kränkung und Minderung des Selbstwertgefühles“ (Schleske 2007, 22). Infolge der, durch die Geburt ausgelöste, Konfrontation mit dem imaginierten und dem realen Kind, sei ein „Besetzungsabzug des imaginierten Kindes“ unumgänglich, da sonst keine Hinwendung zum realen Kind stattfinden könne.

„Damit das Baby die Konfrontation mit den Schwangerschaftsphantasien der Mutter gut überstehen kann, muß das Neugeborene mit Teilaspekten des imaginierten und des phantasmatischen Kindes ausgestattet werden und der Mutter als ein ausreichend veränderbares Objekt erscheinen“ (Schleske 2007, 22).

Stern et al. formulieren dies ähnlich:

„Bei der Geburt treffen das wirkliche und das imaginierte Baby zum ersten Mal aufeinander, und die Mutter kann es sich nicht leisten, einen allzu großen Unterschied zwischen den beiden fortbestehen zu lassen. Sie muß das wirkliche Baby und sich selbst vor einer allzu großen Diskrepanz zwischen den in ihrer Vorstellung erzeugten Erwartungen und dem wirklichen Baby schützen“ (Stern et al. 2000, 43f).

¹⁹ *Perinatal*: „(Med.) den Zeitraum kurz vor, während und nach der Entbindung betreffend“ (Duden 2007, 782).

²⁰ *Postnatal*: „(Med.) nach der Geburt auftretend“ (Duden 2007, 828).

Schleske zufolge müsse die Mutter ihr Kind als einzigartig erachten und es für fähig halten, ihre bewussten und unbewussten Wünsche zu befriedigen, allein dann sei eine Verschiebung eigener narzistischer Wünsche auf das Baby möglich (Schleske 2007, 22). Stern meint sogar: „Die Mutter muß sich in ihr Baby verlieben“ (Stern 2007, 213). Durch erhebliche Divergenzen zwischen dem imaginierten und dem realen Kind, die etwa bei Vorliegen einer Behinderung häufig erlebt würden, sei diese vorhin erwähnte Verschiebung weitaus schwieriger zu vollziehen. Schleske gibt in diesem Zusammenhang zu bedenken: „Auf jeden Fall darf die Diskrepanz zwischen Wunsch und Realität nicht so groß sein, daß die Mutter ihr Phantasieleben von der Wahrnehmung ihres Säuglings abkoppelt, denn sie sollte sich mit ihm identifizieren können, um seine Versorgung als lustvoll zu empfinden“ (Schleske 2007, 24).

Zusätzlich zu den eben beschriebenen *Verlusterfahrungen* und der *Notwendigkeit der Ausstattung des realen Kindes mit Teilaspekten des imaginierten bzw. phantasmatischen Kindes*, wird mit Stern et al. der aufkeimende Wunsch der Mütter thematisiert, um dem Zeitpunkt der Geburt „das Territorium zu beherrschen“ (Stern et al. 2000, 44). Dieses Verlangen gilt als wesentlicher Schritt, dass Mütter der Beziehung zum Kind den Vorrang gegenüber allen anderen, bisherigen Beziehungen geben.

„Der besitzergreifende Impuls, das Baby nach ihren eigenen und keinen anderen Vorstellungen großzuziehen, ist ein starkes Gefühl, und manche Frauen tun sich an diesem Punkt ihrer Schwangerschaft sogar schwer, auch nur ihren Mann in den exklusiven Kreis ihrer Vorstellungswelt miteinzubeziehen“ (Stern et al. 2000, 45).

Um diesem Wunsch der Exklusivität gerecht zu werden, benötige die Mutter in den ersten Wochen nach der Geburt die eben genannten Phantasien über alle Maßen, damit sie den Signalen ihres Kindes Bedeutung zuschreiben könne. Das Kind sei dadurch im Stande, durch „Ablesen“ seiner nun mit Bedeutung versehenen Signale in den Augen der Mutter zu erkennen, wie diese sein Verhalten bewerte. Dadurch sei es ihm möglich, sein Selbst zu erfahren (Schleske 2007, 24).

Auch der Kinderarzt Brazelton und der Kinderpsychiater und Psychoanalytiker Cramer zeigen, dass Mütter ihre Phantasien auf ihr Kind projizieren und thematisieren die enorme Bedeutung von damit in Zusammenhang stehenden „imaginären Interaktionen“, also „subjektiven Deutungen, die die Eltern ihrer Beziehung zu dem Kind beimessen“ (Brazelton/Cramer 1991, 159). Sie konstatieren, dass die jeweilige *Einschätzung* der Bedeutung der Beziehung

mitunter mehr Gewicht habe, als die reale Interaktion (Brazelton/Cramer 1991, 160) und gehen überdies vom Bestehen einer doppelten Wahrnehmung der Mütter/Väter in Hinblick auf ihr Kind aus: Selbige würden – im Idealfall – einerseits ihre Gefühle auf das Kind projizieren, seien jedoch auch in der Lage, eine objektive Sicht auf das Kind einzunehmen. Kinder seien daher von ihren *angeborenen Anlagen* wie auch von den *Phantasien ihrer Mütter/Väter* äußerst beeinflusst:

„Diese unterschiedlichen Kräfte stehen in einer ständigen Wechselwirkung und beeinflussen sich gegenseitig; die angeborenen Charakteristika des Säuglings (Geschlecht, äußerliche Erscheinung, Erkennbarkeit der innerlichen Verfassung, Fähigkeit zur homöostatischen Regulation usw.) formen die Phantasien, die die Eltern von ihrem Kind entwickeln; der Säugling prägt der elterlichen Wahrnehmung den individuellen Stempel seiner charakteristischen Eigenschaften auf“ (Brazelton/Cramer 1991, 164).

Betrachtet man nun die Ausführungen von Schleske (2007) bzw. Brazelton/Cramer (1991), so kommt auf Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ in dieser frühen Phase eine große Herausforderung in Hinblick auf bereits erwähnte „imaginäre Interaktionen“ zu. Wenn Brazelton/Cramer (1991) festhalten, dass angeborene Charakteristika des Kindes das Phantasiegeschehen der Mütter in Hinblick auf ihre Bedeutungsgebung formen, so besteht die Gefahr, dass das Vorliegen einer so genannten „Behinderung“ pathologischen Projektionen²¹ Vorschub leistet. Kein Baby kann dem idealisierten Schwangerschaftskind der Mutter gerecht werden – noch mehr wird dies bei Bestehen einer so genannten „Behinderung“ erschwert, denn die Mütter/Väter eines betroffenen Kindes nehmen „die Behinderung des Kindes so wahr, als offenbare sie ihre eigenen, verborgenen Mängel, als stelle sie ihre eigenen Unzulänglichkeiten schonungslos vor aller Welt zur Schau“ (Brazelton/Cramer 1991, 190). Diese kränkende Erfahrung – so kann angenommen werden – kompliziert positive Projektionen bzw. auch den mit Schleske (2007) dargestellten primär notwendigen Besetzungsabzug vom imaginierten Kind hin zum realen.

Konkret geht Schleske (2007) in diesem Kontext davon aus, dass, etwa durch eine vorliegende „Behinderung“, eine nicht gelungene Deckung zwischen imaginiertem und realem Kindeine rein funktionale Versorgung des Kindes oder den Versuch der Mutter einer Adaption des realen Kindes an die Vorstellung des imaginierten Kindes zur Folge habe. Ersteres münde darin, dass sich die Mutter entweder in die Beziehung zum imaginierten, nicht realen Kind

²¹ Die Übertragung von Eigenschaften auf das Baby, die mit seinem eigentlichen Charakter und Temperament nicht übereinstimmen (Brazelton/Cramer 1991, 162).

zurückziehe oder sich gänzlich der Verlust jeglicher Phantasien einstelle. Zweiteres bringe die Gefahr mit sich, dass das Kind ein „falsches Selbst“ entwickelt (Schleske 2007, 24). Auch Raphael-Leff meint, es könne zu einer pathologischen Form der Eltern-Kind-Interaktion kommen, wenn es der erwachsenen Bezugsperson, bedingt durch ihre Vorstellungen, nicht möglich sei, das Baby wahrzunehmen, bzw. wenn ihre Erwartungen an sich oder das Baby zu hoch gesteckt seien (Raphael-Leff 1993). Bereits Winnicott meinte diesbezüglich: Wenn die Bemutterung nicht gut genug sei, werde „der Säugling zu einem Bündel von Reaktionen auf Übergriffe, und das wahre Selbst des Kindes wird nicht ausgebildet, oder es wird hinter einem falschen Selbst verborgen, das sich den Stößen der Welt fügt und sie im allgemeinen abwehrt“ (Winnicott 1978, 30).

In diesem Zusammenhang wird mit Schleske (2007) eine Annahme der Bedingungen, unter welchen eine gelungene Mutter-Kind-Beziehung entstehen kann, also eine Aufzählung von einigen Merkmalen der Qualität derselben, vorgenommen. Schleske bestimmt die „emotionale Verfügbarkeit der Mutter, welche mit Sensibilität und Antwortbereitschaft gegenüber kindlichen Signalen einhergeht“ (Schleske 2007, 26f); die „Fähigkeit der Mutter, sich flexibel wechselnden kindlichen Bedürfnissen nach Autonomie und Regression anzupassen“ (ebd.); einen „lebendigen, reichhaltigen, dynamischen und gegenseitigen Gefühlsaustausch, der ein breites Spektrum an Emotionen abdeckt und in dem das Kind auch im Umgang mit negativen Gefühlen Unterstützung findet“ (ebd.) und „emotionale Signale des Kindes, die der Mutter bestätigen, daß sie das Richtige tut und daß bei ihrem Kind Lernen und Entwicklung stattfinden“ (ebd.) als charakteristisch. Bei Winnicott (1978, 38) etwa finden sich derlei Kompetenzen unter dem Sammelbegriff „Hingabe“ subsumiert.

Wie bereits mit Brazelton/Cramer (1991) erwähnt, werde die Beziehung zwischen Mutter und Kind jedoch nicht allein von der Mutter gestaltet, sondern auch das Kind bestimme diese maßgeblich mit. So könne die Ursache für eine suboptimale frühe Mutter-Kind-Beziehung laut Schleske (2007) eventuell in manchen Fällen auf Anomalien des Kindes zurückzuführen sein, die eine bereichernde Beziehung erschweren oder verunmöglichen (vgl. Papousek et al. 1986, 64; Schnoor 1997, 72). Dieser Aspekt sei jedoch laut Schleske (2007, 25) noch nicht ausreichend erforscht.

Auf Basis des in diesem Kapitel Dargestellten wird abgeleitet, dass gelungene mütterliche Adaptionen der Schwangerschaftsphantasien an die reale Situation für eine gelungene kindliche Entwicklung – auf Grundlage der genetischen Disposition – entscheidend sind. Gelingen diese nicht, scheint die Gefahr des Entstehens von zusätzlichen Entwicklungsstörungen bzw. Sekundärbehinderungen nicht ausgeschlossen. In Anbetracht der bisher beschriebenen Erkenntnisse kann angenommen werden, dass bereits die Adaption der Schwangerschaftsphantasien eine mitunter sehr schwierige Herausforderung für Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ darstellt. Vom Thema Schwangerschaftsphantasien soll nun in einem weiteren Schritt zur Darstellung der Situation von Müttern rund um die Geburt ihres Kindes mit so genannter „Behinderung“ bzw. der ersten Wochen/Monate danach, aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Perspektiven, übergeleitet werden.

3 Zur Situation von Müttern rund um die Geburt ihres Kindes mit so genannter „Behinderung“ bzw. in den ersten Wochen/Monaten danach

In der Sonder- und Heilpädagogik gilt die Zusammenarbeit mit diversen anderen Disziplinen wie etwa Medizin, Psychologie oder Soziologie als notwendig und wichtig. Wenngleich auch etwa Datler problematisiert, dass „der Status und die Gestalt dieser ‚Interdisziplinarität‘ in methodischer und wissenschaftlicher Hinsicht alles andere als geklärt“ (Datler 1989, 225) seien, so ist dennoch interdisziplinäre Kooperation in der Heilpädagogik weitaus üblicher als in anderen Spezialgebieten der Pädagogik (Datler 1992, 409). Bezogen auf vorliegende Thematik kann etwa mit dem Heilpädagogen Eckert²² festgehalten werden:

„Auf der wissenschaftlichen Ebene sind es vor allem die Disziplinen der Soziologie, Psychologie sowie Heil- und Sonderpädagogik, die vielfältige, die Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind betreffende Aspekte aus unterschiedlichen Perspektiven sowohl theoriegeleitet betrachten als auch empirisch untersuchen“ (Eckert 2007, 2).

An diese Tradition des Faches anknüpfend, deren Sinn unter anderem darin liegt, heilpädagogisch relevante Problemlagen aus differenten Positionen zu beleuchten, wird im Folgenden die Situation von Müttern²³ von Kindern mit so genannter „Behinderung“ – rund um das Ereignis der Geburt und der ersten Wochen/Monate danach – anhand einer Sammlung relevant erscheinender Beiträge, deren Autoren/innen aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Disziplinen stammen, erörtert. Wichtige Aspekte dieser komplexen Situation werden auf Basis der herangezogenen Schriften dargestellt und sozusagen unter einem heilpädagogischen Gesichtspunkt zusammengeführt.

Unterteilt wird diese Darstellung nach signifikanten Ereignissen bzw. Phasen wie Die Geburt (3.1), Die Vermittlung der Diagnose (3.2) bzw. Herausforderungen in den ersten Wochen/Monaten (3.3), welche, einer zeitlichen Chronologie folgend, Beschreibung finden. Gleichwohl wird darauf hingewiesen, dass diese künstlich vorgenommene thematische

²² Eckert (2007) befasst sich in seinem Artikel „Familien mit einem behinderten Kind“ mit dem aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion hinsichtlich dieses Themas.

²³ In einigen der herangezogenen Artikeln ist nicht explizit von *Müttern*, sondern von *Eltern* die Rede. Demnach betreffen die dort gemachten Aussagen Mütter und Väter gleichermaßen. Trotzdem sich vorliegende Diplomarbeit im Speziellen mit der Situation betroffener Mütter befasst, wird im gegebenen Falle, im Sinne einer korrekten Wiedergabe der Inhalte herangezogener Autoren/innen, die im jeweiligen Text verwendete Benennung übernommen. Zusammenfassende Überlegungen im Kontext der Diplomarbeit beziehen sich jedoch ausschließlich auf die Situation der Mütter.

Trennung nur der strukturierten Darstellung dient – die scheinbar isolierten Themen jedoch in der Realität miteinander verwoben sind, sich gegenseitig bedingen bzw. sich sogar oft überschneiden. Dies wird z. B. daran sichtbar, dass einleitend allgemeine Aspekte des Erlebens der Mütter rund um das Ereignis der Geburt (3.1) beschrieben werden und dabei bereits von einem ihrerseits vorhandenem Wissen um die so genannte „Behinderung“ des Kindes ausgegangen wird, obwohl eine nähere Darstellung des Themenfeldes Diagnosevermittlung (3.2) erst im Folgekapitel einsetzt.

Im Vorfeld wird zudem mit Kobi (1998) ausdrücklich festgehalten, dass trotz der in Folge beschriebenen Herausforderungen an Mütter, „ein behindertes Kind nicht zwangsläufig seine Eltern neurotisiert und quasi eine behinderte Familie ‚verursacht‘“ (Kobi 1998, 137). Überdies sei vorab erwähnt, dass die Auseinandersetzung innerhalb dieses Kapitels weniger der „alleinigen Beschreibung einer außergewöhnlichen Personengruppe als vielmehr der bewussten Darstellung und Wahrnehmung von Belastungen und Bedarfen“ (Eckert 2007, 3) betroffener Mütter dient. Sie soll als weiterer Baustein dieser Diplomarbeit dienen, um differenziertes Nachdenken über die Notwendigkeit des Einsatzes adäquater Unterstützungsangebote zu ermöglichen. Kritisch sei daher im Vorfeld angemerkt, dass die folgenden Ausführungen nicht im Sinne einer Darstellung *allgemeingültiger* Besonderheiten betroffener Mütter erfolgen. Es erscheint wesentlich, keine vorschnellen pauschalen Urteile über die Situation Betroffener anhand bestehender Erkenntnisse zu fällen. Die diesbezügliche Einschätzung einer Mutter eines Kindes mit so genannter „Behinderung“ sei daher mahnend an den Beginn dieser theoretischen Auseinandersetzung gestellt: „Das gemeinsame Schicksal, ein behindertes Kind zu haben, macht uns noch lange nicht zu einer homogenen Gruppe; im Gegenteil, Familien mit behinderten Kindern repräsentieren die gesamte Gesellschaft mit ihren Strömungen und Problemen“ (Müller-Zurek 2002, 30).

3.1 Die Geburt – Ein Kind kommt auf die Welt

„Die Geburt wird registriert; sie ist ein soziales Ereignis. Jede Kultur prägt die Geburt anhand von Praktiken, die sie für die Niederkunft, die Vorstellungen und Riten entwickelt hat, die sich auf Eltern und Kind beziehen“ (Chiland 1986, 110). Sie gelte als „Wendepunkt im Phantasiegeschehen“ von Vater und Mutter (ebd.) und wie bereits im vorangegangenen Kapitel

(2.1) dargestellt wurde, ist die Geburt jedes Kindes für die Mütter auch mit dem Erleben von Verlust verbunden. Ein Verzicht auf Anteile ihrer besonderen Phantasiebeziehung zum imaginierten Kind müsse vollzogen werden, das reale Kind gewinne an Raum (Schleske 2007, 21). Wiedergutmachung würden die Mütter durch ein „normales, gesundes“ Kind erfahren. Bei der Geburt seien, laut Brazelton/Cramer, Mütter mit mehreren Herausforderungen konfrontiert: mit dem plötzlichen Verschwinden des Gefühls der Verschmelzung mit dem Fötus, mit der Notwendigkeit, Adaptionsleistungen an das neue Wesen leisten zu müssen, mit der Trauerarbeit um das imaginierte Schwangerschaftskind und der Anpassungsnotwendigkeit an das reale Kind, mit der Angst, dem hilflosen Kind Schaden zuzufügen und weiters mit dem Ausbau der Toleranzfähigkeit gegenüber dieser überdimensionalen Aufgabe (Brazelton/Cramer 1991, 44).

Grundsätzlich wird das Ereignis „Geburt“ – neben multiplen anderen Anforderungen, die sich im Laufe eines Lebens stellen – in die Liste der „normativen Entwicklungsaufgaben“ für Familien eingereiht; beim Vorliegen einer Behinderung des Kindes würden auf Familien „nicht-normative Familienentwicklungsaufgaben“ zukommen (Hackenberg 2008, 44; Lambeck 1992, 14). Laut der Pädagogin, Psychologin und Psychoanalytikerin Hackenberg²⁴ sei die Geburt eines Kindes mit Behinderung „in der Regel ein unerwartetes und unerwünschtes Ereignis, das von Eltern als Krise erlebt wird und das sie zunächst aus ihrem normalen Lebensablauf wirft“ (Hackenberg 2008, 44). Die Behinderung rufe überdies intensive negative Emotionen bei den Eltern hervor und werde als große Bürde erlebt (ebd.). Wie bereits mit Schleske dargestellt, bedeute für die Mütter, ein behindertes Kind geboren zu haben, „zunächst eine enorme narzißtische Kränkung und Minderung des Selbstwertgefühles“ (Schleske 2007, 22). Einige Autoren/innen sprechen in diesem Zusammenhang davon, dass sich Mütter/Väter in einem Schockzustand befinden und Gefühle der Schuld, Enttäuschung, Wut und Trauer verspüren würden (vgl. Ziemen 2003, 28; Cloerkes 2001, 238). Die Psychologin und Psychoanalytikerin Bogyi²⁵ verbindet die Konfrontation mit der so genannten „Behinderung“ des eigenen Kindes mit dem Erleben einer „traumatischen Erfahrung“ (Bogyi 1998, 121), welche für

²⁴ Darstellungen von Hackenberg (2008) wurden aus dem Werk „Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen“ entnommen, welches sich auch eingehend mit der Situation von betroffenen Müttern/Vätern befasst.

²⁵ Bogyi (1998) setzt sich im herangezogenen Artikel mit der Lage von Müttern/Väter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ und der Frage nach Trauerarbeit, als unverzichtbaren Aspekt heilpädagogischer Beziehungsgestaltung, auseinander.

Mütter und Väter äußerst bedeutsam sei. Und auch Stern/Bruschweiler-Stern/Freeland²⁶ sprechen im Kontext mit der Geburt eines Kindes mit Behinderung von einem „Trauma, das die Zeit regelrecht anhält“ (Stern et al. 2000, 195). Sie meinen, dass selbst bei im Vorfeld der Geburt existierenden Anzeichen, dass das Baby eine physische Störung haben könnte, kaum vorhersagbar sei „was für ein Schock es ist, wenn dann wirklich ein behindertes Kind geboren wird“ (Stern et al. 2000, 194). Begründet wird diese Reaktion etwa mit der Folge, dass sich die Mütter/Väter plötzlich ihr Kind nicht mehr in zukünftigen Rollen vorstellen können: ihr Kind als Volksschüler/in, als Teenager, als Erwachsene/r – all diese Imaginationen werden mit einem Mal obsolet: „Man verliert in einem solchen Augenblick nicht nur sein ideales Baby, sondern auch, und das ist noch wichtiger, die Freiheit, sich die Zukunft des Babys und der Familie vorzustellen“ (Stern et al. 2000, 194). Denn wenn, wie vorhin bereits erwähnt, die Zeit still steht, sei es auch nicht möglich, über die Gegenwart hinauszudenken. „Wenn Sie als Mutter gefangen sind in der Gegenwart, ohne vorstellbare Zukunft und mit einer ausgelöschten Vergangenheit, wird Ihnen die gesamte Bandbreite des Vorstellungsprozesses genommen“ (Stern et al. 2000, 195). Während dieser innere Prozess der Mütter also stillgelegt zu sein scheint, müssten diese jedoch zur selben Zeit im Außen „darum kämpfen, eine Situation zu akzeptieren und zu organisieren, die alle Ihre Liebe, Geduld und Flexibilität erfordert“ (ebd.).

Ein Kind mit Behinderung werde demnach – so Bogyi – nicht freudig aufgenommen, da es eben „zutiefst die *Erwartungen* und den Stolz der Eltern“ verletze (Bogyi 1998, 121; kursiv, K. W.). Auch Hackenberg meint: „Die Enttäuschung der elterlichen Erwartungen an ein gesundes Kind und seine zukünftige Entwicklung ist oftmals sehr groß“ (Hackenberg 2008, 46). Diese Erwartungen an ein kommendes Kind seien erstens aufgrund der aktuell üblichen geringen Kinderzahl in einer Familie höher, zweitens herrsche aufgrund medizinischer Fortschritte, etwa im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik, ein „Machbarkeitsglaube“, dass durch entsprechend präventive Maßnahmen ein gesundes Kind garantiert sei. Die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung ließe daher die Eltern „in ihrem Selbstvertrauen und ihrer Kontrollüberzeugung“ (ebd.) ins Wanken geraten – sie seien insofern genötigt, völlig

²⁶ Stern et al. (2000) befassen sich in ihrem Werk „Die Geburt einer Mutter“ unter anderem mit dem Erleben werdender Mütter. Sie stellen in diesem Kontext auch die Frage, welche Hindernisse diese in Bezug auf ihre Identitätsentwicklung zu überwinden haben, wenn ihr Kind mit so genannter „Behinderung“ auf die Welt kommt.

fremden Boden zu betreten, als sie sich plötzlich und unerwartet in einer Art „traditionsloser Elternschaft“ befänden (Hackenberg 2008, 46). Verbunden sei dies mit einem erheblichen Mangel an Information und der erlebten Abhängigkeit von einem beurteilenden, belehrenden bzw. auffordernden professionellen Hilffssystem (ebd.). „Die Geburt eines behinderten Kindes und die Diagnoseeröffnung bedeuten für seine Eltern den Beginn einer kritischen Lebensphase, für dessen Bewältigung sie zunächst wenig Ansatzpunkte erkennen können“ (Bogyi 1998, 121).

Der Soziologe Cloerkes²⁷ (2001, 237) weist auf die Gefährdung der Mutter-Kind-Beziehung hin, wenn die Mütter unmittelbar bei der Geburt erfahren, dass das Kind eine Behinderung hat, da das Kind fortan aus dem Fokus derselben betrachtet und bewertet werde. Eine zeitlich spätere Feststellung der Schädigung lasse Spielraum für vorurteilsfreien Beziehungs- und Kontaktaufbau, jedoch sei ein nachträgliches Erkennen auch mit Nachteilen wie etwa Verzögerung von Fördermaßnahmen oder auch Missdeutungen kindlichen Verhaltens seitens der Eltern, verbunden (Cloerkes 2001, 237). Im Zusammenhang mit „gefühlsmäßigen Reaktionen“ der Mütter/Väter beschreibt Cloerkes (2001, 238): „Typisch ist ein ambivalentes Grundgefühl zwischen Zuneigung und Ablehnung.“ Außerdem stünden die gefühlsmäßigen Reaktionen in Abhängigkeit zu den herrschenden gesellschaftlichen Einstellungen, sie würden jedoch in der Literatur nicht übereinstimmend beschrieben (vgl. Markowetz 2007, 74). Cloerkes warnt aufgrund ihrer Komplexität vor zu schnellen Generalisierungen – Reaktionen seien sehr wahrscheinlich, würden jedoch im Einzelfall nicht zwingend auftreten. Als Hauptformen der Reaktion werden von Cloerkes „Schockerleben“, „Schuldgefühle“, „Abwehrmechanismen“ (Cloerkes 2001, 238) genannt.

Darüber hinaus geht die Heilpädagogin Jonas²⁸ (1990) von einem dreifachen Verlusterleben der Mütter aus. Das „kindzentrierte Verlusterleben“ (3.1.1), das „identitätszentrierte Verlusterleben“ (3.1.2) und das „sozialzentrierte Verlusterleben“ (3.1.3) werden von ihr als ineinandergreifende Kategorien verstanden und finden in den folgenden drei Subkapiteln nähere Beschreibung.

²⁷ Cloerkes (2001) nimmt in seinem Werk „Soziologie der Behinderten“ unter anderem die Situation von Familien mit Kindern mit so genannter Behinderung in den Blick – dabei berücksichtigt er verstärkt gesellschaftliche Rahmenbedingungen.

²⁸ Jonas (1990) nähert sich in ihrer Publikation „Behinderte Kinder – behinderte Mütter?“ dem Erleben von Müttern geistig behinderter Kinder aus feministisch-psychoanalytischer Perspektive.

3.1.1 Kindzentriertes Verlusterleben

Ähnlich wie auch so manche/r Autor/in, die/der bereits im Kapitel zu den Schwangerschaftsphantasien (Kapitel 2) zitiert wurde, geht auch Jonas bei ihrer Darstellung zum kindzentrierten Verlusterleben von der Annahme aus, dass jede Mutter ihr Kind mit Projektionen ihres eigenen Idealselbsts versehe, die sie im Laufe der Zeit einer Revision unterziehen müsse, wenn das Kind eine individuelle Entwicklung zu einer eigenständigen Identität vollziehen soll. Die Verabschiedung dieser mütterlichen Imaginationen werde von den Müttern als Verlust erlebt, selbst wenn diese – wie im Normalfall üblich – nicht abrupt, sondern langsam vonstatten gehe (Jonas 1990, 69). Müttern von Kindern mit Behinderung stehe diese Phase der Anpassung nicht zur Verfügung. Die Rücknahme der Projektionen „ereignet sich unmittelbar, direkt und vollständig über die Diagnose der Behinderung“ (ebd.). Eine Folge dieser sich plötzlich einstellenden Zensur sei etwa, dass kulturspezifische Üblichkeiten, wie das Aussenden von Geburtsanzeigen an Verwandte und Freunde, in Frage gestellt bzw. unterlassen werden. „Sie [die Eltern; K. W.] stehen unter Schock der Behinderung, sind verzweifelt und entsetzt und haben das Gefühl, nicht die übliche »freudige« Mitteilung machen zu können. (...) Sie empfinden sich als sprachlos“ (Jonas 1990, 69).

Die betroffenen Frauen erführen völlig unvorbereitet von der Behinderung des Kindes. „Das vorherrschende Gefühl ist, dieses Schicksal durch die Behinderung psychisch und erlebnismäßig nicht ertragen zu können“ (Jonas 1990, 71). Durch die – wie Jonas es nennt – „technisierte Geburtshilfe“ blieben die Mütter alleine gelassen und es werde ihnen keine Möglichkeit geboten, ihre kaum aushaltbaren Gefühle zu artikulieren. Wenn dabei intensivmedizinische Interventionen für das Kind nötig seien, käme noch eine räumliche Trennung zwischen Mutter und Kind hinzu. „Statt sich konkret sinnlich und handelnd von der Realität ihres Kindes überzeugen zu können und erste Interaktions- und Beziehungsformen zum Kind zu erfahren, werden die Mütter ihrer Angst und Unsicherheit überlassen“ (Jonas 1990, 71). Ursprüngliche idealisierte Vorstellungen vom Kind werden durch unangenehme, ablehnende Gefühle abgelöst, was mit dem Erleben großer Spannungen bei den Müttern einhergehe (ebd.). Jonas konstatiert, dass die in diesem Zusammenhang erfolgten technischen und medizinisch-therapeutischen Hilfen, die an Stelle „der Erfahrung des sozialen Aufgehobenseins“ (ebd.) treten würden, den Müttern verdeutlichen würden, „daß ihr Kind nicht das »gute Pro-

dukt« ist, das sie erhofften und es auch nicht werden kann aufgrund der gesellschaftlich diskriminierenden Bewertung von Behinderung“ (Jonas 1990, 71f). Durch die Empfehlung und Festlegung von Therapie- und Fördermaßnahmen werde den Müttern signalisiert, dass das Kind und ebenso das mütterliche Agieren ständiger Kontrolle unterliegen müssten, „damit »aus dem Kind noch etwas wird«, also der Defekt repariert wird“ (Jonas 1990, 72). Denn die Gesellschaft habe Interesse an einem „guten Produkt“ der Frauen, was aktuell durch steigende Genauigkeit und Häufigkeit der pränataldiagnostischen Untersuchungen deutlich werde (Jonas 1990, 72).

Zudem käme der Behinderung eine „alles überragende Bedeutung zu“ (ebd., 70). Sogar die für die Mütter/Väter so bedeutungsvolle Geschlechtsspezifität gehe damit verloren. „Mit der Behinderung scheint das Geschlecht des Kindes regelrecht aufgehoben, Behinderung wird zum alles bestimmenden Merkmal der Identität des Kindes“ (ebd.). Dies habe zur Folge, dass der Umstand der Schädigung die Töchter/Söhne zu lebenslangen Kindern und überdies zu sexuell neutralen Wesen werden lässt, ohne eine Perspektive auf ein Leben als erwachsene/r Mann bzw. Frau. Die Annahme lebenslanger Kindheit ziehe aber auch eine damit verbundene lebenslange Mutterschaft nach sich (ebd., 71).

3.1.2 Identitätszentriertes Verlusterleben

Jonas (1990) spricht im Zusammenhang mit dem identitätszentrierten Verlusterleben von einem sozialen Statuswechsel, den Frauen bei der Geburt ihrer Kinder durchleben. Sie würden einen „Verlust an autonomer Identität als Frau“ (Jonas 1990, 72) erleiden. „In dieser sensiblen Phase des Identitätswechsels von der Frau zur Mutter bedeutet die Geburt eines behinderten Kindes einen elementaren Einschnitt und Verlust“ (Jonas 1990, 74). Dieser Verlust beziehe sich darauf, dass Frauen ihre Identität als gute Mutter nicht erleben, weil „ihr »Produkt«, das Kind, das von nun an an ihre Identität gekoppelt ist, beschädigt geboren wurde“ (Jonas 1990, 74). Zusätzlich zum Verlust der autonomen Identität der Frau werde durch die Behinderung demnach auch noch die Entwicklung einer Mutter-Kind-Identität bedroht. „Die idealen Beziehungsphantasien zum Kind laufen ins Leere, das ideale mütterliche Selbstbild ist erschüttert und zerstört“ (Jonas 1990, 74). Mütter würden ablehnende Gefühle gegenüber ihrem Kind entwickeln und seien deprimiert, denn anstatt einem erwarteten

„mehr“ an Anerkennung, würden sie die Kränkung erfahren, „Mutter eines behinderten Kindes zu sein“ (Jonas 1990, 74). Ähnlich wie in 3.1 bereits mit Cloerkes (2001) dargestellt, spricht auch Jonas (1990) von Empfindungen wie „Wut, Unsicherheit, Angst, Auflehnung, Schmerz, Trauer“ (ebd., 74), die Mütter erleben würden. Einher ginge dies mit Schwierigkeiten beim Beziehungsaufbau zum eigenen Kind. Das Empfinden von etwa Hass oder Todeswünschen ziehe große Schuldgefühle nach sich (ebd.).

Dieser eben beschriebene Identitätsverlust der Frauen werde überdies „verschärft durch ein überdurchschnittliches Maß an Fremdbestimmung“ (Jonas 1990, 75). Jonas erachtet die Lage der Mütter diesbezüglich als dramatisch, denn diese „erfahren nicht nur die Enteignung des eigenen Körpers und der Geburt durch einen männlich bestimmten medizinischen Apparat, sondern auch die Enteignung der Mütterlichkeit“ (ebd.). Damit einhergehend stellt sie zwar die Notwendigkeit von Therapiemaßnahmen für betroffene Kinder nicht generell in Frage, fordert jedoch eine Berücksichtigung von Auswirkungen dieser Maßnahmen auf die Identität der Mütter, denn diese könnten „nicht selbstbestimmt den Kontakt zu ihrem Kind aufbauen, [ihnen; K. W.] wird fremdbestimmt vermittelt, welche Maßnahmen für ihr Kind notwendig sind“ (Jonas 1990, 75). Verstärkt werde dies durch den autoritären ärztlichen Habitus. Diese Situation führe dazu, dass sich die Mütter ausgeliefert, hilflos und inkompetent fühlen. „Mütter werden entmündigt und lassen sich entmündigen, da sie für diese unvorhergesehene Situation über keine Bewältigungsmechanismen verfügen“ (ebd.). Bereits in 3.1 wurde mit Hackenberg (2008) auf den Begriff „traditionslose Elternschaft“ hingewiesen, in welcher sich die Mütter befänden und die mit einem erheblichen Mangel an Information und der erlebten Abhängigkeit von einem beurteilenden, belehrenden bzw. auffordernden professionellen Hilffsystem verbunden sei (Hackenberg 2008, 46).

Das Erleben der Schädigung des Kindes und die damit einhergehende ununterbrochene Defizitbeschreibung und -orientierung des medizinisch-therapeutischen Umfeldes „führt zu einer psychischen Destabilisierung der Möglichkeit, sich mit dem Kind zu identifizieren“ (Jonas 1990, 77). Jonas geht in diesem Zusammenhang davon aus, dass sich die Mütter durch diese Identifizierung auf emotionaler Ebene eine Wiedergutmachung bzw. Revision der „eigenen frühen Mutter-Kind-Beziehung“ erhoffen (Jonas 1990, 77). Diese Ebene der Beziehung zum Kind sei jedoch durch die Schädigung gestört, weil Möglichkeiten einer Identifikation auf

Basis „des inneren unversehrten Kindes“ (Jonas 1990, 77) verloren gehen würden. An Stelle dieser heilen Variante ihrer selbst würden sich betroffene Frauen wieder in der Rolle des „kleinen verletzten Mädchen[s]“ (ebd.) erleben.

3.1.3 Sozialzentriertes Verlusterleben

Laut Jonas (1990) werde die vorherrschende, durch gesellschaftliche Konstruktion verlängerte Mutter-Kind-Dyade erst durch die sich entwickelnde Selbständigkeit des Kindes bzw. durch die Möglichkeit außerfamiliärer Betreuungsformen entspannt. Mütter könnten dann wieder eigenständiger agieren. „Wenn die Kinder nun behindert sind, bleiben diese in einer verlängerten bis dauerhaften Angewiesenheit auf Fürsorglichkeit, wobei sich die Situation bei schwertsbehinderten Kindern nochmals verdichtet“ (Jonas 1990, 79). Dies bedeute für die Mütter einen „Verlust an autonomer Entwicklung für sich selbst“ (ebd., 80) und habe zur Folge, dass sich die Verhaftung der Mütter im relativ isolierten häuslichen Bereich fixiere. Es würden nur wenige Sozialkontakte gepflegt, diese blieben hauptsächlich auf die Herkunftsfamilien reduziert. Die sozialen Entwicklungsmöglichkeiten seien daher für die betroffenen Frauen massiv eingeschränkt. „Ihre Selbständigkeitsentwicklung findet mit erheblichen zeitlichen Verzögerungen statt. Dazu kommen Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Therapie und Förderung, wodurch die Zeit der Frauen noch mehr eingeschränkt und institutionellen Anforderungen untergeordnet wird“ (Jonas 1990, 80).

Jonas kritisiert scharf, dass die Alltagswirklichkeit der Mütter seitens des professionellen Umfeldes kaum Beachtung finde und ihnen dennoch immer weitere Pflichten und Anforderungen auferlegt würden. Aus ihrer langjährigen Erfahrung als Frühförderin berichtet sie etwa:

„Die ÄrztInnen haben nie gefragt, wie die Mütter das denn alles in ihren Alltag einplanen sollten, geschweige denn, welche Konsequenzen das für sie hätte. Diese ärztlichen Anforderungen erdrücken die Mütter. Aus »Liebe« und Schuldgefühlen glauben sie, ihnen nachkommen zu müssen. Es ist eindeutig, daß sie ihre autonome Entwicklung einem fragwürdigen therapeutischen Wohl ihres Kindes opfern sollen und daß die Auswirkungen auf ihr soziales Erleben als nicht existent gelten“ (Jonas 1990, 80).

Jonas findet diese praktischen langjährigen Erfahrungen in vielen empirischen Studien (vgl. Rauh 1984; Fröhlich 1986; Kniel 1988) wieder. Das mit Jonas beschriebene dreifache Verlusterleben von Müttern von Kindern mit so genannter „Behinderung“ zieht Formen der

Auseinandersetzung und Bewältigung nach sich, die in Kapitel 4 zur Darstellung kommen. Zuvor widmet sich, aufgrund hoher Relevanz für betroffene Mütter, Kapitel 3.2 dem Thema Vermittlung der Diagnose.

3.2 Die Vermittlung der Diagnose

„Krankenhäuser sind die Institutionen, in denen Eltern in der Regel von der Behinderung ihres Kindes durch Ärzte erfahren“ (Lambeck 1992, 61). Treffen zu diesem Zweck Mediziner/innen und Betroffene zusammen, so sei allein schon aufgrund struktureller Gegebenheiten der Institution keine gleichberechtigte, non-hierarchische Interaktion zwischen den Beteiligten zu erwarten. Die Diagnosevermittlung verlaufe normalerweise für Mütter/Väter nicht zufriedenstellend – weder in kleinen Akutkrankenhäusern, noch in Universitätskliniken (Lambeck 1992, 62).

„Ist im ersten Fall mehr Zeit für persönliche Zuwendung vorhanden, kann häufig aus technischen Gründen nur eine Verdachtsdiagnose geäußert werden. In der Universitätsklinik stehen zwar größere Diagnosemöglichkeiten zur Verfügung, der Zeitdruck, dem das ärztliche Personal ausgesetzt ist, belastet aber die Diagnosemitteilung“ (Lambeck 1992, 62).

Die eben zitierte Psychologin Lambeck²⁹ geht davon aus, dass ein Diagnosegespräch im Zusammenhang mit der Mitteilung der Behinderung des Kindes an seine Eltern, Mütter/Väter als auch Mediziner/innen in eine heikle und schwierige Lage versetzt (Lambeck 1992, 12), jedoch eine außerordentlich wichtige Schlüsselstelle für den weiteren Prozess der Mutter-Kind-Beziehung bzw. den Verarbeitungsprozess der Eltern darstellt (ebd.). Auch der Mediziner Neuhäuser³⁰ streicht die Bedeutung von Gestaltung und Form des Diagnosegespräches hervor:

„Die im Erstgespräch und bei den folgenden Begegnungen zwischen Ärztin bzw. Arzt und Eltern erörterten Fragen und Probleme haben mit ihren Konsequenzen eine entscheidende Rückwirkung auf die Entwicklung des Kindes, weil sie Haltungen, Einstellungen, Hoffnungen und Gefühle der Eltern beeinflussen“ (Neuhäuser 2003, 86).

²⁹ Die dargestellten Inhalte stammen aus dem Werk „Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder“, in dem sich Lambeck (1992) intensiv dem wenig erforschten Gebiet der Situation der Diagnosevermittlung bei Eltern von Kindern mit so genannter „Behinderung“ widmet. Die Rahmentheorie bildete hierfür die „critical life event-Forschung“.

³⁰ Neuhäuser (2003) widmet sich in seinem Artikel „Diagnose von Entwicklungsstörungen und Coping-Prozesse in der Familie als ärztliche Aufgabe“ wichtigen Aspekten im Zusammenhang mit der Diagnosevermittlung.

In diesem Zusammenhang bezieht sich Lambeck in ihrem Werk zu Beginn unter anderem auf Ergebnisse einer Forschung von Strohtmann/Zeschitz (1989), die der Diagnoseeröffnung eine hohe Bedeutung in Hinblick auf die Möglichkeit der Bewältigung der Eltern zuschreibt. Untersucht wurden dabei die Voraussetzungen, unter denen betroffene Eltern ihre Zusammenarbeit mit der Frühförderung abgebrochen hatten. Laut Untersuchungsergebnis seien hierfür „subjektive Einschätzung der Behinderung“ und „irrationale Lösungsstrategien“ der Eltern von großer Bedeutung. Eltern, die also „keine realitätsbezogene Wahrnehmung der Behinderung ihres Kindes hatten, die den Grad der Behinderung entweder leugneten oder überschätzten, lehnten die Frühförderung ab“ (Lambeck 1992, 15). Der Grund für diese unrealistische Einschätzung der Realität könne häufig – so zeige das Forschungsergebnis – auf die Art der Durchführung des Diagnosegespräches zurückgeführt werden (Lambeck 1992, 15).

Als weiteren wichtigen Aspekt, der einen Abbruch der Frühförderung nach sich ziehe, wird das *„negative Verhältnis zwischen Mutter und Kind“* (Lambeck 1992, 15; kursiv i. O.) genannt. Weitere Analysen der genannten Forschung ergaben, dass dies in engem Zusammenhang mit der „subjektiven Einschätzung der Behinderung“ stehe. Den Müttern sei es in Folge häufig kaum möglich, Entwicklungserfolge ihres Kindes wahrzunehmen oder adäquat zu beurteilen. Diese im Diagnosegespräch erworbenen Perspektiven und Einschätzungen der Mütter und Väter seien überdies „außerordentlich veränderungsresistent“ (ebd.). Die Wichtigkeit der Form der Diagnosevermittlung in Hinblick auf eine gelungene Mutter-Kind-Bindung und die Möglichkeit der Förderung für gelungene Entwicklung wird somit deutlich.

Anhand weiterer Darstellungen von Lambeck (1992), Bogyi (1998), Stern et al. (2000) und Ziemen (2002) soll nun das Erleben von Müttern im Zusammenhang mit der Diagnosevermittlung (3.2.1), die Situation des medizinischen Personals (3.2.2) und die in der Literatur ausmachbaren Vorstellungen hinsichtlich einer wünschenswerten Vermittlung (3.2.3) diagnostischer Ergebnisse näher beleuchtet werden.

3.2.1 Das Erleben von Müttern (in Zusammenhang mit der Diagnosevermittlung)

Bezug nehmend auf das Erleben der Mütter bei der Diagnosevermittlung meint Lambeck: „Die Mitteilung der Diagnose an die Eltern behinderter Neugeborener ist fast immer der

Auslöser für eine akute Krise“ (Lambeck 1992, 101). Die Reaktionen des medizinischen Personals entsprächen nicht dem, was üblicherweise an Ritualen und sprachlichen Attitüden in Zusammenhang mit dem Ereignis Geburt erwartet werde. Stern et al. geben dabei zu bedenken: „Jede erhebliche Abweichung von dieser Formulierung löst ein Alarmsignal aus, das sich tief im Bewußtsein der Eltern verankert“ (Stern et al. 2000, 196). Überdies sei es meist so, dass selbst im Falle einer behutsamen empathischen Diagnosevermittlung seitens des medizinischen Personals letzteres sich nach Abschluss des Gespräches nicht mehr zuständig fühle und betroffene Mütter/Väter mit ihren Gefühlen der Überforderung und der Verwirrung allein zurücklasse (Stern et al. 2000, 196f). Stern et al. problematisieren in diesem Kontext auch die bei der Diagnosevermittlung entstehende Festschreibung des Defizits bzw. die damit verbundene prospektiv negative und dennoch unklare Einschätzung in Hinblick auf die Entwicklung: „In Wahrheit weiß in der Regel niemand, auch nicht die medizinischen Experten, wie und in welchem zeitlichen Rahmen sich die Situation entwickeln wird“ (Stern et al. 2000, 197). Diese Ungewissheit zu ertragen, sei für die Eltern das Schwerste, da es gewissermaßen lähmende, belastende Gefühle aktiviere, weil plötzlich keine Zukunft mehr vorstellbar sei (ebd.).

Wie bereits in 3.1 und 3.1.2 mit Jonas (1990) bzw. Hackenberg (2008) dargestellt, spricht auch Lambeck davon, dass Müttern/Vätern überdies geringe bis keine Erfahrungswerte hinsichtlich des Umgangs mit behinderten Kindern zur Verfügung stünden (Lambeck 1992, 101). „Mit der Mitteilung der Diagnose „behindert“ werden die Eltern durch die Behinderung ihres Kindes vor ihnen völlig unbekannte Aufgaben gestellt, für deren Bewältigung ihnen meist jede Handlungskompetenz fehlt“ (Lambeck 1992, 14). Selbst vorhandene Erfahrungswerte in Bezug auf den Umgang mit nicht behinderten Kindern seien selten nützlich (ebd.).

Lambecks Untersuchungen der Einschätzungen betroffener Eltern in Hinblick auf die Diagnosevermittlung stimmen mit Ergebnissen mehrerer empirischer Forschungen (vgl. Fröhlich 1986; Rauh 1989) überein und zeigen Folgendes: Alle Berichte von Eltern im Zusammenhang mit der Diagnosevermittlung erzählen von einer Konfrontation mit einem Apparat, „der auf diese Situation nicht vorbereitet gewesen zu sein scheint“ (Lambeck 1992, 41; vgl. Bogyi 1998, 123). Auch eine inadäquate und wenig empathische Aufklärung über die Behinderung ihres Kindes wird übereinstimmend von allen Eltern berichtet. „Sie erleben, wie von ihrem

Kind abwertend gesprochen wird, und viele haben den Eindruck, daß ihm nicht die Pflege zuteil wird, die notwendig wäre“ (Lambeck 1992, 41). Oft erscheint Eltern der gewählte Zeitpunkt der Mitteilung der Diagnose als „unnötig hinausgezögert“. Übereinstimmung herrscht auch in Hinblick darauf, dass sich die Mütter/Väter von Ärzten/innen und Pflegepersonal nicht entsprechend ernst genommen bzw. auch im Stich gelassen fühlten. Viele Kinder wurden nach der Geburt von ihren Müttern ferngehalten. „Häufig erscheinen ihnen die Mediziner ähnlich ratlos wie sie selber“ (Lambeck 1992, 41).

Bogyi spricht im Zusammenhang mit dem Erleben der Eltern bei der Diagnosevermittlung der Behinderung ihres Kindes von einer „traumatischen Erfahrung“ (Bogyi 1998, 121), der sie sehr hohe Relevanz zuschreibt. Diese käme einem „Diagnoseschock“ gleich, da stets ein gesundes Kind erwartet, nie jedoch ein behindertes Kind „erwünscht, geschweige denn willkommen“ (ebd.) sei. Die im Zuge der Diagnosevermittlung entwickelte *Zuschreibung von Bedeutung der Behinderung* seitens der Eltern speise sich laut Bogyi jedoch weniger aus dem vermittelten Wissen über den Schädigungsgrad des Kindes durch den/die Diagnostiker/in, als vielmehr aus seinem/ihrem „Umgang mit dieser Personenbeschreibung, die dafür entscheidend ist, welche Bedeutung die mitgeteilte Diagnose in der Lebenswirklichkeit der Familie erhält“ (Bogyi 1998, 122; kursiv; K. W.). Denn Mütter/Väter sähen sich ebenso der Herausforderung gegenüber, auf Basis dieser Diagnose adäquat mit der neuen Lebensrealität umzugehen. „Alles erscheint in einem anderen Licht, im Licht der Diagnose – die Wirklichkeit hat sich vor dem Wahrnehmungshintergrund Diagnose schlagartig verändert“ (Bogyi 1998, 122; vgl. Lambeck 1992, 14).

Zusätzlich gehe die Vermittlung der Diagnose bei Müttern/Vätern mit einer sich einstellenden Orientierungslosigkeit einher, die deshalb entstehe, weil es zu einem Spannungsfeld zwischen der Konfrontation mit „eigenen negativen Einstellungen gegenüber behinderten Kindern“ und „den Bedürfnissen nach Liebe und Zuwendung ihres realen behinderten Kindes auf der anderen Seite“ (Bogyi 1998, 122) komme. Im Suchen von Vorlagen für ihr weiteres Handeln, würden Mütter/Väter ihre ganze Aufmerksamkeit auf Einstellungen und Verhalten des sie umgebenden professionellen Teams richten (ebd.). Auch Bogyi beschreibt, wie Lambeck, eine Konfrontation der Eltern mit einem vermeintlich unvorbereiteten institutionellen Stab (Bogyi 1998, 123). Dies führe dazu, dass sich der Beziehungsaufbau zum Kind für Mütter

noch schwieriger gestalte. Denn ausgerechnet jene Personen, die bisher als Fachexperten/innen im Umgang mit Krankheit und Behinderung galten, denen also auch professioneller Umgang mit derlei Phänomenen zugeschrieben wurde, würden etwa verlegene oder ausweichende Reaktionen zeigen. Fragen würden oft nicht beantwortet, Zusammentreffen vermieden, die Behinderung sogar manchmal verleugnet (Bogyi 1998, 122). Wenn man nun annimmt, dass das medizinische Personal von Müttern in derlei Situationen auch als Repräsentanten/innen der Gesellschaft wahrgenommen wird, so scheint naheliegend, dass nicht nur die Konfrontation mit der Schädigung des Kindes verarbeitet werden muss, sondern auch der Schrecken über inadäquate, oft kränkende Reaktionen genau derjenigen, denen bisher in diesem Bereich am meisten Kompetenz und Güte zugeschrieben worden war. Wenn selbst fachliche Experten/innen als Vertreter/innen der sozialen Welt mit Überforderung und Abwehr reagieren und weder Sicherheit noch Unterstützung spendende Funktion für die Mütter übernehmen, wie kann dann von den Betroffenen Verständnis bzw. Unterstützung einer im Vergleich unbedarften Umwelt erwartet werden?

Unabhängig davon aber, dass es häufig zu mangelhaft emphatisch vermittelten Diagnosestellungen komme, trete aufgrund des Schockzustandes, der sich bei Müttern/Vätern im Zuge der Diagnosestellung einstelle, häufig der Fall ein, dass „Eltern überzeugend behaupten, überhaupt nicht informiert worden zu sein“ (Bogyi 1998, 122). Durch den Zustand des Schocks, so Bogyi, würden Eltern nur partiell Informationen aus der Diagnosestellung aufnehmen können (ebd.; vgl. Neuhäuser 2003, 81).

Die deutsche Erziehungswissenschaftlerin Ziemer³¹ sieht in der Diagnose eine „zentrale Ausgangsbedingung“ (Ziemer 2003, 30). Sie werde ausnahmslos durch Mediziner/innen vermittelt, welche sich durch ihre gesamtgesellschaftliche Position am „Pol der Macht“ befänden, während sich betroffene Eltern innerhalb des medizinischen Kontextes größtenteils dicht am „Pol der Ohnmacht“ wähnten. Ziemers Untersuchungen zeigen, dass „Eltern auf der Basis der Art und Weise der Diagnosevermittlungen Veränderungen im sozialen Kontext erfahren müssen, die als erfahrene soziale Regelverletzungen zu kennzeichnen sind“ (Ziemer 2003, 30). Denn werden Grundsätze in der menschlichen Interaktion wie z. B. gegenseitige Ach-

³¹ Der Beitrag von Ziemer (2003) basiert auf ihrer Forschungsarbeit, welche sich der Situation von Eltern behinderter Kinder unter besonderer Berücksichtigung der Kompetenzen der Eltern widmet. Sie sind dem Artikel „Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder“ entnommen.

tung, Anerkennung oder Bereitschaft zur Unterstützung missachtet, so könne sich die soziale Situation der Betroffenen einschneidend verändern, insbesondere dann, wenn die Akteure different positioniert seien, wenn also „der sich am ‚Pol der Macht‘ Befindliche den sich am ‚Pol der Ohnmacht‘ Befindlichen ... verletzt“ (Ziemen 2003, 30).

Als soziale Regelverletzungen im Kontext der Diagnosevermittlung bestimmt Ziemen „extrem verkürzte Diagnosevermittlungen ohne Beratung“, „wenige sensible und abweisende Diagnosemitteilungen“, „völliges 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.“ (Ziemen 2003, 30). Als Beispiel für eine solche Regelverletzung führt Ziemen eine Aussage aus Experten-/innen-Interviews mit Eltern an, die über ihre Selbstbetroffenheit hinaus leitende Funktionen in Institutionen bzw. Gremien der Behindertenarbeit bekleiden: „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 ...?“ (Ziemen 2003, 31). Derlei Verletzungen würden – so Ziemen – zum Verlust von individuellem Sinn beitragen. Damit könne „ein bestimmter im Habitus gespeicherter Sinn, der im bisherigen Leben als sinnhafte Grundlage und Orientierung gegolten hat“ (Ziemen 2003, 31), verloren gehen. „Sinn“ verschwinde jedoch nicht einfach, sondern halte nach neuen, bisher fremden Fundamenten Ausschau. „Die bis dahin erworbene [sic!] Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsstrategien (Habitus) und die erforderlichen und bis dahin genutzten Unterstützungssysteme sind für die nun anstehenden Probleme der Eltern nicht ausreichend“ (Ziemen 2003, 31). Auf Basis des bisher Erläuterten komme es zur „Widerspruchsentwicklung“. Grundlegender Widerspruch der Eltern liege im Erleben von Wert und Abwertung, also wie sich Mütter/Väter „einerseits als wert und würdig erleben, die Elternrolle uneingeschränkt ein- und wahrnehmen zu können, andererseits jedoch Abwertungen sich selbst und dem Kind gegenüber erfahren“ (Ziemen 2003, 31). Darauf aufbauend würden sich häufig weitere Ambivalenzen festsetzen.

Aus der Untersuchung von Ziemen geht demnach hervor, dass bei Müttern/Vätern durch suboptimale Vermittlung der Diagnose starke Ambivalenzen ausgelöst werden: Die Diagnose erzeuge häufig Voraussagen, die den Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder wenig Potenzial

zuschreibe. Sie prognostiziere oft eine eingeschränkte Lebenszeit oder einen überdimensionalen Schweregrad der Behinderung (Ziemen 2003, 31). Prognosen der Mediziner/innen würden sich oft nicht bewahrheiten, Entwicklung entgegen der Vorhersagen dennoch stattfinden. „Insofern erleben Eltern einen Widerspruch zwischen Prognose und Entwicklung“ (ebd.). Dabei sei es, wie bereits mit Stern et al. (2000, 197) festgestellt wurde, „unmöglich, eine genaue Prognose zu treffen“ (Ziemen 2003, 31). Dies beziehe sich auf Entwicklung generell und nicht nur auf jene von Kindern mit so genannter „Behinderung“. Diese von den Müttern/Vätern erlebte Ambivalenz wird von Ziemen als „Schlüsselstelle für die Formation der ‚geistigen Behinderung‘“ (ebd.) betrachtet, da es bei entsprechend mitgeteilter Diagnosevermittlung unmittelbar zu einem Zugrunderichten der gegenseitigen Beziehung zwischen Mutter und Kind komme. „Dieses Trümmerfeld wird nun der Ausgangspunkt für die spezifische, von der Prognose beherrschte Sozialisation des ‚Geistigbehinderten‘“ (ebd.). Auch Neuhäuser sieht die Gestaltung der Diagnose mit großen Auswirkungen auf die Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes verknüpft:

„Die im Erstgespräch und bei den folgenden Begegnungen zwischen Ärztin bzw. Arzt und Eltern erörterten Fragen und Probleme haben mit ihren Konsequenzen eine entscheidende Rückwirkung auf die Entwicklung des Kindes, weil sie Haltungen, Einstellungen, Hoffnungen und Gefühle der Eltern beeinflussen (Neuhäuser 2003, 86).“

Und ebenso Bogyi spricht in ihrem Beitrag von sich einstellenden elterlichen Ambivalenzen, die den Ausgangspunkt ihrer Entstehung in meist unpräzisen Prognosen im Zusammenhang mit der Diagnosevermittlung hätten. Klarheit über die zu erwartende Entwicklung gebe es für Mütter/Väter keine. Diese Ungewissheit löse bei den Eltern einen Zustand der Ambivalenz aus, der einerseits geprägt sei von der Befürchtung einer folgenden suboptimalen Entwicklung und sich andererseits dadurch auszeichne, dass Eltern an ihrem Hoffen festhalten würden, dass die Prognosen sich doch nicht bewahrheiten. Die Vermittlung einer „endgültigen Bezeichnung und Verursachung bedeutet für Eltern meist sehr viel“ (Bogyi 1998, 123). Laut Bogyi (1998, 122), markiere diese erste Diagnosestellung auch oft erst den Anfang eines sich über Wochen, Monate bzw. manchmal auch Jahre ziehenden Behandlungs- und Abklärungsprozesses.

Um ein möglichst ganzheitliches Bild zum Thema Diagnosevermittlung zu zeichnen, widmet sich das folgende Kapitel auch der Situation des medizinischen Personals.

3.2.2 Die Situation des medizinischen Personals

Lambeck weist darauf hin, dass Empfehlungen, die das medizinische Personal an Mütter als Hilfe zur Betreuung eines behinderten Neugeborenen weitergeben könnten, „in den Geburtshilfelehrbüchern häufig gar nicht, und wenn überhaupt, dann nur am Rande gegeben werden“ (Lambeck 1992, 30). Die in vorangegangenen Kapiteln beschriebene, suboptimale Vorbereitung des medizinischen Personals sei jedoch laut Lambeck nur partiell durch das Fehlen entsprechender Inhalte in der Fachliteratur zu erklären. Beispielsweise könne auch nicht auf gängige Erfahrungswerte im Umgang mit Müttern und ihren Neugeborenen zurückgegriffen werden, was die professionell Handelnden in einen Zustand der Orientierungslosigkeit versetze. So versuche das medizinische Personal, „mit der Situation zurecht oder vielmehr noch darüber hinweg zu kommen“ (Lambeck 1992, 30). Überdies brächten unbefriedigende Arbeitsbedingungen und die Notwendigkeit der Absolvierung vieler Überstunden die Ärzte/innen „oft an die Grenze ihrer physischen und psychischen Belastungsfähigkeit“ (Lambeck 1992, 63).

Laut Lambeck berichten im Kontext einer Befragung (Darling 1979) Ärzte/innen von Gefühlen des Unbehagens und dem Versuch des zeitlichen Hinauszögerns der Diagnosevermittlung bzw. auch vom Widerstand, Kinder mit so genannter „Behinderung“ in ihrer Praxis zu behandeln. Laut Lambeck lägen die Ursachen für diese Haltung darin, dass die Mediziner/innen überwiegend die gängigen (meist negativ konnotierten) gesellschaftlichen Einstellungen übernahmen und auch kaum persönlichen Kontakt mit Menschen mit so genannten „Behinderungen“ hätten, die eine Revision dieser Vorurteile ermöglichen könnten (Lambeck 1992, 72). Darüber hinaus müsse bedacht werden: „Die medizinische Ausbildung der Ärzte ist darauf ausgerichtet zu heilen. Alle Anstrengungen der Diagnostik und Therapie sollen diesem Ziel dienen“ (Lambeck 1992, 72). Heilung ist im Falle einer Behinderung häufig nicht möglich – entsprechende medizinische Handlungsvorlagen würden für diese Art von Behandlung fehlen: „In der medizinischen Fachliteratur gibt es keine spezifischen Hinweise zum Umgang mit behinderten Menschen oder deren Familien“ (Lambeck 1992, 73).

Der Mediziner Eulitz und die Psychologin Gebhardt³² (1996, 153) meinen hierzu, dass dieser Mangel an pragmatischen Handlungsanweisungen durch die Heterogenität der Krankheitsbilder und der damit einhergehenden individuellen Bedeutung derselben für die/den jeweiligen Betroffenen erklärbar sei (Eulitz/Gebhardt 1996, 153). Für derlei multiple individuelle Bedürfnislagen ließen sich kaum allgemein gültige, jederzeit anwendbare Umgangskodizes aufstellen. Eulitz/Gebhardt zufolge sei die Diagnosevermittlung an Eltern behinderter Kinder bei Ärzten/innen auch mit Ängsten vor emotionalen Reaktionen der Mütter/Väter und einem damit zusammenhängenden drohenden Verlust der ärztlichen Kontrolle in der Situation verbunden (ebd.). Mit Lambeck kann somit einmal mehr resümierend festgehalten werden: Die Abweichung des Kindes von der Norm zieht somit auch eine von der Üblichkeit abweichende Behandlungsform für die Mütter seitens des medizinischen Personals nach sich (Lambeck 1992, 30).

3.2.3 Vorstellungen hinsichtlich einer wünschenswerten Diagnosevermittlung

Aus vielen Erfahrungsberichten geht deutlich hervor, dass sich Eltern ein möglichst früh angesetztes Aufklärungsgespräch mit dem/der Arzt/Ärztin wünschen. Dieses sollte Informationen über die diagnostizierte Behinderung ihres Kindes enthalten und in verständlicher Sprache vermittelt werden. Weiters möchten betroffene Mütter/Väter an Reflexion und Planung in Hinblick auf weitere Vorgehensweisen bei ihrem Kind teilhaben. Für Eltern ist das Gefühl wichtig, dass sich der Arzt/die Ärztin um die weitere Entwicklung ihres Kindes sorgt und an ihm als menschliches Wesen, nicht primär als Fall, Interesse hat (Lambeck 1992, 41).

Wissenschaftler/innen wie etwa Eulitz/Gebhardt weisen auf die Wichtigkeit der gemeinsamen Suche nach Möglichkeiten in Hinblick auf Bewältigung hin und streichen gegenseitige Konvergenzen und Abhängigkeiten zwischen Eltern, Kindern und Professionisten heraus:

„Kind, Eltern und wir als Behandler haben in gleicher Weise Angst vor Krankheit, Angst vor Gefühlen der Ohnmacht, aber auch Wunsch nach Bestätigung der eigenen Person und des eigenen Tuns. Gemeinsam sind uns die Neigung zum Verdrängen und Verleugnen verletzender Ereignisse – wir sind uns ähnlich“ (Eulitz/Gebhardt 1996, 153).

³² Eulitz/Gebhardt (1996) widmen sich in ihrem Artikel „Vermitteln diagnostischer Ergebnisse an Eltern behinderter Kinder“, unterstützenden Interventionen von Helfer/innen, deren jeweilige Ausrichtung mit den Phasen der Verarbeitung der Eltern in Beziehung gesetzt wird.

Eltern und ihre Kinder seien von der Sachkompetenz der Mediziner/innen abhängig, Mediziner/innen wiederum von der Anerkennung der Eltern in Hinblick auf ihre Profession und ihre Menschlichkeit (Eulitz/Gebhardt 1996, 153). Eulitz/Gebhardt orten darin eine „Beziehungsbrücke“, die die Möglichkeit eröffne, den Weg der Bewältigung gemeinsam zu gehen (ebd.) und beschreiben in diesem Zusammenhang die von Wolff (1987) dargelegten zwei Behandlungsformen, die jeweils einen möglichen Beginn dieses Weges charakterisieren:

„Einerseits den aktiven, zupackenden, bestimmenden, klassifizierenden Stil, der in Eile arbeitet, und andererseits den abwartenden, zuhörenden, zulassenkönnenden, Bearbeitung ermöglichenden, zugleich Kind und Eltern bestimmenlassenden, mit dem eigenen Erleben reagierenden und einführend diagnostizierenden Typ“ (Wolff 1987; zit. n. Eulitz/Gebhardt 1996, 152).

Zweiterer sei anzustreben, käme jedoch aufgrund Zeitmangels und Gefühlen von Insuffizienz, Überforderung und Unsicherheit seitens des professionellen Personals kaum zum Einsatz (ebd.). Laut Eulitz/Gebhardt müssten persönliche Gesprächssituationen mit den betroffenen Müttern/Vätern stärker forciert werden, wobei Persönlichkeitsstrukturen und die allgemeine Situation der Eltern den Anhaltspunkt für die Wahl weiterer Gesprächsstrategien bilden sollten (Eulitz/Gebhardt 1996, 153). Sehr hohe Anforderungen an ein Diagnosegespräch formuliert auch Neuhäuser, indem er angibt:

„Aufgabe des Arztes ist es auf jeden Fall, eine möglichst umfassende Diagnose in sachlicher, gut verständlicher Form, einfühlsam und mit der erforderlichen Anteilnahme zu vermitteln. Deshalb ist es wichtig, dass die Persönlichkeit der Eltern, ihre Ausbildung und sozioökonomische Situation, vor allem auch die psychosozialen Umstände der Familie berücksichtigt werden, nach Möglichkeit auch die Erwartungen, Befürchtungen und Hoffnungen der Eltern in Hinblick auf die weitere Entwicklung des Kindes“ (Neuhäuser 2003, 81).

Für das Gespräch bei der Erstdiagnose erachten Eulitz/Gebhardt als wesentlich, beide Elternteile einzubinden, damit diese in weiterer Folge die Möglichkeit der gegenseitigen Stütze und des Austausches nützen können. Alleinerziehende Mütter bedürften umso mehr der Hilfe von außen (Eulitz/Gebhardt 1996, 153). Seitens des/der Mediziners/in sei die Fähigkeit, in diesem Kontext auch zuhören und nonverbale Botschaften wahrnehmen zu können, von hoher Bedeutung. Er/sie müsse sich darüber im Klaren sein, dass er/sie den Eltern eine äußerst schmerzhafteste Mitteilung macht und dass dies bei den Betroffenen die Bedürftigkeit nach emotionalem Beistand aktiviere. Durch diese Form der Begleitung würden Müttern und Vätern Gefühle der Geborgenheit ermöglicht (Eulitz/Gebhardt 1996, 154). Aufkommende Emotionen seitens der Mütter/Väter müssten unbedingt respektiert und sollten unter keinen Umständen unterbrochen werden (ebd.). So konstatiert auch Speck, dass bei aller „not-

wendigen Klarheit dessen, was aus fachlicher Sicht den Eltern an schmerzlichen Einsichten nahe zu bringen ist“ (Speck 2003, 100), darauf geachtet werden solle, „dass diese nicht verletzend wirken, etwa durch eine distanzierende Fachsprache oder durch verbale Taktlosigkeiten“ (ebd.). So solle jegliche Kommunikation mit den Müttern/Vätern Bedacht darauf nehmen, dass diese weiter handlungsfähig bleiben (ebd.). Auch der/die Professionist/in müsse sich dabei seiner/ihrer dabei entstehenden Gefühle klar werden und sollte diese nicht abwehren, denn dies ziehe distanziertes Verhalten nach sich: „Es darf nicht depersonalisiert werden. Unpersönliches Auftreten schadet immer“ (Eulitz/Gebhardt 1996, 154f). Entsprechende Regulierung der eigenen Gefühle sei vom/von der Professionisten/in im Kollegenkreis oder in privatem Umfeld zu suchen, ohne dabei die medizinische Schweigepflicht zu missachten (ebd., 155). Eine entscheidende Maxime für das Diagnosegespräch sollte überdies sein, dass nicht die Schädigung des Kindes thematisiert wird, sondern „daß von dem Kind, das eine Störung hat, zu sprechen ist. Es hilft sehr, das Kind im Gespräch mit den Eltern mit dem richtigen Vornamen zu bezeichnen“ (ebd.). Eulitz/Gebhardt berichten, dass Mütter/Väter die Behinderung ihres Kindes besser annehmen könnten, wenn sie „frühzeitig, sachgerecht, einfühlsam und wahrheitsgemäß informiert werden“ (Eulitz/Gebhardt 1996, 158) und dabei die Sicherheit vermittelt bekommen, jederzeit an ein sie unterstützendes psychosoziales System anknüpfen zu können (ebd.).

Eine isolierte Weitergabe von Information in Form von Broschüren wird in diesem Stadium deshalb als wenig unterstützend erachtet. So geht etwa auch aus den Ausführungen Neuhäusers implizit hervor, dass ein kommunikativer Austausch im Vordergrund stehen soll. Hinweise auf Selbsthilfegruppen werden demnach in diesem Kontext als sinnvoll erachtet (Neuhäuser 2003, 81). Überdies schlägt Neuhäuser folgendes vor: „Die Mitarbeit eines ‚case manager‘ ist gegebenenfalls sinnvoll und meist im Rahmen der Frühförderung zu organisieren“ (Neuhäuser 2003, 81).

Die Vermittlung von Sicherheit und Unterstützung wird demnach in der Theorie als wichtiger Bestandteil rund um die Diagnosevermittlung erachtet. Die in der Literatur beschriebenen, auf Mütter zukommenden Herausforderungen der ersten Wochen und Monate nach der Geburt ihres Kindes, werden im nächsten Kapitel thematisiert.

3.3 Herausforderungen der ersten Wochen/Monate

„Insgesamt ist festzustellen, dass die meisten Mütter behinderter Kinder nach der schwierigen Anfangsphase eine gute Beziehung zum Kind entwickeln. Sie engagieren sich für sein Wohlergehen und seine Integration in das Umfeld und erleben das Zusammenleben als Gewinn für die eigene Entwicklung“ (Seifert 2003, 46). Hackenberg konstatiert jedoch, dass in der Folgezeit nach Geburt und Diagnosevermittlung „komplexe Auseinandersetzungen und zumeist Anpassungsprozesse an die neue Lebenssituation“ (Hackenberg 2008, 44) stattfinden. Subjektiv erlebte Belastungen und die Einstellung der Mütter und Väter behinderter Kinder seien dadurch wandelbar (ebd., 66). Insbesondere in den ersten Wochen nach Geburt und Diagnosestellung seien „emotionale Belastungen besonders ausgeprägt“ (Hackenberg 2008, 46). Für die Mütter/Väter sei es eine Zeit der Konfrontation mit multiplen herausfordernden und belastenden Situationen auf verschiedenen Ebenen (ebd.; vgl. Sarimski 2010).

„Enttäuschung und Trauer über die Behinderung, Beschäftigung mit Schuldgefühlen, Zorn auf das Schicksal, Unsicherheiten über die zukünftigen Entwicklungsperspektiven gehören zum Prozess der Auseinandersetzung mit der Diagnose ebenso wie Belastungen der Beziehung zum Partner, Verwandten und Freunden und die Bewältigung der unmittelbaren Aufgaben der Pflege und Behandlung des Kindes“ (Sarimski 2010, 62).

Stern et al. (2000, 201-214) listen folgende Herausforderungen auf, mit denen sich Mütter von Kindern mit so genannter Behinderung in der ersten Zeit konfrontiert sehen: Sie müssten 1) „[ü]ber die Behinderung hinausgehen“. Diese Herausforderung speise sich aus der bestehenden Gefahr, dass aufgrund der Sorge und der Ungewissheit über die Behinderung die wahre Persönlichkeit des Kindes von der Mutter nicht gesehen werde. Das Wichtigste sei daher, dass Mütter die Fähigkeit erlangen zu erkennen, wer ihr Kind wirklich ist. Das Bestehen einer Behinderung erschwere dies (ebd., 202). 2) Stelle „die Identifikation mit ihrem Baby“ eine Herausforderung für Mütter dar, denn das Baby werde im Normalfall als Ausbreitung ihrer selbst gesehen, der Prozess der Identifikation als lustvoll wahrgenommen. Besteht eine Behinderung, könne dies unterbunden werden. Besonders, wenn die Mitteilung über die Behinderung bereits vor einem erfolgten Bindungsaufbau stattfinde.

„Trotz dieser Hindernisse für die Identifikation entwickeln die meisten Mütter behinderter Kinder eine Bindung an ihr Baby, auch wenn ihre Identifikation sich ein wenig von der anderer Mütter unterscheidet. Sie sind gezwungen, die Welt mit den Augen ihres Babys zu sehen, in seine Haut zu schlüpfen, und sich dem Lebensrhythmus anzupassen, der ihnen durch die Behinderung aufgezwungen wird“ (Stern et al. 2000, 203).

Als weitere Herausforderung betiteln die Autoren/innen 3) „Das Selbstbild der Mutter“, welches gefährdet sei, da betroffene Mütter nicht das üblicherweise nach einer Geburt entstehende Selbstbild eines „kompetenten menschlichen Wesens“ entwickeln würden. Anstatt dem Gefühl der Kompetenz, zum Weiterbestehen der Menschheit beigetragen zu haben, würden sie Kränkung, Schmerz und Schuldgefühle erleben. Häufig gehe dies mit einer zwanghaften Suche nach Ursachen einher (Stern et al. 2000, 204). 4) Gelte als Herausforderung, „Hindernisse für die Bindung“ und 5) „Hindernisse für die Liebe“ zu überwinden. Bei der Beschreibungen beider letztgenannter Herausforderungen beziehen sich Stern et al. ausschließlich auf die Situation von Müttern mit früh geborenen Kindern, weshalb in diesem Kontext auf eine nähere Darstellung verzichtet wird – weiters angeführte Herausforderungen, bezogen auf die „Paarbeziehung“, werden im Subkapitel 3.3.3 gesondert diskutiert.

Eckert (2007, 6) listet folgende „neue Aufgaben im Leben mit einem behinderten Kind“ auf: Die spezielle Bedarfslage des Kindes erfordere 1) eine *„Erweiterung der vorhandenen intuitiven Erziehungskompetenzen“* (ebd.; kursiv i. O.) etwa durch Beratung, 2) eine *„Suche nach geeigneten Förder-, Betreuungs- und Behandlungsangeboten sowie die zeitliche Planung“* der Integration dieser Angebote in den Familienalltag (ebd.; kursiv i. O.), 3) die Notwendigkeit der *„Reflexion eigener Vorstellungen und Positionen sowie eine Reaktion auf die besondere Situation“*, im Sinne der Suche nach individuell passenden Bewältigungsprozessen und Handlungsformen“ (ebd.; kursiv i. O.) und 4) könnten aufgrund der damit verbundenen *„Auseinandersetzung mit den Konsequenzen der Behinderung des eigenen Kindes“* (ebd.) eventuell Auswirkungen auf *„die Entwicklung der inner- und außerfamiliären Beziehungen“* entstehen und eine *„intensivierte Beschäftigung mit der Gestaltung sozialer Beziehungen, z. B. im Sinne der Schaffung von Freiräumen für Geschwisterkinder, notwendig machen“* (Eckert 2007, 6; kursiv i. O.).

Einige der eben von Stern et al. und Eckert aufgelisteten Herausforderungen wie etwa die erste Reaktionen auf die Situation (3.3.1), die Suche nach geeigneten Förder- und Behandlungsangeboten (3.3.2), das professionelle und soziale Umfeld – Hilfe oder Herausforderung? (3.3.3), die Reflexion von Vorstellungen und Positionen (3.3.4) und die Paarbeziehung (3.3.5) werden in den folgenden Subkapiteln näher erörtert.

3.3.1 Erste Reaktionen auf die Situation – Versuche der Bewältigung

„Andere Umstände als die normalen zu akzeptieren, erfordert viel Zeit. Man muß durch Phasen der Verleugnung hindurch und immer wieder versuchen, die Distanz zwischen dem idealen Baby seiner Phantasie und dem echten, unvollkommenen Baby zu überwinden“ (Stern et al. 2000, 199). Verarbeitungsprozesse im Zusammenhang mit mütterlichen Reaktionen infolge der Geburt eines Kindes mit so genannter „Behinderung“, werden in wissenschaftlicher Literatur häufig mit dem Verlauf der Trauerphasen verglichen bzw. erklärt (vgl. Bogyi 1998; Schuchardt 2006). Jede Phase kennzeichnet sich durch spezifische Verarbeitungsmuster/-reaktionen, deren genaue Beschreibung in Kapitel 4 erfolgen wird. Unspezifisch und partiell fließen diese jedoch bereits in die folgenden Subkapitel (3.3.1 – 3.3.5) mit ein.

In der ersten Zeit nach der Geburt des Kindes würden sich bei Müttern/Vätern Gefühle von „innerer Betroffenheit und Niedergeschlagenheit, Unsicherheit und Angst, Verzweiflung und Schuld mit Gefühlen von Wut und Auflehnung“ (Bogyi 1998, 123) abwechseln. Bogyi, die das Erleben der Eltern eines Kindes mit Behinderung ebenfalls mit Trauerprozessen in Zusammenhang bringt, meint, dass sich die erste Zeit durch intensives Abwehrverhalten und Nicht-Wahrhaben-Wollen der realen Gegebenheiten auszeichne. Diese Reaktion stelle jedoch auch einen Schutz für die Betroffenen dar (ebd.). Stern et al. (2000, 199) sprechen sogar von der Notwendigkeit, diese erste Phase der „Leugnung“ zu durchleben. Sie sei gekennzeichnet durch einerseits pessimistische Stimmungslagen, die mit der Gefahr der Lähmung und des Verzweifelt-Seins einhergehe und andererseits durch Leugnung der Realität bzw. optimistischer Grundhaltung, die jedoch verhindere, „realistische therapeutische Maßnahmen in die Wege zu leiten und eher zu seinem inneren Frieden zu finden“ (Stern et al. 2000, 199). Diese erste Phase der Leugnung geht vielfach in eine Phase des Suchens nach geeigneten Förder- und Behandlungsangeboten über.

3.3.2 Suche nach geeigneten Förder- und Behandlungsangeboten

Die Suche nach geeigneten Förder-, Betreuungs- bzw. Behandlungsangeboten ist eine der großen Herausforderungen für Mütter in den ersten Wochen/Monaten und oft ein wichtiger Schritt, um dem betroffenen Kind frühzeitig adäquate Fördermaßnahmen zukommen zu las-

sen. Wichtig erscheint jedoch in diesem Kontext, mit Bogyi (1998) zu bedenken zu geben, dass dem Abwehrmechanismus des Nicht-wahrhaben-Wollens aufgrund der starken emotionalen Bürde jener des „Ungeschehenmachens“ folgt. Dies sei die Phase, in der die Eltern häufig „doctor-shopping“ betreiben würden. Zum einen ermögliche ihnen dies, ihre Hoffnung auf Besserung/Heilung aufrechterhalten, zum anderen sollen so Versäumnisse bzw. Irrtümer ausgeschlossen werden. Ab dem Zeitpunkt also, an dem die Behinderung des Kindes von den Eltern kognitiv wahrgenommen werden kann, würden von den Müttern/Vätern laut Bogyi multiple Behandlungsmaßnahmen in Gang gesetzt. Eine Variante sei, so viel Therapiemethoden/-maßnahmen wie möglich zu konsumieren bzw. selbst anzuwenden. Damit einher gehe jedoch ein defektorientierter Blick auf das Kind, dessen Tagesablauf in diesem Übergangsstadium weitgehend von Therapieplänen bestimmt werde (Bogyi 1998, 123). Neuhäuser erachtet es in dieser Phase durchaus „sinnvoll, das Einholen einer zweiten oder dritten Meinung zu unterstützen und geeignete Institutionen zu empfehlen oder zu vermitteln“ (Neuhäuser 2003, 84). Bereits bestehendes Befundmaterial solle dabei zur Verfügung gestellt werden. Neuhäuser vertritt aber auch die Ansicht, dass, obwohl das „doctor-shopping“ als Schritt im Verarbeitungsprozess verstanden werde, es durch entsprechende adäquate Information verringert bzw. sogar vermieden werden könne (Neuhäuser 2003, 84f).

In dieser Phase des Suchens nach den geeigneten Förderangeboten entstünden aber auch viele Missverständnisse zwischen Eltern und Experten/innen, da diese das Verhalten der Eltern eben nicht als Verarbeitungsprozess zu deuten wüssten. Eltern würden sich häufig „als Opfer einer medizinischen Einrichtung fühlen, wenn sie den Ärzten Fehlverhalten vorwerfen und sich fragen, womit gerade sie dies verdient hätten“ (Bogyi 1998, 123). Es komme auch immer wieder zu einem Bestehen-Bleiben der Verleugnung der Behinderung des Kindes, etwa durch das Festhalten am Glauben einer Fehldiagnose. Beides wirke sich auf den elterlichen Trauerprozess negativ aus (ebd.). Weiters sei es für Mütter/Väter sehr schwer, eine Entscheidung gegen therapeutische Interventionen seitens der Professionisten/innen zu akzeptieren – dies werde als ein „Aufgeben ihres Kindes“ (Bogyi 1998, 124) gewertet – und führe oft zu einem Wechsel der behandelnden Institutionen bzw. zu einem Ausweichen auf private Helfer/innen. Letzteres sei häufig mit dem Einsatz hoher pekuniärer Leistungen verbunden. „Diese ‚Geschäftigkeit wider den Verlust‘ bedeutet auch für die helfenden Berufe,

die Grenzen der Machbarkeit, die Grenzen der eigene Omnipotenz zu erleben“ (Bogyi 1998, 124) – und verstärke zusätzlich die elterlichen Abwehrreaktionen. Die Konfrontation mit einem Ausbleiben des ersehnten therapeutischen Erfolges lasse die Eltern häufig erneut eine weitreichende Verlusterfahrung erleben (Bogyi 1998, 124). Diese Überlegungen weisen auf Schwierigkeiten zwischen Betroffenen und deren Umfeld hin. Im folgenden Kapitel wird diese Wechselbeziehung näher beleuchtet.

3.3.3 Professionelles und soziales Umfeld – Hilfe oder Herausforderung?

Wie bereits in 3.3 mit Jonas (1990) thematisiert wurde, würden Mütter, deren Kinder mit so genannter „Behinderung“ auf die Welt kommen oft einen Verlust der natürlichen elterlichen Fähigkeiten erleben. Diese Inkompetenz werde ihnen – wie bereits erläutert – vorwiegend durch den umfangreichen Einsatz von Fachleuten vermittelt (Jonas 1990, 75). Aufgrund mangelnder Konzepte und Erfahrungswerte bzw. der „traditionslosen Elternschaft“, hänge über alle elterlichen Kompetenzbereiche in gewisser Weise als Damoklesschwert, fremdbestimmte, medizinisch-therapeutische Revision. Beginnend bei der Diagnosevermittlung, werde den Frauen durch den fortlaufenden „Einsatz von Fachleuten, TherapeutInnen und PädagogInnen ... auch weiterhin Inkompetenz für ihr Kind bestätigt“ (Jonas 1990, 75). Die Schädigung legitimiere eine „institutionalisierte Kontrolle qua Medizin, Therapie und Förderung, eine Kontrolle, die als Hilfe verschleiert wird“ (Jonas 1990, 75). Dies habe zur Folge, dass Mütter in ihren eigenen mütterlichen Fähigkeiten äußerst verunsichert werden und sich inkompetent und wenig einfühlsam erleben.

„Wo sie vielleicht Empfindungen und Fürsorglichkeit und Wärme haben, müssen sie Krankengymnastik machen, wo die Mütter Ruhe brauchen, müssen sie üben. Die Mütter stimmen zu, machen mit, haben das Vertrauen in ihre Fähigkeiten verloren. Sie sind verunsichert. Die eigenen Empfindungen werden abgewertet, dem »therapeutischen Über-Ich« untergeordnet, das Kind wird zur lebenden Entwicklungsskala“ (Jonas 1990, 76).

Jonas meint, die Ursache, warum sich Mütter derartiger Fremdbestimmung unterwerfen, liege in der traumatischen Situation rund um die Geburt bzw. in der Konfrontation mit der Behinderung bzw. aber auch darin, dass sich Mütter „erhoffen, durch die Übernahme professioneller Standards – wenn schon nicht als »gute Mütter«, dann doch wenigstens als »gute Therapeutinnen« ihrer Kinder – die Wertschätzung ... zu erfahren“ (ebd., 77). Denn die Anerkennung für ihr Mutter-Sein, welche ihr infolge der Geburt eines gesunden Babys als

gesellschaftliche Entschädigung für die Einbußen bei der eigenen Lebenskonzeption hätte entgegengebracht werden sollen, stelle sich kaum bis gar nicht ein (Jonas 1990, 77). Laut Bogyi führe der Prozess des Loslassens des Wunsches, ein gesundes Kind zu haben, sehr häufig zu depressiven Gefühlen. In diesem Zusammenhang würden Mütter häufig berichten, „daß sie sehr wohl mit jemandem über ihre Belastungssituation sprechen würden, jedoch nicht selten an der Unfähigkeit der Umwelt oder der Fachleute scheitern“ (Bogyi 1998, 124). Auch Schlack meint in diesem Zusammenhang: „Es ist offensichtlich, daß Fachleute häufig unbedacht und unbewußt dazu beitragen, daß es Müttern (und natürlich auch Vätern) im Prozess der Auseinandersetzung und der Rehabilitationsbemühungen nicht gut geht“ (Schlack 1991, 40).

Das soziale Umfeld gebe eine Vielfalt von Ratschlägen und Tipps – das Verspüren von Hilflosigkeit und das Gefühl des Ausgeliefert-Seins werde virulent (ebd.). Bogyi meint, es käme auch häufig zur Unterbindung des Kontaktes durch Freunde und Angehörige, da „die Gesellschaft nicht mit Problemen von Trauerprozessen umzugehen weiß“ (Bogyi 1998, 123). Jonas (1990) macht wiederum deutlich, dass durch die umfangreiche Fürsorge, die das Kind nun brauche, bisher gepflegte Sozialkontakte meist rarer würden (Jonas 1990, 73).

„Die Eltern erleben sich plötzlich als Mitglieder einer sozialen Randgruppe, auf die sie möglicherweise vorher selbst negativ reagiert haben. Sie werden mit diskriminierenden Reaktionen aus ihrem näheren und weiteren sozialen Umfeld konfrontiert, die sich beeinträchtigend auf ihr Selbstwertgefühl auswirken. Gerade in der Anfangszeit werden oftmals sozialer Rückzug und Isolation als Notlösungen gewählt, um weiteren Kränkungen aus dem Weg zu gehen“ (Hackenberg 2008, 48).

Eckert spricht etwa in diesem Zusammenhang von vielen betroffenen Müttern/Vätern sehr häufig beschriebene, „Mitleidsäußerungen, unangenehm starre Blicke oder Vermeidung von persönlichen Begegnungen“ (Eckert 2007, 5) an. Auch die Heilpädagogin Wagner-Lenzin³³ (2007) konstatiert spezielle Reaktionen der unmittelbaren Umgebung. Es komme zu Beziehungsangeboten wie auch zu Segregationen, denn gesellschaftlich hoch bewertete Leistungsbereiche wie etwa Intelligenz, Aussehen oder Kommunikation würden von Kindern mit so genannter „Behinderung“ kaum bis überhaupt nicht verkörpert. Eltern müssten so Stigmatisierungen erleben und verarbeiten (Wagner-Lenzin 2007, 27). Mit Hinze kann dem-

³³ Wagner-Lenzin (2007) stellt in ihrer Publikation „Elternberatung“ eine empirisch-qualitative Untersuchung der Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen von betroffenen Eltern vor. 8 Elternpaare und 5 Beraterinnen wurden befragt, wobei in der Untersuchung eine Verknüpfung der Themen „psychologische Bewältigung“ und „Bedeutung der Beratungsintervention“ vorgenommen wird.

nach festgestellt werden, dass Mütter und Väter nicht nur auf persönlich-individueller Ebene, sondern auch auf sozialer, gesellschaftlicher Ebene betroffen sind, denn die „normale gesellschaftliche Anerkennung und soziale Unterstützung muß oftmals hart erkämpft werden“ (Hinze 1993, 14), wobei beständig die Gefahr der Isolation und des Gemieden-Werdens bestehen bleibe. Die eben dargestellte multiple Betroffenheit fordert von betroffenen Müttern häufig Reflexionen über ihre veränderte Situation ein. Kapitel 3.3.4 widmet sich diesem Thema.

3.3.4 Reflexion von Vorstellungen und Positionen

Laut Cloerkes (2001, 236) seien Mütter/Väter nach wie vor primär Angehörige der Gesellschaft, weshalb sich ihre Einstellungen wenig von den negativ konnotierten Meinungen anderer über Menschen mit Behinderung unterscheide (vgl. Markowetz 2007, 74). Sie seien jedoch intensiver bestrebt „negative Tendenzen zu unterdrücken bzw. nicht zu offenbaren“ (Cloerkes 2001, 236). Hackenberg geht überdies davon aus, dass das soziokulturelle Umfeld in mehrfacher Weise bestimmend für die Lage und die Reaktionen von Müttern und Vätern behinderter Kinder sei, und meint diesbezüglich: „Kulturspezifische Einstellungen und Werte führen zu unterschiedlichen Deutungsmustern im Hinblick auf die Behinderung“ (Hackenberg 2008, 53).

Eine Adaption an die veränderte Lebenswelt als Mutter/Vater eines behinderten Kindes erfordere daher, „dass sie sich intensiv mit den gesellschaftlichen Normen und Werten auseinandersetzen und eine neue eigene Position finden, die auch Schwäche und Unvermögen integriert“ (Hackenberg 2008, 48; vgl. Eckert 2007, 4). Dieses Unterfangen brauche Zeit und adäquate Gesprächspartner/innen und sei selbst unter optimalen Bedingungen in den meisten Fällen eine Periode hoher Destabilität (Hackenberg 2008, 48). Hackenberg gibt weiters zu bedenken, dass sich Belastungen der betroffenen Familien in hohem Maße nicht direkt aus der „Behinderung“ des Kindes speisen, sondern aufgrund sozialer Rahmenbedingungen und Einstellungen der Gesellschaft erzeugt würden (Hackenberg 2008, 48; vgl. Cloerkes 2001, 237). Von den Reflexionen der elterlichen Vorstellungen und Positionen wird nun der Blick auf die Paarbeziehung gelenkt.

3.3.5 Die Paarbeziehung

„Eltern versuchen einander in vielerlei Weise zu schützen, solange das Baby im Krankenhaus ist und noch lange Zeit danach“ (Stern et al. 2000, 209). Es komme aber auch oft vor, dass die Schuld für die Behinderung des Kindes beim Partner/der Partnerin gesucht werde. Vor allem bei familiär zuweisbaren genetisch bedingten Defekten sei dies der Fall. Schuldzuweisungen würden aber auch besonders dann eingesetzt, wenn die Beziehung bereits im Vorfeld der Problematik instabil war. Aber auch bei glücklich und reif einzuschätzenden Paarbeziehungen könne eine so genannte „Behinderung“ des Kindes diese in ihren Grundfesten erschüttern: „Die Geburt eines behinderten Kindes kann die Integrität einer jeden Ehe, selbst einer stabilen Beziehung gefährden“ (Stern et al. 2000, 210).

Ähnlich sieht dies Cloerkes (2001, 243): „Es scheint so zu sein, daß bereits bestehende Spannungen verstärkt werden können, andererseits wird das behinderte Kind aber in vielen Ehen auch zum besonderen Bindeglied.“ Ausschlaggebend sei die Güte der Partnerschaft (ebd.). Die Quote der Trennungen der Elternbeziehungen sei jedoch in Familien mit behinderten Kindern höher als in anderen Familien, weiß Bogyi, stellt jedoch andererseits fest, dass die Geburt eines Kindes mit „Behinderung“ auch zu vermehrtem Zusammenhalt der Eltern und zu mehr Nähe führen könne (Bogyi 1998, 124). Dies findet sich auch bei Stern et al. bestätigt:

„Viele Paare, die mit den Problemen eines behinderten Kindes in der Familie konfrontiert sind, halten plötzlich in einer Weise zusammen, die sie nie für möglich gehalten hätten, und wachsen zu einer starken, liebevollen und intakten Familie heran, die viel stabiler ist, als wenn ihr Kind vollkommen normal gewesen wäre“ (Stern et al. 2000, 211).

Auch die Diplompädagogin Seifert³⁴ sieht die Entwicklung der elterlichen Partnerschaft nach beiden Seiten hin offen: „Die besonderen Herausforderungen für die gesamte Familie können die Paarbeziehungen festigen oder gefährden“ (Seifert 2003, 48). Gemeinsame Bestrebungen in Hinblick auf die Überwindung des Alltages und der Freizeitgestaltung würden sich stärkend auf die Paarbeziehung auswirken (ebd.).

³⁴ Seifert (2001) befasst sich in ihrem Artikel „Mütter und Väter von Kindern mit Behinderungen – Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven“ mit der spezifischen Situation von Eltern von Kindern mit so genannter „Behinderung“ und stellt Forschungsergebnisse einer Befragung von Eltern vor, deren Söhne bereits erwachsen sind. Da sich die Forschungsfrage vorliegender Diplomarbeit nur auf den Zeitraum der ersten Wochen/Monate nach der Geburt bezieht, werden aus dem Artikel von Seifert nur den Forschungsergebnissen vorangestellte, allgemeine Aussagen zum Thema eingearbeitet.

Wenn die Phase der geschäftigen Suche nach Hilfe von einer Institution zur nächsten vorüber ist, sei die Paarbeziehung der Eltern jedoch in hohem Ausmaß gefährdet. In den meisten Fällen übernimmt die Mutter die Pflege und Fürsorge für das Kind mit einer so genannten „Behinderung“ – einer klassischen Verteilung der alltäglichen Pflichten scheint in diesen Fällen Vorschub geleistet zu werden (Cloerkes 2001, 243). In jedem Fall würden sich die „Rollen und Allianzen in Familien mit einem behinderten Kind oft anders, als sie es nach einer normalen Geburt getan hätten“ (Stern et al. 2000, 209) verteilen. Meistens würden sich Väter sodann intensiver denn je ihrer Arbeit widmen, während Mütter häufig in die Rolle der „over protective mother“ gerieten (Stern et al. 2000, 209). Denn die „bedingungslose Übernahme der mit einer Behinderung des Kindes verbundenen Verpflichtungen durch die Mutter entspricht den gesellschaftlichen Erwartungen und führt in der Konsequenz zu einer Zementierung der traditionellen geschlechtsspezifischen Rollenverteilung“ (Seifert 2003, 45). Dies habe häufig zur Folge, dass sich manche Väter aufgrund der entstehenden engen Mutter-Kind-Bindung „in Bezug auf ihre Vaterrolle und auf ihre Rolle als Partner“ (Seifert 2003, 48) ausgeschlossen fühlen. Für Mütter bedeute diese Aufgabenaufteilung wiederum häufig, dass sie wenig selbstbestimmt in traditionelle Rollenmodelle gedrängt würden, weil ihnen keine adäquaten Alternativen zur Verfügung stünden (vgl. Jonas 1990). Seifert weist jedoch auf einen Wandel in Hinblick auf die Rollenverteilung seit den 1980er/1990er Jahren hin und spricht von partiell entlastenden Faktoren für die Mütter in den Bereichen Haushalt und Betreuung der Kinder. „Wenn die ersten Probleme überwunden sind und der Alltag mit dem behinderten Kind in vertrauten Bahnen läuft, versuchen sie [die Mütter; K. W.] verstärkt, eigenen Interessen nachzugehen“ (Seifert 2003, 45). Diese führe zwar zu einer Doppelbelastung für betroffene Mütter, stelle jedoch trotzdem häufig eine „wichtige Ressource im Bewältigungsprozess“ dar (ebd.).

Stern et al. gehen davon aus, dass die Pflege und Fürsorge des Kindes meist rund um die Uhr in den Händen der Mütter bzw. auch der Väter liegt (Stern et al. 2000, 211). Dies habe für die Partnerschaft zur Folge, dass die „Zeit für gemeinsame Unternehmungen, für das Pflegen oder Entwickeln gemeinsamer Interessen, für Nähe und Zärtlichkeit“ (Seifert 2003, 48) knapp oder gar nicht gegeben sei. Denn selbst Verwandte würden oft Abstand nehmen, und ein Abend außer Haus oder ein Kurzurlaub im Sinne einer Pause vom Alltag mache so „umfangreiche strategische Planungen, die bei anderen Familien nicht erforderlich sind“ nötig

(Stern et al. 2000, 211). Gefährdend für die Paarbeziehung wird der von Stern et al. beschriebene, von Eltern immer wieder erlebte Verlust der Freude an der gemeinsamen Sexualität gesehen, da selbige in manchen Fällen von Paaren als Ausgangspunkt ihrer Schwierigkeiten gesehen werde. Aber auch den Verlust bestehender Sozialkontakte verzeichnen die Autoren/innen als für die Partnerschaft destabilisierend. Mütter/Väter würden demnach auf der einen Seite Verluste erleben und müssten aber auf der anderen Seite erhöhten zeitlichen, pekuniären wie auch pflegerischen Einsatz leisten.

„Diese Eltern verlieren nicht nur ihre Sexualität und ihre sozialen Kontakte, sondern auch viele andere Stützen, die normalerweise einer Ehe Halt geben. Sie sind plötzlich gezwungen, viel mehr Zeit und Mühe für die Versorgung ihres Kindes und oft eine Menge Geld für Ausgaben aufzuwenden, mit denen sie nie gerechnet hätten“ (Stern et al. 2000, 211).

Seifert spricht – sich auf Untersuchungen von Sevenig 2000 beziehend – einem gegenseitigen offenen kommunikativen Umgang mit dem eigenen Erleben und der eigenen Befindlichkeit hohen Wert zu. Dies sei „ein wesentlicher Indikator für Partnerschaftszufriedenheit“ (Seifert 2003, 48f). Der qualitative Teil einer Untersuchung der Belastung der Partnerschaft von Eltern von Kindern mit so genannter „Behinderung“ im Rahmen einer Diplomarbeit, die sich – so wie vorliegende Arbeit – auf den Raum Niederösterreich bezieht, ergibt jedoch in Hinblick auf den Aspekt der partnerschaftlichen Kommunikation, dass der kommunikative Austausch von Sorgen und Problemen zwischen Paaren zumal aus Rücksicht, zumal aus Zeitgründen nicht unbedingt fixer Bestandteil des gemeinsamen Lebens zu sein scheint (Ritt 2009, 98f).

Im Zuge der Auseinandersetzung mit möglichen Herausforderungen für Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ rund um die Geburt und in den ersten Wochen/Monaten danach wurde innerhalb dieses Kapitels unter anderem deutlich, dass Mütter gerade in dieser ersten Zeit mit multiplen Verlusterleben konfrontiert sind, welches Formen der Bewältigung aktiviere (Jonas 1990, 83). In Folge wird daher anhand der Darstellung eines spezifischen Trauerphasenmodells ein theoretischer Erklärungsversuch vorgestellt, mithilfe dessen manche Wissenschaftler/innen versuchen, die spezifische Bewältigungssituation der betroffenen Mütter/Väter zu fassen.

4 Trauerprozesse – ein Erklärungsversuch

Unter „Trauer“ bzw. „trauern“ findet sich im Bedeutungswörterbuch folgender Eintrag: „Das Verb mhd. *trûren*, ahd. *trûrèn* (niederl. *treuren* ist aus dem Dt. entlehnt) ist wahrscheinlich verwandt mit got. *druisan* »fallen«, aengl. *dreosan* »[nieder]fallen« und aengl. *drûsian* »sinken; matt, kraftlos werden«. Seine eigentliche Bedeutung wäre demnach etwa »den Kopf sinken lassen« oder »die Augen niederschlagen« als typische Trauergebärde des Menschen“ (Duden 2006, 861). Von dieser allgemeinen Bestimmung der Herkunft des Begriffs „Trauer“ zu seiner Bedeutung in der Pädagogik überleitend, ist nach Kobi festzuhalten, dass der Begriff in erziehungswissenschaftlichen Diskursen nur marginal vorkomme bzw. thematisiert werde (Kobi 1998, 133). Auch Bogyi stellt fest: „Wenig bis gar nicht wird in pädagogischer bzw. heilpädagogischer Literatur von ‚Trauer‘ gesprochen, wenngleich es Ansätze zur Ausarbeitung von Modellen gibt, welche die Dynamik und Eigenart von Trauerprozessen angemessen verdeutlichen“ (Bogyi 1998, 129). Den Grund dafür ortet Kobi darin, dass „Trauer 'rückbezüglich' ist, verlust- und traumaorientiert, vergangenheitsgerichtet und daß Trauerarbeit daher persönlicher Vergangenheitsbewältigung zuzurechnen ist“ (Kobi 1998, 137f). Das Wesen von Erziehung bzw. Pädagogik hingegen sei prospektiv, also zukunftsgerichtet (ebd.). „Sich allzulange in Vergangenheit aufzuhalten ist Sache der Pädagogik nicht; die Zukunft ist ihr wichtiger“ (Kobi 1998, 138).

Im Zusammenhang mit der Geburt eines Kindes mit so genannter „Behinderung“ und den elterlichen Verarbeitungsprozessen wird dennoch auch innerhalb pädagogischer Diskurse immer wieder von „Trauer“ gesprochen (Jonas 1990; Bogyi 1998; Kobi 1998; Studener 1998; Schuchardt 2006), weshalb eine genauere Bestimmung des Begriffes nötig wird:

„Trauer nennen wir das Gefühl für das Erlebnis des Verlustes von etwas, das für uns einen Wert dargestellt hat. Überlassen wir uns den Gefühlen der Trauer, dann treten wir in einen psychischen Prozess ein, der uns befähigt, uns so abzulösen von dem Verlorenen, daß wir zwar den Verlust akzeptieren können, aber so viel als möglich von dem, was in der Zeit vor dem Verlust durch die Beziehung zu einem bestimmten Menschen, durch das Erleben einer bestimmten Lebenssituation in uns geweckt und belebt worden ist, nicht verloren geben, sondern weiter in unser Leben hinein tragen“ (Kast 2011, 9).

„Trauer ist die regelmäßige Reaktion eines Menschen auf einen wie auch immer gearteten Verlust. Die Merkmale der Trauer bestimmen sich aus der Unabänderlichkeit des Ereignisses, der Regelmäßigkeit des Auftretens, der Erschütterung der Identität und des Selbst- und Welterlebens, der Reorganisation der Projektionen in das eigene Selbst und der deutlichen Störung des biologischen, psychischen und sozialen Gleichgewichts“ (Jonas 1990, 84).

Anlass der Trauer ist somit das Erleben eines Verlustes – *Gegenstand* dieser Trauerprozesse die „Auseinandersetzung mit möglichen Verlusterfahrungen der Eltern“ (Studener 1998, 157). Verlust bezieht sich im vorliegenden Kontext jedoch nicht auf den Tod eines bedeutenden Menschen, sondern knüpft an Ausführungen im Kapitel 2 (Schwangerschaftsphantasien) an. Wie dort bereits dargestellt, würden werdende Mütter in der Phase der Schwangerschaft bewusste und unbewusste Phantasien über ihr Baby (Schwangerschaftskind) entwickeln, die im engen Zusammenhang mit den Vorstellungen über die eigene Mutter-Rolle stehen und auch (un-)bewusste Wünsche und Ideen über das Gelingen der Versorgung des Kindes bzw. über Reaktionen des sozialen Umfeldes auf die Geburt des Kindes mit einschließen. Bei der Geburt werde eine Diskrepanz zwischen dem imaginierten und dem realen Kind bzw. der Situation erlebt: „In jedem Fall fordert das Wahrnehmen der realen Gegebenheiten ein Loslassen bzw. eine Verabschiedung von den bis dato bestehenden Vorstellungen“ (Studener 1998, 157). Das Erleben von Gefühlen des Verlustes stelle sich ein (2.3).

Umso schwieriger gestalte sich daher die Situation für Mütter, wenn ihr Kind mit einer so genannten „Behinderung“ geboren wird. (ebd.). Die eben angesprochene Differenz zwischen imaginiertem und realem Kind bzw. der Situation werde als größer und unmittelbarer erlebt. „In schmerzhafter Weise entspricht das Baby, das nun real existiert, über weite Strecken nicht den elterlichen Wunschvorstellungen“ (Studener 1998, 158) – auch die Gestaltung des Alltags sei schwieriger und die Mutterrolle sei nicht annähernd so lebbar wie erhofft. Überdies erfordere die Situation eine Verabschiedung vom Selbstbild der kompetenten Mutter, welche in der Lage sei, „ein ‚gesundes‘ Kind auf die Welt“ (ebd.) zu bringen. Diese Situation sei eng mit dem Erleben eines schweren Verlustes verbunden und erfordere von der Mutter, sich von ursprünglich imaginierten und erwarteten Wunschvorstellungen zu trennen. Bezugnehmend auf die vorhin vorgenommene Definition von Trauer wird daher auch in vorliegender Arbeit davon ausgegangen, dass viele betroffene Mütter durch diese Verlusterfahrung mit „Trauer“ konfrontiert werden. Idealtypische Formen der Auseinandersetzung weisen dabei in zwei Richtungen: einerseits können Trauerprozesse von Müttern abgewehrt, andererseits zugelassen werden (Jonas 1990; Kast 1992; Bowlby 1994). Tritt Zweiteres ein, gehen einige wissenschaftliche Ansätze davon aus, dass bei Betroffenen Prozesse des Trauerns einsetzen, die meist in Phasen ablaufen. Die nächsten zwei Kapitel werden sich daher Trauermodellen und -prozessen (4.1) und dem Ablauf von Trauerphasen (4.2) widmen.

4.1 Bemerkungen zu Trauermodellen und -prozessen

Der individuelle Umgang mit derlei speziellen Lebenssituationen und damit verbundenen Herausforderungen wird, laut Eckert, in aktuellen wissenschaftlichen Diskussionen aus zwei Perspektiven betrachtet. Einerseits durch den Erklärungsversuch mit Phasenmodellen (Kast 1992, 2000; Jonas 1990; Schuchardt 2006), andererseits durch ressourcenorientierte Herangehensweisen wie etwa das ABCX-Modell (McCubbin/Patterson 1983) (Eckert 2007, 8). In vorliegender Diplomarbeit wird den Phasenmodellen (Trauermodellen) der Vorzug gegeben. Zwar wird eine Konzentration auf Ressourcen, um salutogenetischen Ansätzen und Empowermentbemühungen ausreichend gerecht zu werden, als wichtig und erstrebenswert erachtet, jedoch scheint diese Herangehensweise, bezogen auf die Zeit der ersten Wochen/Monate nach der Geburt, die drohende Gefahr mit sich zu bringen, Herausforderungen, Schwierigkeiten vielleicht sogar Überforderungen von Betroffenen aus dem Blick zu verlieren und so den Bedarf an eventuellen Unterstützungsleistungen zu chiffrieren. Obwohl also manche Autoren/innen dezidiert vor einer mechanistischen Anwendung der Trauerphasenmodelle warnen und sich davon distanzieren (vgl. Weiss 1989), schließen sich Überlegungen innerhalb dieser Arbeit, in Hinblick auf Verarbeitungsprozesse, Konzepten von Trauerphasenmodellen an. Die Begründung eines Festhaltens an Trauerphasenmodellen geht mit der Argumentation Jonas' konform, die befürchtet, „daß sonst der Verlust und das Trauererleben gleichsam mit einem strukturierenden Modell verworfen werden. Und damit würde der *Prozeß* unsichtbar, den Mütter erleben“ (Jonas 1990, 85; kursiv i. O.). Das Phasenmodell soll somit „nicht dazu dienen, der Schematisierung von Trauerverläufen Vorschub zu leisten, sondern mögliche Reaktionen auf Verlusterfahrungen aufzeigen und einen Orientierungsrahmen bieten“ (Gerken/Prüß 2002, 22).

Werden Trauerprozesse von Betroffenen zugelassen, so wird die damit verbundene Auseinandersetzung auch häufig als „Trauerarbeit“ bezeichnet. Dieser Begriff ist zunächst auf Freud zurückzuführen (Kast 1992, 7; Kobi 1998, 133), der einer der ersten war, der sich in seiner Schrift „Trauer und Melancholie“ (1917) systematisch dem Thema „Trauer“ widmete. Den Ursprung von Trauer ortet Freud, ähnlich wie dies bereits Jonas' Definition (1990) verdeutlichte, folgend: „Trauer ist regelmäßig die Reaktion auf den Verlust einer geliebten Person oder einer an ihre Stelle gerückten Abstraktion wie Vaterland, Freiheit, ein Ideal usw.“

(Freud 2001 [1917], 197). Bezogen auf den vorliegenden Kontext wird, auf Basis bisheriger Ausführungen, angenommen, dass sich die Trauer betroffener Mütter auf den Verlust eines erwarteten *Ideals* (das imaginierte Schwangerschaftskind) bezieht, und dieser Ursprung also – wenn keine Trauerabwehr geleistet wird – Trauerprozesse auslöst, denn „[d]as komplexe Verlusterleben wird nicht lediglich passiv erfahren, sondern aktiviert Formen der Bewältigung“ (Jonas 1990, 83). Deshalb wird in Folge, anhand der Darstellung eines spezifischen Trauerphasenmodells, ein theoretischer Erklärungsversuch vorgestellt, mithilfe dessen manche Wissenschaftler/innen versuchen, die spezifische Situation der betroffenen Mütter/Väter zu fassen und dessen Annahmen auch in die Konzeption adäquater Unterstützungsangebote einfließt (z. B.: Frühförderung).

Die Psychiaterin Kübler-Ross (fünfgliedriges Phasenmodell) (2001) und der Psychiater und Psychoanalytiker Bowlby (viergliedriges Phasenmodell) (1994) waren Ende der 1960er, Anfang der 1970er Jahre unter den ersten, die Trauerprozesse in einer Abfolge von Phasen einteilten. In den achziger Jahren des vorigen Jahrhunderts entwickelte Kast³⁵, in Anlehnung an beide Modelle und unter Einbeziehung von Aspekten der analytischen Psychologie³⁶, ein viergliedriges Trauerphasenmodell, welches im nächsten Kapitel vorgestellt wird³⁷. Ergänzt wird die Darstellung durch Aspekte von Jonas (1990), die auf diesem Modell aufbauend spezifische Überlegungen in Hinblick auf betroffene Mütter anstellt.

4.2 Ablauf der Trauerphasen

Die Phase des Nicht-wahrhaben-Wollens:

Diese erste Phase ist dadurch gekennzeichnet, dass sich Betroffene weigern, im vorliegenden Fall die Nachricht der Behinderung des Kindes zu glauben. „[M]an steht unter Schock und

³⁵ Die Ausführungen Kasts werden aus ihren Publikationen „Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses“ (1992) und „Lebenskrisen werden Lebenschancen. Wendepunkte des Lebens aktiv gestalten“ (2000) entnommen.

³⁶ *Analytische Psychologie*: „Im Lebenswerk von Carl Gustav Jung (1875-1961) gründende, zuerst 1911 so benannte Tiefenpsychologie und psychotherapeutische Behandlungsmethode. Zu ihrem Wesen gehören der Begriff der → Seele bzw. Psyche, Konzeptionen von deren Komplexstruktur, von der psychischen → Energie und deren Bewegungen und Wandlungen, → die Archetypenlehre mit der Vorstellung eines allen Menschen gemeinsamen psychischen Urgrundes, aus dem heraus die persönliche Psyche entsteht“ (Heydwohlf 2000, 26).

³⁷ Die Forschungsfrage vorliegender Diplomarbeit nimmt den Zeitraum der ersten Wochen/Monate in den Blick. Daher werden vor allem die ersten zwei max. drei Phasen für diese Arbeit als relevant erachtet. Im Sinne der Vollständigkeit werden jedoch trotzdem alle vier Trauerphasen nach Kast Darstellung finden.

versucht sich dadurch vor den Gefühlen des Verlustes zu retten, daß man sich einredet, alles wäre nur ein böser Traum, aus dem man erwachen werde“ (Kast 2000, 70). Laut Bowlby könne diese Phase einige Stunden bzw. Tage dauern (Bowlby 1994, 115). Kast empfiehlt Unterstützern/innen, in dieser Phase bei der Bewältigung alltäglicher Verpflichtungen zu helfen und „den Trauernden spüren zu lassen, daß er nicht allein ist, ihn andererseits aber auch nicht zu entmündigen oder ganz und gar mit Beschlag zu belegen“ (Kast 1992, 61). Es müsse eine gute Balance zwischen Nähe und Distanz gefunden werden und dem/der Trauernden müsse das Gefühl vermittelt werden, dass „er so starr, so empfindungslos sein darf, wie er ist, und daß es ihm niemand vorwirft, wenn er jetzt keine Tränen hat“ (ebd., 61f). Dies sei einem Gefühlsschock geschuldet, einer Empfindungslosigkeit, der/die auf einem Nicht-wahrhaben-Wollen des Verlustes basiere. Kast nimmt Abstand davon, dies als bloße „Verdrängung der unangenehmen Nachricht“ abzutun – die Reaktion sei vielmehr einem Überschwemmt-Werden von einem überwältigenden Gefühl zuzuordnen, mit dem Betroffene nicht umgehen könnten (Kast 1992, 62). „Ich halte die verschiedenen Gefühlsausbrüche, die sich im Laufe der Trauerarbeit einstellen, für die Ausfaltung dieses ersten großen Gefühls. Es mag hilfreich sein, wenn die Helfer ihren Gefühlen keinen Zwang antun und weinen, wenn es ihnen ums Weinen ist“ (Kast 1992, 62).

Die Phase der aufbrechenden chaotischen Emotionen:

Nach dieser Phase der Empfindungslosigkeit erfolgt – wenn der erlittene Verlust nicht mehr verdrängt werden kann – die Phase der aufbrechenden chaotischen Emotionen. Intensive differente und häufig auch ambivalente Gefühle würden von Betroffenen erlebt. Nicht nur Kummer, Angst, Zorn, Schuld, Sehnsucht, Liebe etc., sondern auch „verhältnismäßig ruhige Stunden gehören dazu“ (Kast 2000, 70). Kast spricht in dieser Phase von inflationärem Auftreten quälender Schuldgefühle, die „durch das Suchen und Finden von Sündenböcken zunächst einmal erfolgreich abgewehrt werden“ (ebd.). So stehe die Auseinandersetzung mit der eigenen Angst, wie auch die eben beschriebenen verwirrenden und ambivalenten Gefühle in dieser Phase im Zentrum des Erlebens. Wesentlich sei dabei, dass diese negativ erlebten Gefühle trotz ihrer Ambivalenz zugelassen und ausgedrückt werden könnten. Kast konstatiert: „Das Ideal der Tapferkeit, des Sich-be-Herrschens, mag zwar für die Mitmenschen angenehm sein, führt aber leicht dazu, daß hier der Trauerprozess zu einem Stillstand kommt“ (Kast 2000, 71). Um die nächste Phase des Trauerprozesses erreichen zu können, sei

es unabdingbar, diese Emotionen zulassen zu können. Diese Phase sei für Unterstützer/innen äußerst herausfordernd. Diese könnten etwa Emotionen wie Angst gut ertragen, würden jedoch Wut bzw. Zorn eher abwehren. Dies münde nicht selten in Aufforderungen an Betroffene nun wieder Vernunft walten zu lassen, obwohl der Grundsatz gelte, dass „sie rascher wieder gefaßter sind, wenn sie ihre Gefühle wirklich ausdrücken durften, vielleicht dazu sogar ermuntert worden sind“ (Kast 2000, 71). Der Zorn der Betroffenen könne also auch Helfer/innen selbst treffen, und Kast gibt zu bedenken, dass die Möglichkeit des Ausdrucks von Zorn besonders wichtig sei, da sonst der Gefahr der Entwicklung von Depressionen Vorschub geleistet werde. Wichtig in dieser Phase sei schlicht „daß man das Erleben des Trauernden einfach nur teilt, das heißt zuhört und wirklich anwesend ist und vor allem nicht die eigenen Trauererlebnisse zum besten gibt“ (Kast 1992, 66f). Schlaflosigkeit, geringer Appetit, erhöhte Sensibilität gegenüber Infekten sowie das „Gefühl, von der Welt und anderen Menschen getrennt zu sein“ (Kast 2000, 72) seien bei den Betroffenen präsent.

Die Phase des Suchens – Findens – und Sich Trennens:

Laut Kast erfolge in dieser Phase die Trauerarbeit im engeren Sinne. Kast bezieht sich hier in ihren Ausführungen sehr intensiv auf Betroffene, die einen nahestehenden Menschen verloren haben und meint deshalb, dass in dieser Phase, selbst wenn ständig an den Verstorbenen gedacht werde, eine „Rückbesinnung auf sich selbst ... auf das, was trägt im eigenen Leben, auf das, was bleibt“ (Kast 2000, 72) stattfinde. Es werde hier sozusagen Erinnerungsarbeit betrieben, innerhalb welcher Betroffene auch eigene Projektionen, mit denen sie den geliebten Menschen „besetzt“ haben, zurücknehmen könnten. „Projektionen zurückzunehmen heißt dann, plötzlich zu erkennen, daß diese Wesenszüge zu einem selbst gehören“ (Kast 2000, 73). Laut Kast sehen Menschen nicht nur eigene Eigenschaften irrtümlicherweise im Gegenüber, sondern erwecken diese überdies auch im anderen zum Leben. Übertragen auf die Situation von Müttern, deren Kinder mit so genannter „Behinderung“ zur Welt kommen, hieße dies, die „verschiedenen Aspekte des Verlustes schmerzhaft wahrzunehmen, also sie zu suchen, sie zu finden und sich davon zu trennen (Jonas 1990, 120). Dies werde jedoch stets von einem erneuten Aufkommen von chaotischen Emotionen begleitet. Bestehende Üblichkeiten des Alltagslebens würden zur Disposition gestellt. Jonas schreibt dieser Phase überdies zu, dass Betroffene nicht mehr so sehr nach außen gerichtet seien, sich also etwa die Suche nach Therapie und Heilung reduziere, die Entwicklung des Kindes realisti-

scher beurteilt bzw. das Kind selbst in seiner Differenz wahrgenommen und akzeptiert werden könne. In dieser Phase komme es laut Jonas auch zu einer Besinnung auf „emotionale und soziale Ressourcen“ (Jonas 1990, 126) – es würden also bestehende Beziehungen neu belebt, „die durch Bindung an den Partner, zu anderen Menschen oder zur Herkunftsfamilie bestehen“ (Jonas 1990, 126). In dieser Phase erhöhe sich auch die Abgrenzung gegenüber fremdbestimmten Anordnungen oder Empfehlungen. Es komme zu vermehrten Widerständen gegenüber schulmedizinischen bzw. traditionellen therapeutischen Interventionen und es werde auch häufig nach Alternativen gesucht, deren Einsatz jedoch nicht dem Ziel der Heilung, sondern jenem der Entlastung diene (Jonas 1990, 127). Kast meint, dass am Ende der dritten Phase der Verlust Akzeptanz finde – „man nähert sich wieder mehr der gemeinsamen Welt der Menschen an“ (Kast 2000, 77). Bowlby konstatiert, dass diese Phase des Suchens und Sich-Trennens Wochen oder aber auch Jahre dauern kann (Bowlby 1994).

Die Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs:

In der Zeit der Auseinandersetzung mit dem erlittenen Verlust wurde anstrengende Trauerarbeit geleistet. Kast verbindet mit dem Durchlaufen der bisher dargestellten Phasen, dass Betroffene die Erfahrung machen, dass Trauern zwar mit harter Arbeit verbunden sei, dass sie einen jedoch auch „in bewußteren Kontakt mit sich selbst und auch in Kontakt mit neuen Seiten von sich selbst bringt“ (Kast 2000, 78f). Sie biete überdies die Chance, dass Menschen ihre eigenen Ressourcen erkennen und perfektionieren lernen. Je besser sich die/der Trauernde sich nun in ihre/seine ihr/ihm auferlegten neue Rolle einfindet, desto mehr wird sie/er erkennen, welche neuen Kompetenzen und Eigenschaften sie/er nun entwickeln könne. Dies würde die Wiedererlangung von Selbstvertrauen und Selbstachtung forcieren (ebd.). Jonas beschreibt dies folgend: „Das behinderte Kind wird in seinem So-Sein, seiner Unterschiedlichkeit erlebt. Die emotionalen Bedürfnisse an das Kind bestimmen sich aus seiner Realität. Was das Kind aufgrund seiner Behinderung nicht erfüllen kann, wird in die eigene Person zurückgenommen und in anderen Beziehungsressourcen gelebt“ (Jonas 1990, 129). Die Behinderung stehe weniger zwischen Mutter und Kind und es entstehe eine Identifikation mit dem, wie es ist. „Die Konfrontation mit der eigenen inneren verletzten Kindheit kann ausgehalten und muß nicht mehr in das reale Kind projiziert werden“ (Jonas 1990, 130). In dieser Phase würden bisher als hilfreich erachtete Unterstützer/innen an Wichtigkeit verlieren. Helfende könnten sogar hemmende Wirkung haben, wenn sie die nun sich entwickelnde

Selbstbestimmtheit und Eigenständigkeit der Betroffenen nicht akzeptieren und die bislang Hilfesuchenden in ihrer Position der Hilflosen zu halten versuchen, um ihre Rolle als unentbehrlich kompetente/r Helfer/in nicht zu verlieren (Kast 1992, 72). „Es gehört zu einem gelungenen Trauerprozeß, daß der Trauernde sich verändert und demgemäß natürlich auch neue Beziehungen eingeht“ (Kast 1992, 72). Rückfälle in bereits durchlaufene Phasen der Trauer seien jedoch auch in dieser Phase immer wieder möglich.

„Der Trauerprozess als Prozess bedeutet auch innezuhalten, sich zu besinnen auf sich selbst und auf das, was verloren ist. Die Lebensangst, die zur Trauer gehört, wird im Verlauf des Trauerprozesses weniger, und es entsteht wiederum ein Interesse am Leben, eine Hoffnung auf Zukunft. Der Trauerprozess braucht Zeit – um zu erinnern, um die verschiedenen Emotionen zuzulassen und sie auszudrücken. Man braucht Zeit für die Innenwelt, die sich deutlich umstrukturiert“ (Kast 2000, 80).

Die eben beschriebenen Phasen sind nicht als voneinander abgegrenzt zu verstehen, sie gehen vielmehr ineinander über (Jonas 1990, 85) und, wie eben dargestellt, kann es auch immer wieder zu Regressionen in bereits durchlebte Phasen kommen. Überdies führte Jonas den Begriff der „zirkulierenden Trauer“ ein, da sie der Ansicht ist, dass „der mit der Trauer verbundene Gefühlskomplex nicht abgeschlossen ist, sondern zirkulierend immer wieder durchlebt wird“ (Jonas 1990, 87). Die Trauer verändere sich jedoch mit der Zeit, „ihre Ausdrucksform und Intensität werde über einen neuen (autonomeren) Selbst- und Weltbezug in die Persönlichkeit integriert und von der veränderten Persönlichkeit in neuer Intensität und Ausdrucksform wieder durchlebt“ (ebd.). Auch Hackenberg merkt an:

„An dieser Stelle soll nochmals betont werden, dass nicht von einer endgültigen Bewältigung der Behinderung eines Kindes ausgegangen werden kann. Denn auch bei einer günstigen Familienentwicklung und bei effektiven Bewältigungsformen der Eltern tauchen mit der Entwicklung des behinderten Kindes – oftmals im Zusammenhang mit Schwellensituationen – immer wieder neue Herausforderungen und Probleme auf, die jeweils neue Lösungen auf praktischer, emotionaler und kognitiver Ebene erfordern“ (Hackenberg 2008, 67).

Die Gefahr einer Chronifizierung, also die Gefährdung des Trauerprozesses liege – so Jonas – vor allem im sozialzentrierten Verlusterleben (3.1.3), also der Unterbindung der Möglichkeit einer autonomen Identitätsentwicklung der Frauen in Form einer Reintegration (Jonas 1990, 131).

Die innerhalb von Kapitel 3 beschriebenen Herausforderungen, mit denen Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ in der ersten Zeit häufig konfrontiert werden und die eben dargestellten Trauerphasen, von denen in vorliegender Arbeit angenommen wird, dass

sie von betroffenen Frauen durchlaufen werden, legen die Vermutung nahe, dass diese Mütter gerade in den ersten Wochen/Monaten vielfach spezifischer Unterstützung bedürfen. Speck meint in Hinblick auf Menschen in derlei Lebenslagen: „Man braucht nicht nur fachkompetente Beratung und technische Hilfen, sondern auch Unterstützung in menschlicher, d. h. in ethischer Hinsicht“ (Speck 2003, 94). Bogyi sieht sogar ein Gelingen der Trauerarbeit in Abhängigkeit zu geleisteter professioneller Unterstützung: „Es wird nicht zuletzt an den helfenden Berufen liegen, daß Betroffene solche Phasen des Trauerprozesses erreichen, die neue Formen des Selbst- und Weltbezugs eröffnen bzw. neue Wertorientierungen ermöglichen“ (Bogyi 1998, 130). Laut Bogyi sollten Mütter gerade in den ersten Phasen der Trauerarbeit Unterstützung finden (Bogyi 1998).

Kobi hingegen sieht Trauerarbeit als etwas Rückbezügliches und somit der Vergangenheitsbewältigung Zurechenbares. Er gibt dabei zu bedenken, dass nicht alle Menschen Trauerarbeit also Vergangenheitsbewältigung leisten wollen und manche es vorziehen zu verdrängen oder, wie er es nennt, einfach „Gras über die Sache wachsen zu lassen“ (Kobi 1998, 138). Kobi erachtet es als „Akt des Respekts, es dem Mitmenschen zu überlassen, was *er* als Problem und Schmerz, als verletzend und traurig erlebt und worin er Hilfe, Trost und Linderung finden möchte“ (Kobi 1998, 138; kursiv i. O.).

Wenn sich Kobi, berechtigterweise, in seinen Ausführungen auch mahnend gegen fremdbestimmt festgelegte Hilfebedarfsbestimmung wendet, so scheint dieser Standpunkt dennoch nicht auszureichen, um möglichen bestehenden Unterstützungsbedürfnissen gerecht zu werden. Überdies wird an dieser Stelle zu bedenken gegeben: Ein Unterstützungs**angebot** kann selbstredend von den Betroffenen angenommen aber auch abgelehnt werden – eine Entscheidung dagegen muss dabei ebenso respektiert werden, wie auch der Wunsch nach einer ausgestreckten Hand wahrgenommen werden muss, die in Form eines solchen Unterstützungs**angebotes** ergriffen werden kann.

Das nächste Kapitel widmet sich Möglichkeiten der Unterstützung für Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ informeller wie auch formeller Art.

5 Darstellung möglicher Unterstützungsformen

Im Zuge der Auseinandersetzungen mit dem Begriff Unterstützung in 1.2 wurde bereits allgemein eine Differenzierung in formelle und informelle Varianten desselben vorgenommen. Als potentielle Unterstützungsmöglichkeiten für betroffene Mütter werden somit im Folgenden eine Unterstützungsform informellen Charakters, „Soziale Unterstützung“ (5.1), wie auch eine formelle Unterstützungsmöglichkeit, „Frühförderung“ (5.2), vorgestellt.

5.1 Soziale Unterstützung (informell)

Einer allgemeinen Definition zufolge kann unter „Sozialer Unterstützung“ ein „Netzwerk von persönlichen Kontakten, durch das ein Individuum seine soziale Identität aufrecht erhält, emotionale Unterstützung, materielle Hilfe, Dienstleistungen, Informationen und neue soziale Kontakte erhält“ (Walker/MacBride/Vachon 1977 zit. n. Sommer/Fydrich 1989, 4) verstanden werden. Sommer/Fydrich (1989, 5) schlagen jedoch eine differenziertere Betrachtungsweise vor, in der sie die ursprüngliche Begriffsdefinition in vier Stränge (Existenz sozialer Verbindungen, Soziales Netzwerk, Soziale Interaktionen, Soziale Unterstützung) aufsplitten. Die Autoren verstehen unter der „Existenz sozialer Verbindungen“ das Vorhandensein sozialer Beziehungen (z. B. Ehepartner, Freunde bzw. die Teilnahme an sozialen Aktivitäten) (ebd.). Unter einem „Sozialen Netzwerk“ wird das „Muster sozialer Beziehungen bzw. sozialer Verbindungen“ verstanden, dessen Beschreibung über die Darstellung seiner Größe, Dichte, Homogenität und der Art und Dauer der Beziehungen möglich wird (ebd.). „Soziale Interaktionen“ werden deskriptiv verstanden „als (prinzipiell) beobachtbares soziales Verhalten zwischen mindestens zwei Individuen“ (ebd.). Auch deren Bewertung durch Außenstehende in Hinblick auf das Ausmaß der Unterstützung sei möglich. „Soziale Unterstützung“ (soziale Belastung) schließlich drücke die „subjektiv wahrgenommene Soziale Unterstützung“ (ebd.) aus. Durch diese Differenzierung des Begriffes werde „die Wahrnehmung und Bewertung von Qualität und Quantität sozialer Beziehungen und Interaktionen“ (ebd.) präzisiert. Soziale Unterstützung sei also das Resultat von sozialen Beziehungen und Interaktionen bzw. die damit zusammenhängende Verarbeitung durch das Individuum. Ausschlaggebend dabei sei, „wie die Person die sozialen Interaktionen und Verbindungen wahrnimmt, einschätzt und erlebt“ (Sommer/Fydrich 1989, 5). Überdies seien mit Sozialer Unterstützung „Auswir-

kungen“, in Hinblick auf psychosoziale und physische Gesundheit, Störungen bzw. Erkrankungen, verbunden (Sommer/Fydrich 1989, 5).

Folgende Subkapitel geben Aufschluss über Inhalte (5.1.1), Quellen (5.1.2), Anlässe (5.1.3), Wirkmodelle (5.1.4) und die Spezifität (5.1.5) Sozialer Unterstützung bzw. über Soziale Unterstützung: Individuum und Umwelt (5.1.6).

5.1.1 Inhalte Sozialer Unterstützung

Sommer/Fydrich (1989) zufolge bestehe in Hinblick auf Inhalt bzw. Komponenten Sozialer Unterstützung innerhalb der wissenschaftlichen Community überwiegend Einigkeit. Bezogen auf die interessierende Gruppe vorliegender Diplomarbeit erscheint jedoch die von Sommer/Fydrich vorgenommene Auflistung von fünf Komponenten als besonders günstig, da sie – wie auch die empirische Untersuchung vorliegender Arbeit – „die Perspektive des Empfängers“ (Sommer/Fydrich 1989, 6) in den Blick nimmt. So werde unter dem Begriff Soziale Unterstützung das Erleben von „emotionaler Unterstützung“, von „Unterstützung beim Problemlösen“, von „praktischer und materieller Unterstützung“, von „sozialer Integration“ und von „Beziehungs-Sicherheit“ (Sommer/Fydrich 1989, 6) subsumiert.

Das Erleben *emotionaler Unterstützung* bedinge, dass Menschen „positive Gefühle, Nähe, Vertrauen und Engagement erfahren“ (ebd.). Sie selbst und ihre Emotionen würden von anderen akzeptiert und es werde ihnen aktiv zugehört (ebd.). Das Erleben von *Unterstützung beim Problemlösen* gehe mit der Möglichkeit des Sprechens über Probleme und dem Beziehen von „problemlösungs- und handlungsrelevante[n] Informationen“ (ebd.) einher. Auch das Erleben von Zuspruch und Rückhalt und der Erhalt von Feed-Back, im Zusammenhang mit dem eigenen Tun, sei damit gemeint (ebd.). Das Erleben *praktischer und materieller Unterstützung* hieße, bei Bedarf Barmittel oder Gegenstände geborgt oder geschenkt zu bekommen, aber auch bei herausfordernden Aufgaben „Begleitung, Beistand oder praktische Hilfe“ (ebd.) zu erhalten bzw. von jenen befreit zu werden (ebd.). Das Erleben *sozialer Integration* erfordere ein „Eingebettet sein in ein Netzwerk sozialer Interaktionen“ (ebd.). Die Vorstellungen vom Leben und von Werten solle kongruent sein. Das Erleben von *Bezie-*

Beziehungssicherheit sei verbunden mit „Vertrauen haben in relevante Beziehungen und deren Verfügbarkeit“ (Sommer/Fydrich 1989, 6).

Sommer/Fydrich (1989) erachten diese inhaltliche Differenzierung als sinnvoll, da unterschiedliche Problemlagen differente Gewichtungen der unterschiedlichen Unterstützungsinhalte zu Folge haben. Sie verstehen die Inhalte Sozialer Unterstützung jedoch nicht als voneinander unabhängig, sondern sprechen von signifikanten Konvergenzen: „So kann z.B. mit dem Abnehmen von Arbeit (praktische Unterstützung) gleichzeitig – implizit oder explizit – Zuneigung (emotionale Unterstützung) vom Sender ausgedrückt werden und vom Empfänger erlebt werden“ (Sommer/Fydrich 1989, 7).

5.1.2 Quellen Sozialer Unterstützung

Personen oder Gruppen, die Soziale Unterstützung geben oder möglich machen können, sind laut Sommer/Fydrich (1989, 7) „insbesondere (Ehe-)Partner, Eltern und Kinder, andere Verwandte, Freunde und Bekannte, Nachbarn und Arbeitskollegen, Vorgesetzte und Untergebene.“ Vereinzelt würden Autoren/innen wie etwa Pfingstmann/Baumann (1987) auch transzendente Wesen (z. B. Gott) bzw. Tiere oder Verstorbene dazuzählen. Inhaltlich bedeutsam sei, ob zur Quelle Sozialer Unterstützung lediglich das „natürliche‘ Umfeld (Familie, Nachbarschaft, etc.) gezählt wird oder ob professionelle Helfer (Ärzte, Psychologen usw.) einbezogen werden“ (Sommer/Fydrich 1989, 7). Ohne an dieser Stelle die Spezifika formeller und informeller Unterstützung ignorieren bzw. verwischen zu wollen, wird in Hinblick auf vorliegende Thematik auch der Gruppe der professionellen Helfer/innen die Notwendigkeit der Bereitschaft, partielle soziale Unterstützung zu leisten – je nach Bedarfslage über deren grundlegende berufliche Funktion hinaus –, abverlangt. Denn einer Mutter kann beispielsweise die Diagnose der „Behinderung“ ihres Kindes noch so medizinisch brillant und lehrbuchgetreu vermittelt werden – ohne begleitende Faktoren, wie die eben beschriebenen inhaltlichen Komponenten Sozialer Unterstützung, also etwa „emotionale Unterstützung“, „Unterstützung beim Problemlösen“ (z. B. Informationstransfer) bzw. „Beziehungssicherheit“ (z. B. das Wissen um die konstante Betreuung (Verlässlichkeit) durch den Arzt), ist anzunehmen, dass selbige von den Betroffenen wenig hilfreich erlebt wird (vgl. 3.2.1).

Soziale Unterstützung kann demnach von unterschiedlichen Personen gegeben werden, die für den/die zu Unterstützende/n jeweils differente Aufgaben erfüllen. Beispielsweise könnten vertraute Menschen (Partner oder Freunde) etwa in Hinblick auf emotionale Unterstützung relevant sein, während zum Beispiel Bekannte als Lieferanten wichtiger Informationen und Nachbarn als Unterstützer/innen in Zusammenhang mit praktischen Problemen fungieren könnten. Eine kategoriale Einteilung nach Sommer/Fydrich fasst diese Quellen folgend zusammen: „Vertrauensperson, Familie, Freunde/Bekannte und BerufskollegInnen“ (Sommer/Fydrich 1989, 7).

5.1.3 Anlässe für Soziale Unterstützung: Alltag, Krisen und Vergnügungen

Erhebliche Divergenzen ergeben sich in Bezug auf Soziale Unterstützung, die im Alltag gegeben wird, gegenüber jener, die im Zusammenhang „mit einem belastenden, lebensverändernden Ereignis wie z.B. Trennung, Tod eines Angehörigen, Arbeitslosigkeit, Krankheit oder psychische Störung“ (Sommer/Fydrich 1989, 8) erfolgt. Letztere erfordere meist spezielle Unterstützung und gehe auch üblicherweise mit einem erheblich größeren Wunsch nach Sozialer Unterstützung einher. Soziale Unterstützung könne so einen bedeutenden Beitrag zur Problembewältigung aber auch zur Intensivierung des Erlebens positiver Emotionen leisten (ebd.).

5.1.4 Wirkmodelle

Angenommen wird, dass Soziale Unterstützung „zur Erhöhung von Wohlbefinden und Gesundheit und zur Verminderung von psychischen Störungen und körperlichen Krankheiten beiträgt“ (Sommer/Fydrich 1989, 9). Verschiedenen Modellen zufolge kann sie entweder der „Befriedigung grundlegender sozialer Bedürfnisse“ (ebd.) dienen oder auch dazu, Belastungen fernzuhalten. Weiters könne sie zur Verarbeitung von Belastung beitragen, indem sie etwa zur Erhöhung des Selbstwertes und zur Reduktion von behindernder, emotionaler Erregung beitrage – die Einschätzung der Problemsituation und die eigenen Kompetenzen könnten so positiv beeinflusst werden (ebd.). Zudem bestehe die Annahme, dass Soziale Unterstützung Individuen generell ermöglicht, „mehr und intensivere positive Erfahrungen“ (ebd.) zu machen, was wiederum einen Beitrag zu erhöhtem Wohlbefinden und Gesundheit

leiste und indirekt weiters das Ertragen und Bewältigen von Belastungen erleichtere (Sommer/Fydrich 1989, 9).

5.1.5 Spezifität von Sozialer Unterstützung

Der Forschungsgegenstand Soziale Unterstützung sei – so Sommer/Fydrich (1989) – kompliziert. Dies lasse sich etwa auf den Umstand der bereits in den Kapitel 1.2 angedeuteten Subjektivität zurückführen, also, dass es „kein sozial unterstützendes Verhalten ‚an sich‘ gibt“ (Sommer/Fydrich 1989, 10). Ob eine spezifische Verhaltensweise als sozial unterstützend erlebt werde, sei daher Sommer/Fydrich (1989, 10) zufolge unter anderem abhängig von:

1) „der spezifischen Persönlichkeit und der jeweiligen Bedürfnis- und Stimmungslage des Empfängers“ (Sommer/Fydrich 1989, 10); 2) der Persönlichkeit des Unterstützungsgebers und der Beziehung zwischen Geber und Empfänger; 3) dem Lebenszyklus und der Lebenssituation des Unterstützungsempfängers; 4) dem Grund für den Wunsch nach Sozialer Unterstützung (neben multiplen Anlässen wird auch die Geburt eines Kindes in diesem Kontext genannt); 5) der spezifischen Phase des Anlasses (erfolgt soziale Unterstützung zum Bsp. gleich nach der Geburt oder setzt sie erst einige Monate danach ein) (ebd.).

5.1.6 Soziale Unterstützung: Individuum und Umwelt

Sommer/Fydrich zufolge behandelt das Konzept Soziale Unterstützung „im Prinzip die Wechselwirkung von Individuum und Umwelt“ (Sommer/Fydrich 1989, 10). Zur Errichtung eines unterstützenden sozialen Netzwerkes und um soziale Unterstützung erleben zu können, bedürfe es gerade seitens des Individuums sozialer Kompetenz. Aber auch die Umwelt müsse entsprechende Voraussetzungen schaffen. Sommer/Fydrich weisen in diesem Zusammenhang auf die Notwendigkeit des Vorhandenseins von sozial kompetenten Personen hin, die sich für das Leisten von Unterstützung überhaupt eignen. Weiters sei soziale Unterstützung fördernde Sozialisation durch Familie, Bildungsinstitutionen und Beruf grundlegend und auch in den die Individuen umgebenden Bedingungen im Wohn-, Arbeits- und Freizeitbereich, liege das Potenzial zu deren Förderung bzw. Hemmung. Entsprechende gesellschaftliche Grundwerte, wie „gesellschaftliche Aktivitäten, die wirtschaftliche, soziale und kulturelle Menschenrechte zu realisieren versuchen (...) und damit Soziale Unterstützung erleichtern“

(Sommer/Fydrich 1989, 11) trügen überdies zu einem günstigen Milieu für die Bereitstellung von Sozialer Unterstützung bei.

„Soziale Unterstützung vollzieht sich im gesellschaftlichen Alltag und insbesondere in Familie und Verwandtschaft unspektakulär sowie eher unsichtbar. Sie gehört zu den unerlässlichen und wirksamen Bedingungen von Sozialität“ (Kardorff 2009, 256).

„Bei kritischen Lebensereignissen, wie akuter Krankheit, Unfall, Trennung, Arbeitsplatzverlust, bei psychischen Krisen oder dem Tod eines Angehörigen, in besonderen Lebenslagen wie Armut, chronischer Krankheit oder Behinderung reichen die vorhandenen Ressourcen oft nicht aus, gesellschaftlich erwartete oder familial geforderte Unterstützung ausreichend bereitzustellen und zu gewährleisten; damit wird, zumal bei fortschreitender gesellschaftlicher Arbeitsteilung, häufiger Multilokalität familialer Unterstützungsnetze etc. zunehmend professionelle Unterstützung erforderlich“ (Kardorff 2009, 256).

Neben der eben dargestellten sozialen Unterstützung sprechen Stern et al. im Kontext der Geburt eines Kindes mit so genannter „Behinderung“ davon, dass „die Mutter vor allem eine professionelle Begleitung durch eine Person, mit der sie ein Bündnis schließen kann und die ihre Erfahrungen versteht“ (Stern et al. 2000, 212) brauche. Jemand müsse sie dabei unterstützen, zu ihrem Baby Beziehung aufzubauen, ihr zeigen, was das Kind alles könne, „nicht nur, was es nicht kann“ (ebd.) und in der Lage sein, die vielen Vorschläge, Meinungen und Strategien der, das Baby und die Mutter umgebenden, Fachleute zu bündeln und zu übersetzen, damit sie besprechbar werden (ebd., 213). Für Frauen, deren Kinder mit so genannter „Behinderung“ zur Welt kamen, gibt es, unter anderem auch in Österreich, ein spezifisches professionelles Angebot, welches Begleitung und Unterstützung ermöglicht. Im nächsten Kapitel wird näher auf dieses formelle Unterstützungsangebot eingegangen.

5.2 Frühförderung (formell)

Das formelle Unterstützungsangebot „Frühförderung“ ist laut Speck, der maßgeblich an der Entwicklung und „Etablierung von Frühförderstellen mit pädagogischem Schwerpunkt“ (Sohns 2000, 16) in Deutschland beteiligt war, ein Verbundsystem, das die Zusammenarbeit von professionellem System und Familien-System voraussetzt und sich

„durch die speziellen Erfordernisse eines Kindes in den ersten Lebensjahren, die sich aus einer psycho-physischen und/oder sozialen Entwicklungsgefährdung ergeben und sich auf besondere Maßnahmen zur Begleitung und Unterstützung seiner Entwicklung beziehen“ (Speck 2008, 453)

legitimiert. Sohns (2000) definiert Frühförderung sehr umfassend als

„spezielle Hilfeangebote für Kinder im Vorschulalter mit körperlichen, geistigen oder seelischen Auffälligkeiten und ihre Bezugspersonen mit dem Ziel, eine kindliche Entwicklungsgefährdung möglichst früh zu erkennen und mittels fachlicher und menschlicher Hilfen dazu beizutragen, dem Kind die bestmöglichen Bedingungen zum Aufbau seiner Persönlichkeit und zur Entwicklung seiner Fähigkeiten und Fertigkeiten zur Alltagsbewältigung zu schaffen. Die Hilfsangebote dienen der Kompetenzsteigerung des Kindes, werden jedoch nicht vom Leistungsstand des einzelnen Kindes oder dessen vermuteten Perspektiven abhängig gemacht. Die Eckpfeiler Früher Hilfen, Prävention, Förderung und Kooperation mit den Bezugspersonen, können in vielfältiger Art und durch verschiedene Berufsgruppen in der Praxis begründet und entwickelt werden; sie sind dabei stets den Grundsätzen Interdisziplinarität, Ganzheitlichkeit, Familienorientierung, Hilfe zur Selbsthilfe und sozialer Integration verpflichtet und beziehen das soziale Umfeld mit ein“ (Sohns 2000, 17).

Das formelle Unterstützungsangebot der Frühförderung richte sich demnach – so auch Thurmair/Naggl – an behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder bzw. an deren Familien, also Mütter und Väter (oder diese vertretende Personen) und auch an Geschwister (Thurmair/Naggl 2007, 16; vgl. Datler et al. 1998, 3). Somit wird Frühförderung im Kontext der Diplomarbeitsthematik als professionelle Antwort auf die Bedarfslagen von Müttern von Kindern mit so genannter Behinderung verstanden, gilt somit als mögliche formelle Unterstützungsvariante für diese Gruppe und wird daher in den folgenden Subkapiteln im Überblick dargestellt. Nach einem kurzen Eingehen auf historische Eckdaten³⁸ (5.2.1) wird daher das Tätigkeitsfeld der Frühförderung charakterisiert (5.2.2) bzw. werden anschließend Aufgabenbereiche (5.2.3) und Ziele (5.2.4) der Frühförderung vorgestellt. Danach erfolgt – aufgrund der Relevanz für vorliegende Thematik – als Einschub die Auseinandersetzung mit dem Wandel der Bestimmung des Eltern-Expertinnen-Verhältnisses (5.2.5). Kapitel 5.2.6 wird sich dem Frühförderungsablauf widmen und Kapitel 5.2.7 bringt schließlich Prinzipien der Frühförderung zur Darstellung.

5.2.1 Historische Eckdaten

Für das Unterstützungsangebot der Frühförderung haben sich in Deutschland und Österreich die Begriffe „Frühförderung“, „Interdisziplinäre Frühförderung“ (Thurmair/Naggl 2007, 14) oder „Mobile Frühförderung“ (Datler et al. 1998) etabliert, in der Schweiz ist der Begriff „Heilpädagogische Früherziehung“ in Verwendung (Thurmair/Naggl 2007, 14; Biewer 2009,

³⁸ Da sich das Forschungsinteresse vorliegender Diplomarbeit nicht erstrangig auf das Konzept Frühförderung bezieht, muss aus Gründen des eingeschränkten formalen Rahmens auf eine umfassendere Darstellung der historischen Entwicklung der Frühförderung verzichtet werden.

201). Ihr Ursprung sei laut dem Pädagogen Thurmair, der Psychologin Naggl und dem Heilpädagogischen Sohns in der Pädagogik zu verorten, wo sie 1973 im Deutschen Bildungsrat neben der Früherkennung „als wichtige pädagogische Aufgabe systematisch konzipiert und auch institutionell ausformuliert“ (Thurmair/Naggl 2007, 13f) wurde (vgl. Sohns 2000, 16; Sohns 2010, 20; Biewer 2009, 200f).

Die geschichtliche Entwicklung in Wien nahm – beeinflusst von deutschen Konzepten – in den achtziger Jahren ihren Anfang. Auf Basis einer von der Lebenshilfe in Auftrag gegebenen Studie und einem in Folge eingerichteten Unterausschuss „Frühförderung“ der Wiener Gemeinderätlichen Behindertenkommission wurde folgende Situation deutlich:

„Ein an sich reichhaltiges und breitgestreutes Angebot an stationären und/oder ambulanten Einrichtungen sowohl im medizinischen als auch im pädagogischen Bereich stand zur Verfügung, war jedoch kaum überblickbar. Das Wissen der Fachleute um Angebote außerhalb ihres eigenen Hauses hielt sich oft in Grenzen; Eltern konnten buchstäblich jahrelang im Institutionendschungel herumirren, ehe sie – oft eher zufällig – das passende Angebot für ihr Kind und ihre Problematik fanden. Gerade in der schockhaften Periode nach der Geburt eines behinderten Kindes fühlten sich die Eltern häufig völlig alleingelassen“ (Datler et al. 1998, 4).

Dieses ernüchternde Ergebnis führte zur Gründung der ARGE Frühförderung Ende der achtziger Jahre – ein Modellversuch Frühförderung startete 1991. Somit wurde die Mobile Frühförderung zwischen 1991 und 1993 in Wien kontinuierlich aufgebaut und auf dieser Arbeit basierend wurde überdies ein Curriculum für einen Lehrgang zum/zur Interdisziplinären Mobilen Frühförderer/in (IMF) entwickelt, der im Herbst 1994 erstmals ausgeschrieben wurde³⁹ (Datler et al. 1998, 6f). Seit Beginn 1997 sind die „Wiener Sozialdienste mit ihren Bereichen ‚Mobile Frühförderung‘ und ‚Zentrum für Entwicklungsförderung (ZEF)‘“ (Datler et al. 1998, 7) eigenständige Institutionen.

5.2.2 Charakterisierung des Tätigkeitsfeldes der Frühförderung

Wie bereits dargestellt, richtet sich das Angebot der Frühförderung an behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder bzw. deren Eltern (oder diese vertretende Personen) und de-

³⁹ In diesem Zusammenhang kam es zur Gründung des *Österreichischen Dachverbandes für interdisziplinäre Frühförderung von entwicklungsbeeinträchtigten Kindern und Familienbegleitung (ÖDIF)* und aufgrund der Intention des ÖDIFs, ein qualitätsvolles Weiterbildungsangebot zu konzipieren, 1994 zur Einrichtung des *Bildungsinstitutes für interdisziplinäre Frühförderung und Familienbegleitung (BIF)*, welches seither Weiterbildungslehrgänge für *Interdisziplinäre Frühförderung und Familienbegleitung (IFF)* anbietet. (Datler et al. 1998, 16; kursiv i. O.).

ren Geschwister (Datler et al. 1998, 3; Sohns 2000, 17; Thurmair/Naggl 2007, 16). Für die Situation in Österreich gilt es zu präzisieren, dass Angebote der Frühförderung vor allem für Kinder im Vorschulalter, längstens jedoch bis zu deren vollendetem sechstem Lebensjahr geleistet werden und diese meist in Form der Mobilien Frühförderung⁴⁰ im vertrauten Privatbereich, also der Wohnung der Familie, einmal pro Woche für ca. 1 ½ Stunden, stattfindet. Als Voraussetzungen der Inanspruchnahme gelten, neben der vorgegebenen Altersbeschränkung, dass das Kind noch keinen öffentlichen Kindergarten besuchen darf, die Familie nicht von einer weiteren Frühförderstelle betreut wird und die Mütter/Väter freiwillig und eigeninitiativ das Angebot suchen bzw. organisieren. Bezieher/innen von Frühförderung müssen nicht Träger/innen der österreichischen Staatsbürgerschaft sein (Datler et al. 1998, 7f).

5.2.3 Aufgabenbereiche der Frühförderung

Bei Sohns (2010) finden sich die Aufgabenbereiche bzw. Arbeitsfelder der Frühförderung in sechs unterschiedliche Bereiche gegliedert. „Früherkennung“, Diagnostik, „Erstellung des Förder- und Behandlungsplans“, „Elternbegleitung“ und „Netzwerkorientierung“ gelten demnach als zentrale Segmente der Frühförderung.

Früherkennung nehme eine wichtige Stellung in der Frühförderung ein, da aktuell (Sohns Darstellungen beziehen sich auf die Situation in Deutschland) ein dramatischer Anstieg von diagnostizierten kindlichen Entwicklungsauffälligkeiten bzw. -risiken zu verzeichnen sei (Sohns 2010, 239).

Der originär medizinische Terminus *Diagnostik* sei zwar in der pädagogischen Diskussion auch aktuell umstritten, „[f]ür die heutige Frühförderung ist jedoch unstrittig, dass als Grundlage für eine weitere Begleitung von Kind und Familie eine interdisziplinäre Diagnostik notwendig ist“ (Sohns 2010, 246). Darunter werde jedoch nicht eine punktuelle Abklärung verstanden, sondern ein prozesshafter Verlauf in den „alle Erkenntnisse zur kindlichen Ent-

⁴⁰ Das Angebot der Frühförderung existiert in ambulanter (Eltern suchen mit ihrem Kind die Institution auf) wie auch in mobiler Form (der/die Frühförderer/in kommt zu der Familie nach Hause und betreut diese vor Ort im häuslichen, vertrauten Milieu). Die Form der *mobilen* Frühförderung dominiere aktuell die Unterstützungsangebote (Biewer 2009, 201).

wicklung und zu den Einflüssen aus seiner Umwelt einfließen und fortlaufend verändert werden“ (Sohns 2010, 246). Entsprechend würden Eingangs-, Verlaufs- und Abschlussdiagnostiken eingesetzt. Die erwähnte interdisziplinäre (medizinische, pädagogische, psychologische) Diagnostik beziehe differente fachliche Blickwinkel ein und berücksichtige diese bei der jeweiligen Abklärung (ebd.).

Die *Erstellung von Förder- und Behandlungsplänen* (durch das interdisziplinäre Team) (Sohns 2010, 254), welche auch eine Absprache mit den Eltern erfordere (Thurmair/Naggl 2007, 69), basiere auf der diagnostischen Sammlung von Informationen über das Kind und dessen Umfeld. „Im Förder- und Behandlungsplan werden die familienorientierten Bedarfe einschließlich des Förderbedarfs des Kindes reflektiert und festgehalten“ (Sohns 2010, 254).

Das Aufgabenfeld *Behandlung und Förderung des Kindes* nehme ebenso einen zentralen Stellenwert ein. Es schreibe, über die pädagogische Förderung des Kindes und die Begleitung seiner Eltern und Geschwister hinausgehend, auch eine verbindliche notwendige medizinisch-therapeutische Behandlung (Physio-, Ergotherapie, Logopädie) des Kindes vor (Sohns 2010, 256).

Für diese Diplomarbeit als bedeutsam wird zudem auch das Aufgabenfeld *Elternbegleitung* erachtet, welches sich aus der ursprünglich im Vordergrund stehenden Förderung der Kinder heraus entwickelte. Das traditionelle Experten-Laien-Verhältnis (Speck 1983), das klar die direktive Anleitung der Eltern zum Inhalt hatte, sei jedoch längst obsolet geworden. Aktuelle Ziele dieses Aufgabenfelds darauf ab, Mütter/Väter in ihrer Eigenverantwortlichkeit zu stärken⁴¹. Ein wechselseitiger Erfahrungsaustausch solle zum Gelingen des Förderprozesses beitragen. Über diesen notwendigen Erfahrungsaustausch hinaus seien Frühförderer/innen für Mütter/Väter feinfühligere Ansprechpartner/innen, gegenüber welchen Eltern ihre Sorgen und Ängste äußern könnten. „Insofern sind die FrühförderInnen auch Gesprächspartner, die durch ihre Gespräche dazu beitragen können, dass im Elternhaus auch mit einem Kind mit Behinderung oder Entwicklungsstörungen neue Lebensperspektiven wachsen können“ (Sohns 2010, 263). Nicht nur Bedürfnisse des Kindes seien somit Teil der Reflexionen, son-

⁴¹ Eine nähere Auseinandersetzung mit dem Wandel der Bestimmung des Eltern-Expertinnen-Verhältnisses erfolgt in Kapitel 5.2.5.

dern Platz habe auch die personale Identität der Eltern, deren Wahrung und Weiterentwicklung es zu unterstützen gelte (Sohns 2010, 263).

Das Aufgabenfeld *Netzwerkorientierung und Öffentlichkeitsarbeit* beziehe sich weniger auf strukturelle Gestaltungsvarianten der Frühförderinstitutionen, sondern darauf, „institutionsübergreifende Konzepte zu etablieren oder zu forcieren“ (Sohns 2010, 267). Ziel sei eine Mobilisierung der Zusammenarbeit verschiedener Institutionen bzw. deren Organisation. Diese bessere Vernetzung habe nicht nur die gegenseitige Kenntnis von Fachpersonal der sozialen Dienste zur Folge, sondern steuere auch einer Anonymisierung der Fachkräfte in der Bevölkerung entgegen: „Es spricht sich herum, an welche Personen man sich mit welchen Fragestellungen vertrauensvoll wenden kann“ (Sohns 2010, 267).

Laut Datler et al. (1998, 9) sollten die Eltern überdies durch „Case Management“⁴² dabei unterstützt werden, optimale Anbindung an soziale oder medizinische Einrichtungen zu erreichen. Einer Überforderung der Eltern bei der Therapiewahl könne so entgegengewirkt werden. Generell spiele interdisziplinäre Vernetzungsarbeit und Kooperation in der Frühförderung eine große Rolle, um „eine ganzheitliche Versorgung“ des Kindes und der Familie zu gewährleisten (Datler et al. 1998, 9). Weiters sei etwa die Stärkung der Eltern in Erziehungsfragen wichtig, weil so möglicherweise Sekundärbehinderungen verringert bzw. vermieden werden könnten. Überdies sehen Datler et al. Aufgaben der Frühförderung auch in Bereichen der Alltagsbewältigung positioniert. Neue Ideen sollen Müttern/Vätern dabei helfen, oft sehr belastende Alltagsabläufe zu erleichtern (Datler et al. 1998, 9). Aber auch Unterstützung bei der Anbahnung in weiterführende Einrichtungen (z. B. Kindergarten/Schule) und die Hilfe bei der Unterstützung von Geschwisterkindern werden als wesentliche Aufgaben der Frühförderung (ebd., 9f) in Hinblick auf Kompetenzerweiterung der Eltern definiert.

5.2.4 Ziele der Frühförderung

In einem Papier des „Wiener Modells“ der Mobilen Frühförderung ist folgende Zielbestimmung formuliert:

⁴² Ziel von *Case Management* ist „die optimale Anbindung an soziale, medizinische und therapeutische Einrichtungen“ (Datler et al. 1998, 9). Informationen über Methoden, Wirkungsweise und Ziele der Angebote sollen an betroffene Mütter/Väter weitergeleitet werden (ebd.).

„Ziel der Frühförderung für das Kind ist die Förderung der Handlungs- und Erlebnisfähigkeit im Familienalltag (individuelle Entwicklungsförderung). Ziel der Familienbegleitung ist die Unterstützung der Eltern im konkreten Umgang mit dem betroffenen Kind. Ebenso sollen die Geschwister möglichst alters- und kindgemäß mit dem behinderten Geschwisterkind umgehen lernen. Durch die Tätigkeit der Frühförderin soll die Zufriedenheit der Familie größer werden; Ängste und Sorgen sollen abgebaut werden können, und Lebensperspektiven sollen sich entwickeln (kurz-, mittel- und langfristig)“ (Wiener Modell 2011).

Auch laut Thurmair/Naggl ziele Frühförderung – sehr allgemein formuliert – zunächst darauf ab, spezifische Unterstützungen zu bieten, die „am ehesten dazu beitragen, dass die Kinder sich möglichst gut entwickeln, ihre Kompetenzen entfalten, und sich in ihre Lebenswelt integrieren können“ (Thurmair/Naggl 2007, 13). Diese Zieldefinition auf Ebene der betroffenen *Kinder* greift jedoch, wie schon durch die Darstellung der Aufgabenbereiche deutlich wurde, zu kurz. Denn wenngleich sich das Konzept Frühförderung „immer schon aus dem Hilfebedarf der Kinder konstituiert, und eltern- wie gesellschaftsbezogene Aspekte ihrer Arbeit im Zusammenhang mit einer Verbesserung der Situation der Kinder gesehen“ (Thurmair/Naggl 2007, 22) wird, so können Ziele der Frühförderung auch auf Ebene der *Eltern* bzw. der diese stellvertretenden Personen und auf Ebene der *gesellschaftlichen Anliegen* ausgemacht werden (ebd., 22).

Bezogen auf das Kind seien laut Thurmair/Naggl (2007, 22) drei Ziele zentral: Therapie und Förderung müsse wertvoll sein für die „Entfaltung der *Kompetenzen* der Kinder, für die Entwicklung ihres *Selbsterlebens und Selbstwertgefühls* und ihre *Integration* in ihre Lebenswelt“ (Thurmair/Naggl 2007, 22; kursiv i. O.). In Hinblick auf *Kompetenzen* sei entweder die Linderung der Beeinträchtigung, die Anbahnung kompensatorischer Möglichkeiten bzw. die Unterstützung bei der Ausweitung der zur Verfügung stehenden inneren und äußeren Ressourcen gemeint (Thurmair/Naggl 2007, 22). *Selbsterleben und Selbstwertgefühl* sei Mittelpunkt der kindlichen Entwicklung bzw. Motivation und müsse daher beständig in Therapie und Förderung mit einbezogen werden. Das Achten auf körperliche Befindlichkeiten des Kindes und dessen generelle Entwicklung bis hin zu Angeboten der Auseinandersetzung mit der Behinderung oder generell die Beziehungsgestaltung zum Kind, die letztlich auf dessen Selbstgestaltung abziele, seien daher wesentliche Elemente (ebd., 23). Unterstützung bei *Integration* teile sich in kind- wie auch umweltbezogene Faktoren. „Kindbezogen sind dabei neben den alltagspraktischen vor allem soziale und interaktionale Kompetenzen wesentlich“ (ebd.), welche Mitmenschen die Kontaktaufnahme ermöglichen würden. Mit „umweltbezo-

gen“ sei vor allem die Übernahme einer Dolmetschfunktion „für das Kind und seine besonderen Entwicklungsbedürfnisse“ (Thurmair/Naggl 2007, 23) gemeint. All diese Komponenten würden eine Anpassung der Therapie- und Förderangebote an bestehende Lebenskontexte seitens der Frühförderer/innen unumgänglich machen (ebd.).

Ziele der Frühförderung können aber auch – wie bereits angesprochen – auf Ebene der Mütter/Väter festgemacht werden, wobei die Frühförderung hier zwei Bestrebungen verfolgt: Die Kompetenzen der Eltern im Umgang mit ihren Kindern sollen gestärkt, ihre Auseinandersetzung mit der Situation soll unterstützt werden (ebd.). Diese meist miteinander verwobenen Motivationen würden seitens der Frühförder/innen „neben der Kompetenz zu *fachlicher Anleitung und Beratung* auch die Kompetenz zur *Begleitung der Eltern* und zu *hilfreichem Gespräch*“ (Thurmair/Naggl 2007, 23; kursiv K. W.) erfordern. Ersteres beziehe sich vorwiegend auf die Kompetenzstärkung der Eltern in Hinblick auf die speziellen Entwicklungsbedürfnisse des Kindes (Information über Entwicklungsstand, Entwicklung und Bedürfnisse des Kindes; Beratung und Anleitung während der Therapie/Förderung; Vermittlung von Kontakten zu Spezialisten/innen und Selbstbetroffenen, etc.) (Thurmair/Naggl 2007, 23f). Die *Unterstützung/Stärkung* der Eltern im Zuge der *Auseinandersetzung mit ihrer Situation* unterscheide sich von dieser eben beschriebenen *fachlichen Beratung*. „Wie die Eltern nämlich die Situation bewältigen, ein Kind zu haben, mit dem etwas nicht in Ordnung ist, ist von mittelbarer Bedeutung für die Entwicklung des Kindes, aber auch eine eigene Not der Eltern, die sie – nach ihrem Bedürfnis – in den Kontakt mit der Frühförderung einbringen“ (Thurmair/Naggl 2007, 24).

So habe Frühförderung einsehen müssen, dass etwa Bemühungen um elterliche Bewältigung und Bejahung des Kindes nicht gewinnbringende Wirkung hätten. Auf dem Postulat der emotionalen Annahme aufbauende Interventionen der Frühförderer/innen stellten sich als kontraproduktiv heraus. Insofern propagieren Datler et al. eine non-direktive, verstehende Prozess-Begleitung, die sich an den Bedürfnissen der Mütter/Väter orientiert und nicht vom Hintergedanken der Annahme/Akzeptanz der Behinderung gespeist wird, sondern vielmehr von einem Solidaritätsgedanken getragen zu sein scheint:

„Den Eltern soll Hilfe bei der Findung neuer Lebensperspektiven gegeben werden; dafür ist es notwendig, sie auf dem Weg der Trauer, Wut und Verzweiflung zu begleiten. Anfeindungen aus der sozialen Umwelt kann gemeinsam besser begegnet werden, der Isolation wird entgegengewirkt“ (Datler et al. 1998, 9).

Ziele der Frühförderung auf der dritten, der gesellschaftlichen Ebene, betreffen die Bemühungen um Integration von Kindern bzw. ihrer Familien:

„Bezogen auf diese *gesellschaftlichen Anliegen* strebt Frühförderung an, dass die notwendigen Hilfen für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder verfügbar und für die Familien auch erreichbar sind, und dass die realen wie auch ‚atmosphärischen‘ Bedingungen für die Integration Behinderter fortentwickelt werden“ (Thurmair/Naggl 2007, 25; kursiv i. O.).

5.2.5 Wandel des Eltern-Experten/innen Verhältnisses

Laut Speck/Warnke (1983) spielen die Eltern im Frühförderprozess eine zentrale Rolle – in der Kooperation zwischen ihnen und den Experten/innen liege jeglicher Erfolg der Frühförderung begründet. Speck/Warnke sprechen jedoch auch die unterschiedlichen Zugänge und Perspektiven und die damit verbundenen differenten Intentionen beider Pole an und thematisieren somit sich daraus ergebende Schwierigkeiten, die es durch beiderseitige Annäherungsbemühungen zu überwinden gelte. „Es handelt sich also um einen Lernprozess. Er ist in der Praxis bereits in Gang gekommen“ (Speck/Warnke 1983, 11). Seit den 1970er Jahren könne in der Entwicklung der Frühförderung demnach ein Wandel im Eltern-Experten/innen-Verhältnis verzeichnet werden (Biewer 2009, 204). Speck (1983, 13) unterscheidet grundsätzlich drei Modelle („Laien-Modell“, „Ko-Therapie-Modell“, „Kooperationsmodell“), denen differente Einstellungen zu den Eltern inhärent sind, die „im Extrem von einer dirigistischen Position einerseits bis zur Partnerschaftlichkeit andererseits“ (Speck 1983, 13) reichen und die die Entwicklung des Eltern-Experten/innen-Verhältnisses in der Frühförderung beschreiben.

Ursprünglich wurde in der Frühförderung auf Basis des *Laien-Modells* gearbeitet, innerhalb dessen versteht sich der Experte/die Expertin als jene/r, der/die aus einer objektiven Perspektive die Sachlage einschätzt und die notwendigen Behandlungsmaßnahmen festlegt. Den Eltern wird hier die Rolle der Laien zugeschrieben, die völlig von den Professionisten/innen abhängig sind. „Sie – und auch ihr Kind – werden zu Objekten von Diagnostik und Behandlung“ (Speck 1983, 14). Speck konstatiert, dass das Programm dieses Modells von allen Disziplinen längst als obsolet betrachtet werde, gibt jedoch auch zu bedenken, dass dieses Bekenntnis „noch nichts über die gegenwärtig praktizierte Realität aussagt“ (Speck 1983, 14). So bestätigen betroffene Eltern, mit bestimmten Umgangsformen konfrontiert

worden zu sein, die dieses Modell durchaus charakterisieren. Zu nennen wären hier etwa die „professionelle Ignoranz anderweitigen Hilfen gegenüber“, „Geheimniskrämerei“, „das Ignorieren elterlicher Vorschläge und Meinungen“, „professionelle Alleswisserei und Omnipotenz“, „die Tendenz, Eltern zu Patienten zu machen“, „endlose Überweisungen von Spezialist zu Spezialist“ und „professionelle Hoffnungslosigkeit im Sinne eines beziehungslosen Umgangs mit »objektiven« Prognosen“ (Speck 1983, 14).

Das *Ko-Therapie-Modell* kann als Ablöse des *Laien-Modells* verstanden werden. Hier wird den Eltern nicht mehr die Rolle der Laien zugesprochen, sondern sie werden als Ko-Therapeuten gesehen. Unter fachlicher Anleitung werden sie sozusagen zum „verlängerten Arm des/der Therapeuten/in“ und können seine/ihre Funktion auch im Alltag übernehmen, indem sie mit dem Kind festgelegte Übungsprogramme absolvieren. Therapeutische Maßnahmen könnten so wesentlich intensiviert werden. Die Überprüfung der Ergebnisse bzw. die Entwicklung und Adaption der Übungsmethoden erfolge in der nächsten Einheit durch den/die Therapeuten/in. Dieses Modell ist mit der Idee, „dass es *letztlich auf die Eltern ankommt*, daß eine punktuelle externe Therapie, vor allem dann, wenn sie in das soziale Feld einer Familie hineinreicht, nur einen begrenzten Wert hat“ (Speck 1983, 15; kursiv i. O.) verbunden. Soziale Veränderungsprozesse (Lernprozesse) blieben unberücksichtigt, weil sie von Außenstehenden allein nicht in vollen Umfang erfasst werden könnten und auch nicht einfach durch externe Interventionen zu aktivieren seien (ebd.). Den Eltern wird innerhalb dieses Modells also im Gegensatz zum Laien-Modell eine wichtige Funktion zugesprochen. Das Ko-Therapie-Modell überwinde jedoch nicht, dass sich bei Müttern und Vätern „weithin der Eindruck des Doch-nicht recht-Verstandenseins“ (ebd.) einstelle, der Eindruck des „Unbefriedigtseins, der Verunsicherung, sogar des Schuldseins an den nicht eingetretenen Fortschritten des Kindes“ (ebd.) breitmache. Die Problematik dieses Modells ortet Speck darin, dass Mütter und Väter eine andere Rolle für ihr Kind zu erfüllen hätten als Professionisten/innen dies täten. Je mehr sie sich der Rolle der Fachleute annäheren, desto mehr distanzieren sie sich von ihrer Elternrolle, die eine weit umfangreichere sei. Diese erstrecke sich auf den „Gesamtkomplex Familie, der sich durch bestimmte therapeutische Intentionen nicht einfach umfunktionieren läßt“ (Speck 1983, 15). Die Identitäten der einzelnen Familienmitglieder, die in einer Wechselwirkung zueinander stehen, seien entscheidend für das familiäre Miteinander und würden durch externe Rollenerwartungen bzw. -zuschreibungen

beeinträchtigt. So komme es immer wieder zu elterlichen Widerständen gegen Zumutungen, die diese Balance der Identitäten störten: „Sie wehren sich, einer Außeninstanz gegenüber, sei sie noch so expert, Rechenschaft ablegen zu sollen, sich überprüfen zu lassen – auch wenn es im besten Sinne gemeint ist“ (Speck 1983, 16).

Im *Kooperationsmodell*, welches aktuell als Idealform der Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachexperten/innen gilt, werden die Eltern als Partner verstanden. Professionellen wie Eltern wird dabei eine wichtige Stellung im Förderprozess zugesprochen, die sich in einem wechselseitigen nonhierarchischen Austausch ausdrückt. Die Bereitschaft, voneinander zu lernen und dabei aufeinander bezogen Veränderungsprozesse zu durchleben, bzw. miteinander geeignete Konzepte zu entwickeln, bildet daher den Rahmen dieses Modells, welches auf Ergänzung beider Pole ausgerichtet ist (Speck 1983, 16). Durch die wechselseitige Achtung beider Positionen könnten generalisiertes Experten/innen-Wissen bzw. -können und individualisiertes Elternwissen bzw. -verstehen kombiniert werden (ebd., 17). „Der Ausgang dieses Prozesses ist prinzipiell offen, also nicht bereits im voraus durch eine generalisierte Experten-Autorität fixiert“ (ebd., 16). Mütter/Väter sollten dabei fraglos keine Therapeuten/innen werden, sondern weiter Eltern bleiben können. „Die Funktion des Fachmanns ist dabei im Prinzip eine assistierende, eine dienende. Seine Fach-Autorität werde dadurch jedoch nicht geschmälert, im Gegenteil: sie kann jetzt erst eigentlich wirksam werden“ (Speck 1983, 17). Ein sich aufeinander Einlassen stehe im Zentrum – Eltern gälten dabei ebenso als Experten/innen, denn ihre Erfahrungen durch den täglichen Umgang mit ihrem Kind überträfen die aller Experten/innen. Die Implikationen des eben vorgestellten Modells seien nicht immer einfach zu realisieren – letztlich müssten jedoch Wege zur Verständigung und Zusammenarbeit gesucht werden, da die Eltern – selbstbewusster und kritischer geworden – sich nicht mehr mit bloßen einseitig fachlich entwickelten Verordnungen zufrieden geben würden (ebd.). Die Fachleute seien gefordert, offene Zusammenarbeiten mit den Eltern zu forcieren (Speck 1983, 17).

5.2.6 Ablauf der Frühförderung

Betroffene Mütter/Väter werden über die Möglichkeit der Inanspruchnahme von Frühförderung nicht von der Stelle selbst informiert, sondern „[z]umeist werden Eltern, die ein behin-

dertes oder von Behinderung bedrohtes Kind haben, von Kinderärzten, von Kliniken, von Vertretern des Jugendamtes oder ähnlichen Einrichtungen auf die Angebote der Mobilen Frühförderung hingewiesen“ (Datler et al. 1998, 7). Auch Thurmair/Naggl gehen von folgendem Ablauf aus: „Die Frühförderstelle ist ihnen von ihrem Arzt, von der Klinik, von der Erzieherin im Kindergarten empfohlen worden (Thurmair/Naggl 2007, 41). Voraussetzung für den Zugang zum Frühförderangebot ist demnach, dass Mütter/Väter auf Basis der Kenntnis der Angebotsexistenz sich eigeninitiativ um dieses Unterstützungsangebot bemühen müssen (Frühförderung basiert somit auf einer so genannten „Kommstruktur“⁴³). Meist erfolgt der Erstkontakt via Telefon – „[d]ie Stelle nimmt diesen Anruf entgegen und ‚öffnet die Tür‘ für die Eltern“ (Thurmair/Naggl 2007, 41). Durch die Kontaktaufnahme der Eltern mit der entsprechenden Institution wird ein bestimmter Ablauf in Gang gesetzt, der garantieren soll, dass „für ein Kind und seine Familie das Richtige und Wichtige gesehen und angeboten wird, und dass darüber auch zwischen Frühförderung und Familie eine Verständigung stattfindet“ (Thurmair/Naggl, 2007, 37). Dieser Ablauf wird in drei Phasen geteilt: die „Eingangsphase“, die „Zeit der Förderung bzw. Therapie“ und schließlich der „Abschluss“.

Die *Eingangsphase* markiert den Beginn der Frühförderung, der mit der Kontaktaufnahme der Eltern mit der jeweiligen Institution startet. Für den/die Frühförderer/in bietet diese Phase die Gelegenheit, einen ersten Eindruck von Kind und Eltern und deren Erwartungen zu erhalten, bzw. Möglichkeiten und Notwendigkeiten abzuschätzen. Die Arbeitsbeziehung zwischen Kind, Eltern und Frühförderer/in wird hier grundgelegt (Thurmair/Naggl, 2007, 37). Den Müttern/Vätern wiederum ermöglicht diese Phase, sich eine Bild von der Stelle und deren Arbeitsweisen zu machen bzw. eigene Einschätzungen ihres Kindes mit jenen der Fachleute zu vergleichen (Thurmair/Naggl, 2007, 37). In der Eingangsphase gelten folgende Arbeitsschwerpunkte der Frühförderung als zentral: 1) Entwicklungsdiagnostik in Hinblick auf das Kind und das Setzen bestimmter Förderschwerpunkte und 2) „das Aufnehmen der elterlichen Anliegen, insbesondere im Erstgespräch“ (ebd., 38), bzw. auch eine nach der Entwick-

⁴³ Die Begriffe *Komm- und Gehstruktur* hängen eng mit dem Begriff Niedrigschwelligkeit zusammen. Beratungsstellen haben meist eine Kommstruktur, das bedeutet, dass Hilfesuchende sich eigeninitiativ hinwenden müssen. Spitäler haben eine so genannte Gehstruktur: die Professionisten kommen aktiv auf die Betroffenen zu. Herkömmliche Komm-Struktur erreicht meist nur die Eltern/Familien, die in der Lage sind, sich gezielt über Angebote zu informieren. Geh-Struktur sucht Familien auf (Familienbildung 2011). „Die Praxis einer überwiegend passiven Rekrutierung [Komm-Struktur; K. W.] hat zwei Schwächen: Erstens ist dadurch die Nachfrage wenig steuerbar. Zweitens setzt das ‚Warten‘ auf Teilnehmer voraus, dass die wichtigsten Zielgruppen überhaupt von den Angeboten erfahren“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2006).

lungsdagnostik erfolgende Diagnosemitteilung, -beratung oder falls nötig auch eine Krisenberatung für die Eltern. Den Abschluss der Eingangsphase markiert ein Arbeitsbündnis zwischen Frühförderstelle und Eltern. Über Formelles und Inhaltliches zur Förderung des Kindes, über Aufgabengebiete des/der betreuenden Frühförderers/in und die Einbeziehung der Mütter/Väter in den Prozess werde eine gegenseitige Vereinbarung getroffen (Thurmair/Naggl, 2007, 38).

Hauptaufgabengebiet in der Phase der *Förderung/Therapie* sei, „dem Kind entsprechend den vereinbarten Schwerpunkten therapeutische, psychologische und pädagogische Unterstützung bei seiner Entwicklung zu geben, die Eltern dazu fachlich zu beraten und sie auch zu begleiten“ (Thurmair/Naggl, 2007, 38). Verantwortlich für die Förderung zeichne der/die betreuende Frühförderer/in. Diese/r gestalte, auf Basis des im Vorfeld interdisziplinär festgelegten und mit den Eltern vereinbarten Förderplanes, den Förderprozess, der beständig mit den Eltern reflektiert und besprochen werde. Dabei auftretenden Problemen werde stets Vorrang gewährt (ebd.). Die Frühförderstelle fungiere als eine den/die Frühförderer/in unterstützende Ressource. Durch Interdisziplinarität (Psychologen/innen, Mediziner/innen, Sozialarbeiter/innen, Psychotherapeuten/innen, Supervisoren/innen, etc.) könne bei Bedarf zusätzlich notwendige Unterstützung sicher gestellt werden. Thurmair/Naggl heben hervor, dass in dieser Phase „die Schwerpunkte der Förderung nicht nur eng an der Entwicklung des Kindes“ (Thurmair/Naggl 2007, 39) auszurichten, sondern zudem auch „in enger Abstimmung mit den Eltern zu halten“ (ebd.) seien. Das Arbeitsbündnis müsse so kontinuierlich, unter Einbeziehung der elterlichen Bedürfnisse und Wahrnehmungen erneuert und weiterentwickelt werden (ebd.).

Am Ende der Zusammenarbeit und Förderung – *Abschluss* genannt – gebe es drei wesentliche Aufgaben: 1) Die zeitgerechte Ankündigung des geplanten Abschlusses gegenüber den Eltern, 2) die Bilanzierung und Abrundung der Förderphase und 3) die Gestaltung des Abschiedes in der letzten Einheit mit dem Kind bzw. den abschließenden Gesprächen mit der Mutter/dem Vater (Thurmair/Naggl 2007, 39). Je länger die Zeit der Zusammenarbeit gedauert hat, desto wichtiger seien diese Interventionen, die auch zusätzlich von Übergangsgestaltungen in weiterführende Einrichtungen geprägt sein könnten (ebd.).

5.2.7 Prinzipien der Frühförderung

Im Prozess der Konzeption von Frühförderung kam es zur Herausbildung bestimmter Prinzipien, die mittlerweile als Standard gelten und „den spezifischen Unterschied von Frühförderung gegenüber anderen Angeboten für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder“ (Thurmair/Naggl 2007, 26) benennen. In relevanten Publikationen variiert zwar die Darstellung von Anzahl und Auswahl der Prinzipien (Das Wiener Modell 2011; Thurmair/Naggl 2007; Europäische Agentur für Entwicklungen in der sonderpädagogischen Förderung⁴⁴ 2005), einige wesentliche kristallisieren sich jedoch heraus. Die Prinzipien „Freiwilligkeit“, „Ganzheitlichkeit“, „Familienorientierung“, „Emanzipation“, „Interdisziplinarität“, „Vernetzung“, „Verfügbarkeit“, „Nähe“ und „Erschwinglichkeit“ sollen im Folgenden dargestellt werden.

Freiwilligkeit wird als Prinzip in der Zusammenarbeit zwischen Familien und Frühförderer/innen „auf Basis gegenseitigen Respekts“ (Wiener Modell, 2011) groß geschrieben. Sie wird als Grundvoraussetzung für gelingende Betreuung und Begleitung erachtet. „Jede Art von Zwangsmaßnahme oder ‚verordneter‘ Inanspruchnahme, die von den Eltern als Kontrolle oder unerwünschte Einmischung empfunden wird, verhindert den Aufbau gegenseitigen Vertrauens“ (Wiener Modell 2011).

Das Prinzip der *Ganzheitlichkeit* „ist die spezifische Orientierung der Angebote der Frühförderung in der Diagnostik, Therapie und Förderung der Kinder“ (Thurmair/Naggl 2007, 26). Dies bedeute, dass diese Angebote in einem umfassenden Konzept in Zusammenhang mit der kindlichen Entwicklung und seiner Lebenswelt gebracht würden. Nicht allein die kindlichen Kompetenzen stünden im Zentrum, sondern ebenso deren körperliche Befindlichkeiten, ihre Entwicklung, deren Selbstwert und Selbsterleben und die Integration in ihren Lebenskontext. Ganzheitlichkeit stelle somit einen Gegenpol zu fragmentierenden therapeutischen Methoden dar, welche einzelne Teilaspekte ins Zentrum stellen würden, ohne Beachtung auf das kindliche Befinden bzw. dessen Integrationsfähigkeit (Thurmair/Naggl 2007, 26; vgl. Wiener Modell 2011).

⁴⁴ Im Folgenden wird die Europäische Agentur für Entwicklungen in der sonderpädagogischen Förderung mit „EA“ abgekürzt.

„Ganzheitlichkeit‘ ist insofern eine konzeptionell öffnende Orientierung gegenüber methodisch verengenden und spezialisierende Ansätzen, die die Integration fachlicher Teilaspekte im Hinblick auf das konkrete Kind in seiner Lebenswelt einfordert, und damit auch die persönlichen und situativen Momente und Chancen der konkreten Situation in Therapie und Förderung aufzunehmen ermöglicht“ (Thurmair/Naggl 2007, 26f).

Um zu verhindern, dass sich Ganzheitlichkeit zu einem inhaltsleeren und nach Belieben umsetzbaren Standard entwickle, sei eine arbeitstechnische Umsetzung notwendig, um durch selbige handlungsleitend wirken zu können.

Familienorientierung gilt ebenso als wichtiges Prinzip in der Frühförderung und steht für ein Bemühen, Therapie- bzw. Fördermaßnahmen in den vertrauten Lebenskontext des Kindes einzubauen. Dies leiste dem Gelingen von therapeutischen/fördernden Angeboten Vor-schub. Erfolge hingen überdies von der Qualität der Verständigung zwischen Frühförderer/in und Eltern bzw. zwischen Frühförderin und Kind ab. Familienorientierung bedeute weiters das Respektieren und Achten der elterlichen Aufgaben und Kompetenzen. Bedürfnisse von Eltern wie auch von Frühförderer/in müssten stets reflektiert und aufeinander abgestimmt werden. Die kindliche Entwicklung müsse auch aus dem familiären Umfeld heraus verstanden werden – daraus müssten sich dann an die jeweilig spezifische Situation adaptierte Therapie- bzw. Fördermaßnahmen ableiten. Praktisch erfordere Familienorientierung, dass sich Angebote sowohl auf das Kind wie auch auf die Mütter/Väter beziehen, was eine familien-nahe, also die Familien aufsuchende Mobile Frühförderung notwendig mache (Thurmair/Naggl 2007, 27f).

Bemühungen um *Emanzipation* würden darauf abzielen, „die Mitglieder der betreuten Familien in jenen Kompetenzen zu stärken, die ihnen einen möglichst differenzierten, sicheren und selbständigen Umgang mit ihrer Problemsituation erlauben“ (Wiener Modell 2011).

Als Arbeitsprinzip der Frühförderung gilt das Prinzip *Interdisziplinarität*, das danach strebt, zugunsten der Entwicklungsbedürfnisse des Kindes und dessen Familie fachlich übergreifend zu arbeiten. „Funktionell-behandlungsorientierte und interaktions- und verstehensorientierte Konzepte sollen darin jeweils ihren Platz und ihre Geltung haben“ (Thurmair/Naggl 2007, 29). In Frühförderstellen arbeiten somit medizinische, psychologische und pädagogische Professionen fallbezogen bzw. fallübergreifend zusammen. „Die verschiedenen Ansätze müssen aufeinander abgestimmt und koordiniert werden, um eine umfassende und ganzheitliche

Arbeitsweise zu stärken und einer Aufsplittung entgegenzuwirken (EA 2005, 52). Interdisziplinarität wird im Prozess der Förderung durch die Arbeitsdifferenzierung einer Frühförderstelle, durch einem bestimmten Ablauf des Frühförderprozesses und letztlich in der gegenseitigen Anpassung diverser Aufgabenfelder sichtbar (Thurmair/Naggl 2007, 31; vgl. Wiener Modell 2011).

Vernetzung ist ein weiteres wichtiges Prinzip und grenzt sich, trotz der vermeintlichen Ähnlichkeit zu Interdisziplinarität, klar davon ab. Gemeint ist damit die Implementierung von Frühförderung in benachbarte Systeme bzw. das damit verbundene Geltend-Machen eigener fachlicher Interessen. Dabei seien zwei Bezugspunkte zentral: Zum einen sei die Familie und das betroffene Kind gemeint und damit die sie umgebenden informellen und formellen Netzwerke, zum anderen beziehe sich das Bemühen um Vernetzung auf „die regionale Struktur von Angeboten für Familien generell und besonders für Familien mit Kindern, die Schwierigkeiten haben oder machen“ (Thurmair/Naggl 2007, 32). Hier einsetzende Bemühungen strebten die Entwicklung regionaler, gesellschaftlicher Ressourcen an, um Segregationen und Benachteiligungen zu minimieren (ebd.). Die Vernetzungsaufgaben, die sich auf das Kind bzw. seine Familie richten, würden vor allem auf Empowerment abzielen. Somit sollten Familien umfangreich über bestehende professionelle Unterstützungssysteme informiert und dabei unterstützt werden, ihre Anliegen und Bedürfnisse gegenüber Professionisten zu artikulieren (Thurmair/Naggl 2007, 32; vgl. Datler et al. 1998, 9). Überdies sei es wesentlich, auch informelle Netzwerke⁴⁵ zu berücksichtigen (Verwandte, Freunde, Nachbarn, andere Betroffene, Selbsthilfegruppen), die Unterstützung bei den individuellen praktischen und psychischen Belastungen geben könnten (ebd., 32f).

Das Prinzip *Verfügbarkeit* scheint weiters wesentlich – vielleicht sogar unterschätzt – da es darum geht, Maßnahmen zu entwickeln, damit „die Frühförderung alle Kinder und Familien, die sie brauchen, so früh wie möglich erreicht“ (EA 2005, 48). Dazu müsse das Recht auf Frühförderung für Kinder bzw. deren Familien und überdies eine genaue Zielgruppendefinition politisch festgelegt werden. Weiters sollten Familien und anderen Professionellen rasche, unbürokratische, detaillierte jedoch einfach zu verstehende Informationen über die

⁴⁵ *Informelle Unterstützung*: vgl. 1.2 bzw. 5.1.

Frühförderstelle zu Verfügung stehen (EA 2005, 49). Dieses Prinzip steht in engem Zusammenhang mit den beiden als Nächstes beschriebenen Prinzipien *Nähe* und *Erschwinglichkeit*.

Nähe gilt als wichtiges Prinzip, um „ein möglichst wohnortnahes und familienzentriertes Angebot an Frühfördermaßnahmen und -stellen zu gewährleisten“ (EA 2005, 50). Eine Dezentralisierung des Angebotes bzw. die Erfüllung der Bedürfnisse von betroffenen Familien sollten demnach angestrebt werden. Wobei unter der Erfüllung der Bedürfnisse Folgendes verstanden wird: „Familien haben das Recht, umfassend informiert zu werden, sobald der Bedarf festgestellt wird“ (EA 2005, 50). Weiters dürfe Frühförderung den Familien nicht unfreiwillig verordnet werden, die Rechte der Kinder sollten jedoch sichergestellt werden. Überdies räume es Familien das Recht ein, in Kooperation mit Fachleuten die weitere Vorgehensweise festzulegen und setze somit eine Übereinstimmung zwischen Familien und Fachpersonal in Hinblick auf Bedeutung und Nutzen der Maßnahmen voraus. In diesem Zusammenhang solle die Erstellung eines Förderplans (Kapitel 5.2.3) der Transparenz, der besserer Planbarkeit, der Formulierung von Zielen und Aufgaben und der Evaluation von Resultaten dienen (ebd.).

Ein weiteres Prinzip ist das der *Erschwinglichkeit*, welches vorsieht, dass „Fördermaßnahmen und -stellen alle unterstützungsbedürftigen Familien und Kinder unabhängig von ihrer sozio-ökonomischen Situation erreichen“ (EA 2005, 51). Dafür sei es notwendig, dass spezifische Angebote, wie jenes der Frühförderung, kostenlos genutzt werden können. Alle Kosten würden somit aus staatlichen Mitteln getilgt (ebd.).

Die innerhalb dieses Kapitels vorgenommenen Ausführungen zu möglichen Unterstützungsformen schließen den theoretischen Teil der Arbeit ab und leiten nun zum empirischen Teil über, in dem unter anderem betroffene Mütter selbst zu Wort kommen.

II Empirischer Teil

6 Forschungsdesign der empirisch-qualitativen Studie

Grundsätzlich wird in der vorliegenden Diplomarbeit der Forschungsfrage anhand zweier Stränge nachgegangen. Einerseits werden die relevanten Themenbereiche mittels bereits bestehender wissenschaftlicher Literatur dargestellt – in den Kapiteln 2 bis 5 erfolgte eine Auseinandersetzung mit Schwangerschaftsphantasien, mit Aspekten der Situation von Müttern, deren Kinder mit so genannter „Behinderung“ auf die Welt kamen, mit einer Theorie der Trauer-Verarbeitung und einer informellen (Soziale Unterstützung) wie auch einer formellen Unterstützungsvariante (Frühförderung). Andererseits wird im Anschluss eine empirisch-qualitative Untersuchung durchgeführt, die Zugang zu subjektiven Sichtweisen der betroffenen Personen selbst ermöglicht.

Dabei wird zunächst die forschungsleitende Fragestellung expliziert und die mit ihr in Zusammenhang stehenden Annahmen, auf denen die empirisch-qualitative Untersuchung basiert, transparent gemacht (6.1). Innerhalb des Kapitels „Empirisch-qualitative Sozialforschung“ (6.2) werden allgemeine Aspekte qualitativer Forschung, also zentrale Prinzipien und Kennzeichen (6.2.1) bzw. Gütekriterien (6.2.2) derselben dargestellt, um erstens anhand der Charakteristika zu begründen, warum für die vorliegende Forschungsfrage eine qualitative Zugangsweise sinnvoll erscheint und um zweitens auf Basis der beschriebenen Gütekriterien, die in Kapitel 8.2 vorgenommene Überprüfung der Güte der Untersuchung reflektieren zu können. Kapitel 6.3 setzt sich mit Fragen zur „Stichprobe“, also mit Erklärungen zur Festlegung (6.3.1) bzw. zur Vorgehensweise bei deren Gewinnung (6.3.2) und mit der Beschreibung selbiger (6.3.3) auseinander. In 6.4 wird die eingesetzte Erhebungsmethode dargestellt – Allgemeines zum Leitfadeninterview (6.4.1) und dessen Gestaltung (6.4.2) werden erläutert. Kapitel 6.5 subsumiert wesentliche Punkte die Auswertungsmethode betreffend – auf Allgemeine Aspekte (6.5.1), wie auch auf Spezifika der zur Anwendung kommenden strukturierenden Inhaltsanalyse (6.5.2) wird eingegangen – und in 6.6 folgen Erläuterungen zum Kategoriensystem. Dieser Versuch der Offenlegung der methodischen Vorgehensweise ist dem Bemühen gewidmet, die Transparenz der Untersuchung zu gewährleisten und somit die Nachvollziehbarkeit der Interpretationsschritte bzw. -ergebnisse zu sichern.

6.1 Forschungsleitende Fragestellung und Annahmen

Wie bereits in der Einleitung dargestellt, hat vorliegende empirisch-qualitative Untersuchung folgende Fragestellung als Grundlage: „Wie erlebten Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ die Situation rund um deren Geburt und die ersten Wochen/Monate danach und welche (professionelle) Unterstützung wurde ihnen in dieser Zeit zuteil?“

Annahmen in Hinblick auf Ergebnisse der Untersuchung entspringen erstens Erfahrungen, die auf entsprechender Selbstbetroffenheit der Autorin basieren und zweitens der intensiven Auseinandersetzung mit relevanter wissenschaftlicher Literatur. Innerhalb der theoretischen Auseinandersetzung wird die Geburt eines Kindes mit so genannter „Behinderung“ für Mütter etwa als „enorme narzißtische Kränkung und Minderung des Selbstwertgefühles“ (Schleske 2007, 22), als „Krise“ (Hackenberg 2008, 44), als „traumatische Erfahrung“ (Bogyi 1998, 121), als „Trauma, das die Zeit regelrecht anhält“ (Stern et al. 2000, 195), als Schock (Cloerkes 2001, 238) beschrieben. Erfolgt die erste Konfrontation mit dem Umstand der oder dem Verdacht auf Behinderung rund um den Zeitpunkt der Geburt des Kindes, so geschieht dies, infolge einer Medikalisierung der Geburt, überwiegend in Spitälern. So läge die Annahme nahe, dass die Möglichkeit für betroffene Mütter, entsprechende Information bzw. Unterstützung (auch in prospektiver Hinsicht) zu erhalten, allein schon dadurch gesichert ist, als sich jene in einem professionellen Umfeld befinden, welches auf derlei Problemlagen spezialisiert ist. Ergebnisse der Forschung geben jedoch Aufschluss über erhebliche Schwierigkeiten und Komplikationen, mit denen sich Mütter im Spitalskontext konfrontiert sehen, – etwa im Zusammenhang mit der Diagnosevermittlung (Fröhlich 1986; Rauh 1989; Lambeck 1992) – und geben Zeugnis von einem professionellen Apparat, „der auf diese Situation nicht vorbereitet gewesen zu sein scheint“ (Lambeck 1992, 41). Dies legt die Annahme nahe, dass Qualität und Durchgängigkeit von Unterstützung keiner planvoll entwickelten, professionellen Grundlage entspringen, sondern erste Hilfe im Spitalskontext in Abhängigkeit mit dem „good-will“ der jeweils handelnden Personen steht. Weiters wird angenommen, dass auch der Informationstransfer entsprechend spezifischer prospektiver Angebote für Mütter (Mobile Frühförderung) in Spitälern ungeregt ist und dem entsprechend nicht automatisch einsetzt. Es scheint also ungesichert, ob, durch wen bzw. wann betroffene Mütter von der Möglichkeit der Inanspruchnahme dieses speziellen professionellen Angebotes erfahren und

weitere den Betroffenen selbst bzw. einem informellen Unterstützungssystem überlassen, diese Informationen zu akquirieren. Laut wissenschaftlicher Literatur führe die Konfrontation mit der Behinderung des Kindes zu entsprechenden, sich wandelnden Reaktionen bei den Müttern, die etwa anhand von Trauerphasenmodellen (Kast 1992, 2000; Bowlby 1994; Schuchardt 2006) erklärt werden können. Es wird angenommen, dass betreffende Frauen im Durchlaufen dieser Phasen – also in den ersten Wochen/Monaten – hohe Eigenkompetenz entwickeln und zu selbständiger Bewältigung tendieren, dass sie darüber hinaus jedoch vor allem in der ersten Zeit einen Mangel an unterstützenden, informierenden Stellen reklamieren, auf die sie bei Bedarf zurückgreifen können.

6.2 Empirisch-qualitative Sozialforschung

Qualitative Forschung – so Flick et al. (2005, 13) – finde in diversen wissenschaftlichen Disziplinen Anwendung und könne mittlerweile als fixer Bestandteil des empirischen Forschungsfeldes genannt werden. Bezogen auf die Disziplin Pädagogik meinen Friebertshäuser/Langer/Prengel (2010, 7), dass qualitative Forschungsmethoden „in der Erziehungswissenschaft in Forschung, Lehre, Ausbildung und beruflicher Praxis unverzichtbar“ seien, was sich unter anderem in der Durchführung zahlreicher empirisch-qualitativer Forschungsprojekte wie auch in der fixen Implementierung qualitativer Methoden im Studienplan der Disziplin niederschläge. Die Intention qualitativer Forschung sei laut Flick et al. (2005, 14) „Lebenswelten «von innen heraus» aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben. Damit will sie zu einem besseren Verständnis sozialer Wirklichkeit(en) beitragen und auf Abläufe, Deutungsmuster und Strukturmerkmale aufmerksam machen“. Weiters sei aufgrund der offenen Zugangsweise qualitativer Forschungsmethoden zu den untersuchten Phänomenen, im Vergleich zu anderen Forschungsstrategien, mehr Nähe zum Gegenstand möglich (Flick et al. 2005, 17).

Den Aspekt der Nähe zum Gegenstand erachten Flick et al. (2005, 17) vor allem aus dem Grund wesentlich, da es aktuell zum Verschwinden traditioneller Lebenswelten/-konzepte komme, die Adaptionen in Hinblick auf neuere Formen der Lebensgestaltung notwendig machen würden. Auf Grund dieser entstandenen „Unübersichtlichkeit“ im sozialen Leben brauche es daher Forschungskonzepte, die „zunächst genaue und dichte Beschreibungen liefern

und die dabei die Sichtweisen der beteiligten Subjekte, die subjektiven und sozialen Konstruktionen ihrer Welt berücksichtigen“ (Flick et al. 2005, 17). Auch vorliegende Diplomarbeit zielt darauf ab, subjektive Sichtweisen, konkret Sichtweisen von Müttern, deren Kinder mit so genannter „Behinderung“ geboren wurden, zu untersuchen, um Einblicke in das Erleben der Befragten und ihre Unterstützungssituation, bezogen auf die ersten Wochen/Monate nach der Geburt, zu erhalten. Aus diesem Grund wird die Untersuchung mithilfe einer empirisch-qualitativen Methode vorgenommen. Bevor jedoch die angewandte Erhebungs- bzw. Auswertungsmethode dargestellt wird, erfolgt in den beiden nächsten Unterkapiteln die Erörterung zentraler Prinzipien bzw. Gütekriterien qualitativer Forschung. Die Darstellung der Prinzipien erscheint wesentlich, weil Qualitative Forschung „kein einheitliches, monolithisches Forschungsprogramm, sondern vielmehr ein Sammelbegriff für sehr verschiedene Methodologien und Forschungspraktiken“ (Steinke 1999, 15) ist, und somit keine Einheitlichkeit der Bestimmung von Qualitativer Forschung vorliegt; die Auseinandersetzung mit den Gütekriterien wird zudem als notwendig erachtet, da anhand derer die Überprüfung des empirischen Teils vorliegender Diplomarbeit (vgl. 8.1) erfolgt.

6.2.1 Zentrale Prinzipien bzw. Kennzeichen qualitativer Forschung

Trotzdem sich multiple wissenschaftliche Disziplinen des Einsatzes qualitativer Methoden bedienen, werden in verschiedenen einschlägigen Werken, die sich mit qualitativer Forschung auseinandersetzen, ähnliche Prinzipien bzw. Charakteristika genannt. So zählt beispielsweise Lamnek (2010, 19ff) in seinem Lehrbuch „Qualitative Sozialforschung“ sechs zentrale Prinzipien qualitativer Sozialforschung auf, während Flick et al. (2005, 22ff) im Handbuch „Qualitative Forschung“ zwölf Kennzeichen qualitativer Forschung anführen oder etwa Mayring (2002, 24ff) in seiner „Einführung in die Qualitative Sozialforschung“ qualitatives Denken bildhaft in dreizehn Säulen einteilt. Folgend werden auf Basis der Ausführungen von Lamnek (2010) sechs zentrale Prinzipien, nämlich „Offenheit“, „Forschung als Kommunikation“, „Prozesscharakter von Forschung und Gegenstand“, „Reflexivität von Gegenstand und Analyse“, „Explikation“ und „Flexibilität“ dargestellt. Relevante Aspekte von Flick et al. (2005) bzw. Mayring (2002) werden ergänzt.

Als erstes Prinzip Qualitativer Sozialforschung nennt Lamnek jenes der *Offenheit*. Es gehe dabei um ein Sich-Einlassen auf nicht planbare und erwägbare Antworten der Probanden/innen seitens des/der Forschers/in, also um einen Verzicht, bereits im Vorfeld Hypothesen für das jeweilige Forschungsfeld zu entwickeln und „offen für das möglicherweise Neue zu sein“. Dafür sei es wichtig, „den Wahrnehmungstrichter empirischer Sozialforschung so weit wie möglich offen zu halten, um auch unerwartete und dadurch instruktive Informationen zu erhalten“ (Lamnek 2010, 20). Die dabei gewonnenen neuen Erkenntnisse könnten die Formulierung von Hypothesen beeinflussen (ebd.). Auch bei Flick et al. wird „Offenheit“ als Kennzeichen qualitativer Forschung angeführt. Um der Perspektive des/der Probanden/in möglichst viel Raum zu gewähren und dieser „so nahe wie möglich zu kommen“ (Flick et al. 2005, 23), sprechen Flick et al. hier vor allem den Aspekt der Datenerhebung an. Diese werde unter anderem weitgehend mittels „offener Befragung“ durchgeführt (Flick et al. 2005, 23). Mayring fasst die Notwendigkeit einer flexiblen Handhabung im qualitativ orientierten Forschungsprozess folgend zusammen: „Der Forschungsprozess muss so offen dem Gegenstand gegenüber gehalten werden, dass Neufassungen, Ergänzungen und Revisionen sowohl der theoretischen Strukturierungen und Hypothesen als auch der Methoden möglich sind, wenn der Gegenstand dies erfordert“ (Mayring 2002, 28).

Das zweite von Lamnek vorgestellte Prinzip lautet *Forschung als Kommunikation*. Damit soll verdeutlicht werden, dass qualitative Forschung „als Kommunikation und Interaktion zwischen Forschenden und zu Erforschenden“ begriffen wird. Nicht als Störfaktor, sondern als einkalkulierter Teil des Forschungsprozesses rücke diese Interaktionsbeziehung, die von einem „gegenseitigen Aushandeln der Wirklichkeitsdefinitionen“ getragen ist, ins Zentrum des Forschungsinteresses (Lamnek 2010, 21). Hinzu kommt die bei Mayring unter „Forscher-Gegenstand-Interaktion“ beschriebene Annahme, dass Gegenstände „auf Forschung reagierende, sich verändernde Subjekte sind, von denen man nur durch Kommunikationsprozesse »Daten« gewinnen kann“ (Mayring 2002, 32). Einblicke seien daher nur durch subjektive Deutungen möglich, die durch Interaktion erfolgen könnten (ebd.). Auch Flick et al. betonen die wichtige Rolle von Kommunikation in der qualitativen Sozialforschung: „Theorie-, Konzept- und Typenbildung [werden] in der qualitativen Forschung selbst explizit als Ergebnis einer perspektivischen Re-Konstruktion der sozialen Konstruktion der Wirklichkeit gesehen“ (Flick et al. 2005, 21).

Der *Prozesscharakter von Forschung und Gegenstand* wird von Lamnek als drittes Prinzip genannt. Dabei werde von einer Prozesshaftigkeit des Forschungsaktes wie auch des Forschungsgegenstandes selbst ausgegangen. Das Interesse qualitativer Sozialforschung richte sich auf „den Prozess von Reproduktion, Modifikation und Deutung von Handlungsmustern“ (Lamnek 2010, 21) auf Basis dessen, dass die sozialen Akteure/innen die Realität bilden, die von Forschern/innen durch „verstehendes Nachvollziehen“ erläutert werde (ebd.). Auch Flick et al. verweisen auf den Prozesscharakter sozialer Wirklichkeit, der sich aus einer Grundannahme qualitativer Forschung, nämlich der Vorstellung der kontinuierlichen Produktion einer kollektiven Welt, ergebe (Flick et al. 2005, 20).

Das Prinzip *Reflexivität von Gegenstand und Analyse* deute, wie der Name bereits verrät, darauf hin, dass sich die Reflexivität im Forschungsprozess auf den Gegenstand, wie auch auf die Forschung selbst beziehe. „Für den Analysegegenstand, die untersuchten sozialen Phänomene und Prozesse, erklärt sich die Reflexivität aus der theoretischen Konzeptualisierung des Gegenstandsbereiches selbst“ (Lamnek 2010, 22). So werde dem Sinngehalt von erzeugten menschlichen Verhaltensweisen (sprachlich wie auch parasprachlich) eine grundsätzliche Reflexivität zugeschrieben. Jegliche Bedeutung sei daher an ein spezifisches Umfeld geknüpft und jedes Zeichen sei „Index eines umfassenden Regelwerkes“ (ebd.). Reflexivität bedürfe laut Lamnek einer reflektierten Grundhaltung des/der Forscher/in (ebd.) und auch Flick et al. weisen darauf hin, dass die Reflexivität des Forschers nicht als Störfaktor des Forschungsprozesses, sondern als „wesentlicher Teil der Erkenntnis“ (Flick et al. 2005, 23) gesehen werde. Lamnek bezieht sich in diesem Zusammenhang auf die Zirkularität des Forschungsstandes. Der qualitative Forschungsprozess verlaufe demnach nicht linear, sondern der Ablauf gestalte sich zirkulär. „Die Zirkularität des Forschungsgegenstandes entspricht der Zirkularität der Verstehensleistung“ (Lamnek 2010, 22).

Ein weiteres, fünftes Prinzip qualitativer Forschung ist laut Lamnek die *Explikation*, welches den Anspruch an die Forscher/innen nach sich ziehe, „die Einzelschritte des Untersuchungsprozesses so weit wie möglich offen zu legen“ (Lamnek 2010, 23). Die Standards der Interpretation erhobener Daten sollen transparent gemacht werden, da die Schritte der Interpretation so intersubjektiv nachvollziehbar würden (Lamnek 2010, 23). Mayring erweitert dies und spricht in diesem Zusammenhang von „Introspektion“, ohne welche „die Explikation des

Vorverständnisses“ und die „interpretative Erschließung des Gegenstandes“ nicht möglich sei. Die Explikation, also die Offenlegung dieser Einflussfaktoren, sei Teil qualitativer Forschung – intersubjektive Revision könne somit erfolgen (Mayring 2002, 31).

Das sechste und letzte von Lamnek beschriebene Prinzip qualitativer Forschung ist *Flexibilität*. Hierbei werde der Fokus auf das Untersuchungsfeld zunächst weit geöffnet und verenge sich erst im Laufe des Forschungsprozesses, je nach Maßgabe des sozialen Feldes, aus dem das Problem, die Steuerung der Untersuchung, die Daten, die analytischen Beziehungen und die Interpretationen, erwachsen würden. Im Sinne der Exploration würden eingeschlagene Wege der Forschung – so es das beforschte Feld erfordere – verlassen und neue Pfade, die Forscher/innen im Vorfeld nicht angedacht haben, betreten. Diese flexible Gestaltung der Erhebungsverfahren ermögliche, „sich an die jeweiligen Eigenheiten des Untersuchungsgegenstandes anzupassen und den im Verlauf des Forschungsprozesses erzielten Erkenntnisfortschritt für die nachfolgenden Untersuchungsschritte zu verwerten“ (Lamnek 2010, 24). Auch Flick et al. (2005, 22) sprechen die Bedeutsamkeit der für qualitative Forschung typischen Bezugnahme zum untersuchten Gegenstand und der damit in Verbindung stehenden Fragestellung in Hinblick auf die Methodenauswahl an.

6.2.2 Gütekriterien qualitativer Forschung

„Es ist ein wichtiger Standard empirischer Forschung, dass am Ende ihres Forschungsprogramms die Einschätzung der Ergebnisse anhand von Gütekriterien steht“, meint Mayring, (2002, 140) Bezug nehmend auf die Entwicklung von Maßstäben, anhand derer die Ergebnisse der Forschung auf ihre Qualität geprüft werden können. Auch Steinke sieht den Aufstieg qualitativer Forschung innerhalb der Sozialwissenschaften wesentlich davon abhängig, „dass für ihre Bewertung angemessene Kriterien definiert werden“ (Steinke 2005, 319). Im Diskurs über Qualitätskriterien in der qualitativen Forschung zeigen sich – so Steinke – drei Positionen: Vertreter/innen der ersten Position treten für eine Übernahme der klassischen Kriterien quantitativer Forschung, nämlich *Objektivität*, *Validität* (Gültigkeit), *Reliabilität* (Zuverlässigkeit), für qualitative Untersuchungen ein; die zweite Position wird von der Forderung ihrer Vertreter/innen einer Entwicklung eigener Gütekriterien für qualitative Forschung getragen

und die dritte Position hat zum Inhalt, Qualitätskriterien für qualitative Forschung generell abzulehnen (Steinke 2005, 321).

Anhand dreier Argumente begründet Steinke (2005) die Forderung nach eigenen Bewertungskriterien für qualitative Forschung: Qualitative Forschung brauche Qualitätskriterien, da der Verzicht auf dieselben die Gefahr der „Beliebigkeit und Willkürlichkeit“ mit sich bringe. Weiters sei ein Umlegen der quantitativen Kriterien auf qualitative Forschung kaum zielführend, denn diese „wurden für ganz andere Methoden (z. B. Tests, Experimente) entwickelt, die wiederum auf entsprechenden Methodologien, Wissenschafts- und Erkenntnistheorien basieren“ (Steinke 2005, 322). Es müssten daher für die qualitative Forschung eigene Kriterien konzipiert werden, die ihren „Kennzeichen, Zielen, wissenschaftstheoretischen und methodologischen Ausgangspunkten“ (ebd.) entsprechen. Auch Mayring (2002, 140) stellt fest, dass quantitative Kriterien (Objektivität, Validität, Reliabilität) nicht einfach auch auf qualitative Forschungen umgelegt werden können. Es brauche – so Mayring (ebd.) – daher eine Definition neuer Gütekriterien, denn die festgelegten Maßstäbe müssten der Vorgehensweise und dem Ziel der Untersuchung genügen. Entsprechend diesen Forderungen werden im Folgenden von Steinke (2005, 323ff) konzipierte Kern- bzw. Gütekriterien qualitativer Forschung aufgelistet, die auch für die Überprüfung vorliegender empirisch-qualitativer Untersuchung herangezogen werden (vgl. 8.1).

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit, nicht aber *Überprüfbarkeit* wie bei quantitativen Forschungsmethoden, könne in der qualitativen Sozialforschung angestrebt werden, wodurch die Bewertbarkeit der Ergebnisse ermöglicht werden solle. Sicherung und Prüfung dieser intersubjektiven Nachvollziehbarkeit könne unter anderem mittels „Dokumentation des Forschungsprozesses“ gewährleistet werden. Durch den wichtigen Schritt der Dokumentation solle nicht in den Forschungsprozess involvierten Personen ermöglicht werden, die Vorgehensweise bei der Untersuchung nachzuvollziehen und somit in einem weiteren Schritt die Ergebnisse auch zu bewerten. Die Dokumentation des Forschungsprozesses beinhalte das Offenlegen des Vorverständnisses des/der Forschers/in bzw. deren/dessen Erwartungen (Steinke 2005, 324), die Dokumentation der Erhebungsmethoden und des Erhebungskontextes, der angewandten Transkriptionsregeln, der Daten, der Auswertungsmethoden und der Texte, der Informationsquellen bzw. der Entscheidungen, Probleme und Kriterien (Steinke

2005, 325). Weitere Möglichkeiten, Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit zu gewährleisten, stellen, so Steinke, die „Interpretation in Gruppen“ durch ihre diskursive und interpretative Auseinandersetzung mit den Daten und die „Anwendung kodifizierter Verfahren“ dar. Letztere nimmt Bezug auf eine Vereinheitlichung methodischen Vorgehens und verweist trotz der Unmöglichkeit der Standardisierbarkeit qualitativer Methoden auf ein regelgeleitetes Vorgehen, womit „die Explikation und systematische Analyse des Vorgehens mit dem Ziel der logischen Formulierung von Methoden“ gemeint ist (ebd., 326).

Das zweite von Steinke angeführte Kernkriterium, *Indikation des Forschungsprozesses*, spricht nicht nur die Gegenstandsangemessenheit qualitativer Forschung, also die Entsprechung von Erhebungs- und Auswertungsmethoden an, sondern meint die Prüfung des gesamten Forschungsprozesses hinsichtlich seiner Angemessenheit (Steinke 2005, 326). Dies enthalte die Kontrolle der Indikation des qualitativen Vorgehens in Hinblick auf die Forschungsfrage (ist es angemessen, im Zusammenhang mit der vorliegenden Forschungsfrage qualitativ zu forschen?) (ebd.), weiters auf die Prüfung von Methodenwahl (entspricht die Methode dem Gegenstand der Forschung?) bzw. auf Transkriptionsregeln (wie soll vorliegendes Material transkribiert werden?) (Steinke 2005, 327), auf die Frage nach der Indikation von Samplingstrategien (welche Kriterien werden bei Auswahl der Fälle bzw. Situationen getroffen?), auf methodische Einzelentscheidungen im Kontext der gesamten Untersuchung (sind Auswertungs- und Erhebungsmethoden kompatibel?) und auf Bewertungskriterien (sind die festgelegten Qualitätskriterien, gemessen an Gegenstand, Methode und Fragestellung, korrekt gewählt?) (Steinke 2005, 328).

Als drittes Kernkriterium wird die *empirische Verankerung* genannt, womit die Hypothesengenerierung und -überprüfung aus empirisch gewonnenen Daten gemeint ist. Laut Steinke solle die Theoriebildung so konzipiert sein, dass „die Möglichkeit besteht, Neues zu entdecken und theoretische Vorannahmen des Forschens in Frage zu stellen bzw. zu modifizieren“ (Steinke 2005, 328). Um die empirische Grundlegung der Daten im eigenen Forschungsprozess zu sichern, gebe es verschiedene Mittel: Die Verwendung kodifizierter Methoden (wie etwa die Objektive Hermeneutik); das Hinweisen auf quantitativ und qualitativ adäquate Textbelege für die entwickelte Theorie; die analytische Induktion (das Umdefinieren von Phänomenen, falls die empirische Untersuchung die Theorie als unzutreffend entlarvt); die

Überprüfung abgeleiteter Prognosen aus generierten Theorien auf Basis der empirisch gewonnenen Daten (Steinke 2005, 329).

Kernkriterium vier ist die *Limitation*. Die Anwendung dieses Kriteriums helfe dabei, „die Grenzen des Geltungsbereichs, d. h. der Verallgemeinerbarkeit einer im Forschungsprozess entwickelten Theorie, herauszufinden und zu prüfen“ (Steinke 2005, 329). Die Klärung der notwendigen Bedingungen des in der Theorie beschriebenen Auftretens eines Phänomens ist hier gemeint. Unterstützend könne hierfür die Analyse von zur Theorie maximal und minimal abweichenden Fällen, aber auch die ausschließliche Suche und Untersuchung „abweichender, negativer und extremer Fälle“ sein (Steinke 2005, 330).

Das Kriterium der *Kohärenz* ist an fünfter Stelle gereiht und fordert die Durchgängigkeit der im Forschungsprozess generierten Theorie. In diesem Zusammenhang sei einerseits die Frage nach der Schlüssigkeit der Theorie zu stellen und andererseits seien Ungereimtheiten und Diskrepanzen transparent zu machen (Steinke 2005, 330).

Die Festlegung des sechsten Kernkriteriums *Relevanz* weist auf die hohe Bedeutung der Beurteilung der Theorien auf ihre Praxisrelevanz hin. Kritisches Hinterfragen der Relevanz der Forschungsfrage und das Prüfen, welchen Beitrag die konzipierte Theorie leistet, sei laut Steinke (2005, 330) im Kontext qualitativer Forschung wesentlich.

Die Prüfung des letzten Kernkriteriums, die *Reflektierte Subjektivität*, soll Aufschluss darüber geben, „inwiefern die konstituierende Rolle des Forschers als Subjekt ... und als Teil der sozialen Welt, die er erforscht, möglichst weitgehend methodisch reflektiert in die Theoriebildung einbezogen wird“ (ebd., 330f). Wesentlich dabei sei die Prüfung, ob der Prozess der Forschung durch Selbstbeobachtung begleitet wird; ob die persönlichen Voraussetzungen des/der Forschers/in für die Beforschung der jeweiligen Fragestellung durchdacht wurden; ob eine Beziehung zwischen Forscher/in und beforschten Personen bestehe, die auf Vertrauen basiert und somit die Basis für Erhebungen darstellt; ob bereits Reflexionen in der Zeit des Feldeinstieges getätigt werden, da diese Phase wichtige Anhaltspunkte auf die Charakteristik des zu untersuchenden Feldes liefere (Steinke 2005, 331).

Gütekriterien dienen der Bewertung einer wissenschaftlichen Studie und sind somit wichtig, damit dem Standard empirischer Forschung, der zu Beginn dieses Kapitels angesprochen wurde, entsprochen werden kann. Die selektive Anwendung einzelner der hier angeführten Kernkriterien sei laut Steinke ungenügend. Es müsse auf Basis mehrerer Gütekriterien beschlossen werden, „ob das <bestmögliche> Ergebnis erzielt wurde“ (Steinke 2005, 331). Nach dem allgemeinen Exkurs zur empirisch-qualitativen Sozialforschung, ihren Prinzipien und Gütekriterien, wird nun das anschließende Kapitel Details in Hinblick auf die Stichprobe der empirischen Untersuchung darlegen.

6.3 Stichprobe (Sampling)

Die Gewährleistung der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse vorliegender Untersuchung erfordert die Begründung der Festlegung der Stichprobe bzw. die Offenlegung der Vorgehensweise bei der Gewinnung sowie auch die Beschreibung selbiger. Denn es wird versucht, mehrere Einzelfälle mit dem Ziel, „das Typische einer Lebenslage in den Blick zu nehmen“ (Merkens 2005, 294), zu analysieren.

6.3.1 Festlegung der Stichprobe

Im Zusammenhang mit vorliegender Forschungsfrage, nämlich wie Mütter, deren Kind mit so genannter „Behinderung“ zur Welt kam, die (Unterstützungs-)Situation rund um die Geburt und in den ersten Wochen/Monaten danach erlebten, wurde somit versucht, ein kleines, jedoch absichtsvolles, also selektives Sampling (Qualitativer Stichprobenplan) (Lamnek 2010, 171) zu generieren: Es sollten erstens Mütter für die Interviewführung gewonnen werden, die aus dem Raum Wien bzw. Niederösterreich stammen, um Ausschnitte von ländlichen wie auch städtischen Unterstützungsstrukturen bzw. erlebte Situationen in kleinen Bezirksspitalen und in großen Kliniken aus subjektiver Sicht der Befragten erfassen zu können.

Zweitens sollten die „tatsächlichen“ Verhältnisse so gut wie möglich abgebildet werden, was erfordert, dass Mütter an den Interviews teilnehmen, deren Kinder verschiedene „Behinderungen“ aufweisen. So weit eine solch geringe Stichprobe (8 Personen) dies zulässt, wurde also angestrebt, die Probandinnenauswahl so zu treffen, dass eine Illustration des ange-

nommenen realen Vorkommens⁴⁶ der Behinderungsformen in etwa möglich wird, wobei der diagnostizierte Grad der Behinderung (GdB) des Kindes mindestens 50 % betragen sollte. Die Festlegung dieses Wertes orientiert sich an in Österreich einsetzenden sozialen und finanziellen Bestimmungen im Zusammenhang mit Behinderung (vgl. Bundessozialamt 2011), die ab diesem Wert in Kraft treten (z. B. Ausstellung eines Behindertenpasses). Die Situation von Frauen, deren Kinder mit „leichteren“ Formen einer so genannten „Behinderung“ zur Welt kommen, wird in dieser Untersuchung somit nicht in den Blick genommen.

Drittens sollten alle Frauen das Kriterium erfüllen, dass die Konfrontation mit der „Behinderung“ des Kindes kurz vor, bei oder kurz nach der Entbindung stattfand, da Vermengung von Fällen, in denen Frauen etwa bereits in den frühen Schwangerschaftsmonaten oder erst einige Monate nach der Geburt mit der so genannten „Behinderung“ ihres Kindes konfrontiert wurden, als wissenschaftlich nicht korrekt vergleichbar erachtet werden.

6.3.2 Vorgehensweise bei der Stichprobengewinnung

Der Plan zur Stichprobengewinnung basierte auf einer Verschränkung zweier Varianten: Zum einen sollten Interviewpartnerinnen über „Gatekeeper“ (Merkens 2005, 288) mobilisiert, zum anderen durch das Mittel der „Selbstaktivierung“ (Reinders 2005, 141f.) gewonnen werden. Um betroffene Frauen durch „Selbstaktivierung“, auch „sekundäre Selektion“ (Merkens 2005, 288) genannt, zu erreichen, wurde eine Intervieweinladung⁴⁷ (beinhaltet Informationen bezüglich des Forschungsvorhabens, des Interviewablaufes und der Interviewerin) verfasst, die dann an Institutionen weitergeleitet und innerhalb derselben positioniert werden sollte, die von der Zielgruppe häufig aufgesucht werden (Die Entscheidung zur Wahl der „Selbstaktivierung“ stand im Zusammenhang mit der Absicht, größtmögliche Freiwilligkeit bei der Teilnahme zu sichern). Es wurden somit vier professionell einschlägige Institutionen⁴⁸ telefonisch kontaktiert und ersucht, die Intervieweinladungen als Aushang in den entspre-

⁴⁶ Aufgrund einer – aus historischen Gründen (Biewer 2009, 201) – nicht vorhandenen Meldepflicht für Kinder mit so genannter „Behinderung“, liegen in Österreich keine eindeutigen Zahlen vor, wie viele Kinder mit Behinderung jährlich zur Welt kommen. Es fehlen demnach auch fundierte statistische Zahlen über die Verteilung der Behinderungsarten.

⁴⁷ vgl. Anhang A

⁴⁸ Berichte über offizielle Institutionen (formelle Unterstützungsangebote) werden in vorliegender Arbeit anonymisiert dargestellt, da das Interesse der Arbeit ausschließlich der Diskussion von Inhalten und nicht der Beurteilung einzelner, öffentlicher Stellen gilt.

chenden Räumlichkeiten der Einrichtung zu platzieren bzw. auch durch Mitarbeiter/innen („Gatekeeper“) an in Frage kommende Mütter weiterzuleiten. Adäquate Interviewpartnerinnen zu finden bzw. sie für das Vorhaben zu gewinnen, erwies sich jedoch über den formellen Weg der professionellen Institutionen als wenig ergiebig. Insofern wurde darüber hinaus versucht, mithilfe informeller, privater Kontakte die Zielgruppe zu erreichen.

So etwa über den Verein „Integration:Wien“, dessen Projektleiterin sofort entsprechende Informationen (+ Intervieweinladung) per E-Mail an den Obmann der Mitglieder der Gruppe „Down Syndrom Wien“, an die Leiterin der „Down Syndrom Ambulanz“ in Wien, an die Obfrau von „Lobby4Kids“ und an fünf, ihr persönlich bekannte, in Frage kommende Mütter weiterleitete. Via Schneeballsystem meldeten sich innerhalb weniger Tage vier Mütter – mit einigen von ihnen wurden Interviewtermine vereinbart. Auch eine Anfrage beim Verein „LilaZeitZone“ wurde von dessen Obfrau sofort positiv aufgenommen und Unterstützung zugesichert. Zudem wurde versucht, über Freunde und Bekannte Kontakte zu potentiellen Interviewpartnerinnen herzustellen. Letztlich konnten aufgrund der Bemühungen einer professionellen Institution, der Elterngruppe „Down Syndrom Mostviertel“, dem Verein „Integration:Wien“, dem Verein „LilaZeitZone“, dem Verein „Lobby4Kids“ und zweier Freundinnen acht Mütter für jeweils ein Interview gewonnen werden.

6.3.3 Beschreibung der Stichprobe⁴⁹

Insgesamt wurden also 8 Interviews mit Müttern von Kindern mit so genannter „Behinderung“ im Zeitraum von Anfang März 2011 bis Anfang Juni 2011 geführt. Alle Frauen leben in der Region Niederösterreich/Wien. Zum Zeitpunkt des Interviews war ein Kind der interviewten Frauen sieben Jahre, vier Kinder waren fünf Jahre, eines drei Jahre, eines zwei Jahre und das jüngste Kind war vierzehn Monate alt. Sieben Kinder sind weiblich, eines männlich. Alle befragten Frauen haben weitere Kinder, die alle nicht „behindert“ sind.

⁴⁹ Alle Angaben, die Rückschlüsse auf die Identität der Interviewpartnerinnen zulassen, werden *anonymisiert*. Die Kurzbeschreibung der Probandinnen vor der Darstellung der Einzelfallanalysen wird demnach ohne Namen, Orte und Angaben des Alters des Kindes erfolgen. Da die Behinderungsart genannt wird, wäre so ev. eine Zuordnung etwa aufgrund von Ortsangaben bzw. Alter des Kindes möglich. Alle sozialen Daten hinsichtlich der interviewten Personen liegen beim Betreuer der Diplomarbeit in elektronischer Form auf.

Um den Gegenstand vorliegender Untersuchung – nämlich das Erleben von Müttern, deren Kinder mit einer so genannten Behinderung zur Welt kommen, in den ersten Lebenswochen/-monaten und die dabei erfahrene Unterstützung – untersuchen zu können, wurden Frauen gesucht, deren Kinder mit so genannter „Behinderung“ zum Zeitpunkt des Interviews nicht älter als sieben Jahre alt waren. Das ursprüngliche Vorhaben, Frauen zu interviewen, deren „behinderte“ Kinder zwischen zwei und drei Jahre sind, musste aufgegeben werden, da es sich – wie bereits erwähnt – als schwierig erwies, überhaupt mit betroffenen Müttern in Kontakt zu kommen.

Dieser anfänglich geplante Zeitrahmen wurde aus zwei Gründen gewählt: Es wird (auf Basis theoretischer Grundlagen zum Thema) erstens davon ausgegangen, dass Mütter zwei Jahre nach der Geburt ihres Kindes mit „Behinderung“ bereits bestimmte Verarbeitungsprozesse in Hinblick auf ihre veränderte Lebenssituation vollzogen haben, was aus dem Grund wesentlich erscheint, da die Gefahr einer eventuellen Retraumatisierung während des Interviews durch die Rückführung in eine ev. traumatisch erlebte Zeit mitbedacht werden muss. Da die Gespräche nicht innerhalb eines therapeutischen Settings stattfinden und daher nicht explizit auf Bedürfnislagen der Interviewpartnerinnen eingegangen werden kann (vgl. Helfferich 2009, 43), erschien die Wahl dieses Rahmens notwendig. Zweitens sollte die Geburt des jeweiligen Kindes nicht länger als drei Jahre her sein, um eine relativ ereignisnahe Erinnerung und gleichzeitig ein möglichst aktuelles Bild der derzeitigen Unterstützungssituation in Niederösterreich und Wien für Mütter in derlei Lebenslagen in den Blick zu bekommen. Aus bereits dargestellten Gründen musste letztlich die ursprüngliche geplante Altersgrenze der Kinder empfindlich ausgedehnt werden. Als Rahmung für die Befragung der Interviewpartnerinnen⁵⁰ fungierte ein Interviewleitfaden⁵¹, der im folgenden Kapitel vorgestellt wird.

6.4 Methode der Datenerhebung: Das Leitfadeninterview

Um qualitativ zu forschen und in diesem Kontext Daten gewinnen zu können, gibt es verschiedene Möglichkeiten (Flick et al. 2005, 332). Flick et al. zählen etwa unterschiedliche Interviewverfahren (ebd., 360), die Gruppendiskussion (ebd., 369), die Beobachtung in Feld

⁵⁰ Im Folgenden werden *Interviewpartnerinnen* zuweilen mit „IP“ abgekürzt.

⁵¹ vgl. Anhang B

und Ethnographie (Flick et al. 2005, 384) und „[n]eben den eher am gesprochenen Wort und dem Medium des Textes orientierten Datenerhebungen“ (ebd., 332) auch die Analyse von Photographien (ebd., 402) bzw. Filmen (ebd., 416) auf. Vorliegende Arbeit setzt sich zum Ziel, subjektive Sichtweisen von Müttern von Kinder mit so genannter „Behinderung“ zu untersuchen – die Dimension des Erzählens rückt daher ins Zentrum des Interesses:

„Menschen sind Produkt und Schöpfer von Kultur und leben in ihren spezifischen Lebenswelten. Den von ihnen entwickelten spezifischen Ansichten von der Welt, von sich selbst, ihren Werten, Normen und Verhaltensweisen können wir uns annähern, indem wir mit ihnen reden, uns ihre Lebensgeschichten und Lebensansichten erzählen lassen“ (Friebertshäuser/Langer 2010, 437).

Um Menschen besser zu verstehen, werde demnach – so Friebertshäuser/Langer (2010, 437) – in der qualitativen Forschung versucht, ihre Entwürfe von Welt, die die Basis für deren „Haltungen, Handlungen und Interaktionen“ bilden, mittels des Einsatzes von Interviews zu rekonstruieren. Ein Interview wird im Zuge dessen von den Autorinnen als „eine verabredete Zusammenkunft, in der Regel eine direkte Interaktion zwischen zwei Personen, die sich auf der Basis vorab getroffener Vereinbarungen und damit festgelegter Rollenvorgaben als Interviewende und Befragte begegnen“ (Friebertshäuser/Langer 2010, 438), definiert. Die Auswahl einer spezifischen Technik aus dem Pool verschiedener Interviewformen basiere auf dem jeweiligen Forschungsdesign, welches sich aus Erkenntnisinteresse, Fragestellung, Zielgruppe der Befragung und der methodischen Richtung zusammensetze (ebd.), strukturiere jedoch auch bereits im Vorhinein die erhobenen Resultate der Untersuchung (Helfferich 2009, 38). Eine mögliche wählbare Variante aus den diversen Interviewformen/-techniken stellt das „Leitfadeninterview“ dar. Die Entscheidung, bei vorliegender Untersuchung diese Interviewtechnik anzuwenden, erschien aufgrund der in der Literatur dargestellten Unterschiede der Interviewformen auf der Ebene des Forschungsgegenstandes und des Forschungsinteresses logisch, denn: „Forschungsgegenstand“ ist das subjektive Erleben der Mütter der (Unterstützungs-)Situation rund um die Geburt ihres Kindes mit so genannter „Behinderung“ und in den ersten Wochen/Monaten danach. Damit zusammenhängend vertrage im Unterschied zu anderen „Forschungsinteressen“ „[d]ie Erhebung von *subjektiven Konzepten, subjektiven Theorien, Deutungsmustern, Orientierungen, Positionierungen* [verträgt] eine gewisse Strukturierung z.B. in Form eines Leitfadens für die Interviewführung“ (Helfferich 2009, 38; kursiv i. O.), dies bringe zusätzlich auch den Vorteil der besseren Vergleichbarkeit mit sich (Friebertshäuser/Langer 2010, 440).

6.4.1 Allgemeines zum Leitfadeninterview

Charakteristisch für das Leitfadeninterview sei laut Helfferich (2009, 36), dass es aus Fragen oder Stichworten bestehe, deren Formulierung bzw. Reihung im Interview variabel zum Einsatz kommen könne. Friebertshäuser/Langer (2010, 439) erachten auch die Strukturiertheit der Befragung, die gleichzeitig mit einer Eingrenzung der Reichweite der Antwortenmöglichkeiten der interviewten Personen einhergehe, typisch für das Leitfadeninterview. Weiters würden Leitfadeninterviews ein Vorverständnis der/des Forschers/in vom zu untersuchenden Gegenstand bedingen, da der Fokus des Erkenntnisinteresses auf bereits im Vorfeld als relevant erachtete Themenbereiche gerichtet sei (ebd.). Deren Relevanz könne sich aus „Theorien, eigenen theoretischen Vorüberlegungen, bereits vorliegenden Untersuchungen, ersten eigenen empirischen Befunden oder eigener Kenntnis des Feldes ableiten“⁵² (Friebertshäuser/Langer 2010, 439). Dies biete die Basis, um entsprechende Fragestellungen für den Interview-Leitfaden zu konzipieren. Eine im Vorfeld des Interviews erfolgte Erstellung eines genau ausformulierten Leitfadens diene der Standardisierung und bringe den Vorteil der besseren Vergleichbarkeit der Interviews untereinander mit sich. Weiters bestehe die Möglichkeit, vorab Nachfrage-Themen zu erarbeiten, wobei bei der Konzipierung von Fragen generell darauf geachtet werden solle, dass das Stellen von Suggestivfragen, mit welchen seitens der Interviewenden bewusst oder unbewusst danach getrachtet werde, von den Interviewpartnern/innen Bestätigung eigener Mutmaßungen einzuholen, zu vermeiden sei (ebd., 440).

Die Leitfäden dienen unter Umständen als „Gerüst, wobei die einzelnen Themenkomplexe offen gehaltene Erzählaufforderungen enthalten, mit denen die Befragten dazu aufgefordert werden, ihre subjektiven Einschätzungen und Erfahrungen anhand von Erlebnis-Schilderungen oder Beispielen darzustellen“ (Friebertshäuser/Langer 2010, 439). Somit kann die Interaktionsbeziehung zwischen Interviewenden und Interviewten beim Leitfadeninterview als „*teilmonologisches, Leitfaden gestütztes Muster*“ (Helfferich 2009, 43; kursiv i. O.)

⁵² Wie in der Einleitung bereits angesprochen, speist sich das dieser Diplomarbeit zugrunde liegende, erkenntnisleitende Interesse aus Theorien, die im universitären Kontext angeeignet wurden, daraus resultierenden eigenen theoretischen Überlegungen und zusätzlich – durch die Situation der Selbstbetroffenheit der Verfasserin – auch aus eigener Kenntnis des Feldes.

typisiert werden, wobei die zu interviewenden Personen Aufforderungen zum Erzählen seitens der Interviewer/innen erhalten würden und in höherem Ausmaß sprachlich gestützt und auch inhaltlich geleitet seien. Das Verhältnis zwischen Interviewer/innen und interviewten Personen bleibe dabei „asymmetrisch und insofern distanziert oder abstinert, als die Interviewenden sich jeder Bewertung enthalten und die Erzählung, so wie sie ist, als Erzählung akzeptieren“ (Helfferich 2009, 43). Die Gestaltung eines solchen Interviews wird im Folgenden dargestellt.

6.4.2 Gestaltung des Leitfadeninterviews

Das Leitfadeninterview wurde bereits vorangegangen als bestimmte Erhebungs-Methode im Feld der empirisch-qualitativen Forschung verortet. Der Begriff „Methode“ leitet sich aus dem griechischen Wort „methodos“ ab und bildet sich aus den Wörtern „meta“ (entlang) und „hodos“ (Weg) (Danner 2006, 14). „Methode bezeichnet also in einer Wissenschaft den Weg, die Art und Weise, *wie* zu einer Erkenntnis gelangt werden kann“ (Danner 2006, 14; kursiv i. O.). Dieser Prozess laufe – so Danner – planvoll und nach bestimmten Regeln ab (ebd.). Im Zusammenhang mit einer planvollen und regelgeleiteten Vorgehensweise kamen etwa beim Leitfadeninterview verschiedene Instrumente zum Einsatz, die im Folgenden vorgestellt werden.

6.4.2.1 Interviewinstrumente

Die Interviews wurden – beginnend in der Phase des „Gesprächseinstieges – mittels „digitalen Tonbands“ aufgezeichnet⁵³. Dies ist erforderlich, um die exakte Erfassung der Gesprächsinhalte zu garantieren und gleichzeitig auch ein Achten auf nonverbale Äußerungen der Interviewpartnerin zu ermöglichen. Auf Basis der elektronischen Aufnahme wurde das Gesprochene wortwörtlich transkribiert und danach mittels inhaltsanalytischer Methode in Anlehnung an Mayring ausgewertet (vgl. 6.5).

⁵³ Im Zuge des telefonischen Erstkontaktes bezüglich Terminvereinbarung wurden die Interviewpartnerinnen vorab über die Notwendigkeit der digitalen Aufzeichnung des Interviews aufgeklärt – die Einwilligung dazu wurde somit bereits im Vorfeld mündlich eingeholt.

Der „Interviewleitfaden“⁵⁴ diene als Gerüst (Friebertshäuser/Langer 2010, 439) und stand demnach der Interviewerin als „unterstützendes Instrument“ (Lamnek 2010, 326) zur Verfügung. Die interviewten Personen sollten anhand des bereits im Vorfeld erstellten Fragekatalogs dazu angeregt werden, ihre subjektiven Sichtweisen zum Thema zu erzählen. Weiters wurde grundsätzlich die Möglichkeit offengehalten, mittels ev. zusätzlichen, noch nicht im Leitfaden enthaltenen und von den Interviewpartnerinnen eingebrachten Themen das interessierende Feld zu erweitern bzw. zu differenzieren.

Das „Zusatzprotokoll“⁵⁵ (Postskriptum) diene der Dokumentation des Interviewkontextes. Ein solches Protokoll beinhaltet: „Anmerkungen zum Zustandekommen des Interviews“, Informationen bezüglich des Ortes, an dem das Interview durchgeführt wird, also der Milieudaten (wenn das Interview im privaten Umfeld geführt wird), des Raumes, der Dauer und des Zeitpunktes, Anmerkungen in Hinblick auf den Verlauf und die Dynamik des Interviews (Froschauer/Lueger 2003, 74). Weiters wurden im Zusatzprotokoll relevante Gesprächsinhalte, die nach Beendigung der elektronischen Aufnahme („off records“) seitens der Interviewpartnerin geäußert wurden, festgehalten. Informelle Gespräche können so indirekt in die Reflexion der Fallanalysen mit einfließen (Lamnek 2010, 357).

6.4.2.2 Erklärungen zu Interview und Interviewleitfaden

Die Interviews⁵⁶ dauerten im Durchschnitt 60 Minuten und fanden an einem von den Interviewpersonen gewählten Ort statt (sieben Interviews wurden in den jeweiligen privaten Haushalten geführt, eines in einem Cafe). Als wesentlich wurde in diesem Zusammenhang erachtet, dass die Räumlichkeit potentiell die Möglichkeit in sich birgt, ein Gelingen der Herstellung einer möglichst gewohnten, Sicherheit vermittelnden Atmosphäre für die Interviewpartnerinnen zu gewährleisten, nicht zuletzt deshalb, um „möglichst nahe an der natürlichen, alltäglichen Lebenssituation anzuknüpfen“ (Mayring 2002, 23). Der Ablauf eines Interviews kann – in Anlehnung an Froschauer/Lueger (2003, 67ff) – grob in drei Abschnitte,

⁵⁴ vgl. Anhang B

⁵⁵ vgl. Anhang D

⁵⁶ Im Anhang E findet sich die Transkription eines Interviews (IP 3) – exemplarisch sollen so Einblicke in die Interviewführung ermöglicht werden. Alle Daten, die Rückschlüsse auf die Interviewpersonen erlauben, wurden anonymisiert.

einen „Gesprächseinstieg“, eine „Erzähl- und Nachfragephase“ und einen „Gesprächsabschluss“, gegliedert werden, die nun genauer beschrieben werden.

In der Phase des *Gesprächseinstieges* wurden die Interviewpartner/innen nach einem Dank für die Teilnahme mit Informationen hinsichtlich der interviewenden Person, des Gesprächsgegenstandes, des Gesprächsrahmens, der Begründung der Notwendigkeit der digitalen Aufzeichnung, der Anonymität bzw. der Aufklärung über die anonymisierte Form der späteren Verarbeitung erhobener Daten versorgt. Unmittelbar nach der nochmaligen Einverständniserklärung für die digitale Gesprächsaufnahme begann die Aufzeichnung des Interviews. Weiters wurde kurz auf das Zustandekommen des Interviews bzw. dessen Vermittlung eingegangen (Froschauer/Lueger 2003, 68) (das Ansprechen von Vermittlungspersonen gilt als vertrauensbildende Maßnahme) und über die voraussichtliche Dauer des Gespräches bzw. die Vorgehensweise (z. B. Paraphrasieren) während des Interviews (Froschauer/Lueger 2003) aufgeklärt. Zum Abschluss des Gesprächseinstieges wurde der befragten Person Raum zur Verfügung gestellt, Unklarheiten zu äußern und für sie offen gebliebene Aspekte anzusprechen. Anschließend wurden relevante soziale⁵⁷ Daten (Alter, Beruf, Familienstand, Wohnsituation/-ort, Kinder, Name des Kindes mit Behinderung, Form der Behinderung des Kindes, ...) der zu interviewenden Person eingeholt.

Große Bedeutung wurde der Gestaltung des Überganges vom *Gesprächseinstieg* zur *Erzähl- und Nachfragephase* beigemessen. Besondere Wichtigkeit kam an dieser Schwelle somit der Einstiegsfrage zu, welche „*besonders sorgfältig* zu wählen [ist], weil sie den *generellen Gesprächsrahmen* absteckt und zu einer Erzählung über die Gesamtthematik des Interviews anregen soll“ (Froschauer/Lueger 2003, 69). Dem entsprechend wurde die Erzähl- und Nachfragephase mit einer sehr offen gehaltene, erzählgenerierenden Frage zum Thema *Schwangerschaftsphantasien*⁵⁸ eröffnet. Diese leitete zum ersten Fragenkomplex, *Erleben rund um die Situation der Geburt* und die dabei erfahrene *Unterstützung*, der in den zweiten Fragenkomplex, *Erleben der Diagnosevermittlung* und die dabei erfahrene *Unterstützung* mündete, über. Fragen zum dritten Komplex, *Erleben der Zeit des Spitalsaufenthaltes* und die dabei erfahrene *Unterstützung*, bzw. Fragen zum vierten Komplex, *Erleben des Alltags in den er-*

⁵⁷ Aus Gründen der Wahrung der Anonymität scheinen die erhobenen sozialen Daten in der Arbeit nicht auf; die Sozialdaten liegen in elektronischer Form dokumentiert beim Diplomarbeitsbetreuer auf.

⁵⁸ Aussagen zu Schwangerschaftsphantasien werden in den Kategorien im Kontext der Auswertung nicht berücksichtigt, da sie für die Beantwortung der Forschungsfrage nicht relevant sind. Sie dienen lediglich einem offenen, erzählgenerierenden Einstieg in die Thematik.

sten Wochen/Monaten und die dabei erfahrene *Unterstützung*, runden die zentralen Stränge der Erzähl- und Nachfragephase ab. Fragen zum Thema *Visionen* in Hinblick auf Unterstützungsstrukturen für Frauen mit Kindern mit „Behinderung“ im Allgemeinen bildeten den Abschluss der „Erzähl- und Nachfragephase“. Nach jedem Themenbereich wurden wichtige Erzählinhalte von der Interviewenden paraphrasiert, also zusammengefasst wiederholt und von der interviewten Person entweder bestätigt oder korrigiert, um zu gewährleisten, dass das Gesagte auch richtig verstanden worden war. In der „Erzähl- und Nachfragephase“ kamen unterschiedliche Fragetypen zum Einsatz. Grundsätzlich wurde versucht, die Hauptfragen (HF) des Leitfadens so zu konzipieren, dass beinahe ausschließlich „offene Fragen“ gestellt werden, da bei offenen Fragen „die Antworten des Befragten nicht in ein vorgegebenes Antwortschema eingeordnet werden“ (Lambeck 2010, 315) und den Befragten somit Spielraum für eigene Formulierungen und Wahl der beschriebenen Fakten und Gegenstände bleibt (ebd.). Zusätzlich zu diesen konzipierten Hauptfragen wurden weiters Alternativfragen (AF) vorbereitet, die dann zum Einsatz kamen, wenn die Hauptfrage von der Interviewpartnerin nicht verstanden wurde. Überdies flossen auch Ad-hoc-Fragen, also sich spontan auf Aussagen der interviewten Person beziehende Fragen in die Interviewführung ein.

Der *Gesprächsabschluss*, als letzte Phase des Interviews, schloss die Interviewsituation ab. Üblicherweise wird hier stets eine Generalzusammenfassung versucht, mithilfe derer durch zusammenfassendes Wiederholen (Paraphrasieren) wichtiger Inhalte ermöglicht werden soll, einen Bogen über die gewonnenen Erzählinhalte zu spannen (Froschauer/Lueger 2003, 73). Im Kontext vorliegender Untersuchung wurde jedoch bewusst auf diese Generalzusammenfassung verzichtet, da diese eine erneute Thematisierung von eventuell schmerzhaften Inhalten für die Interviewpartnerinnen bedeutet hätte. Vielmehr erhielt selbige in dieser Phase Raum, für sie Offengebliebenes zu thematisieren. Abschließend wurden – nach nochmaligem Dank für die Teilnahme am Interview – Informationen hinsichtlich der Datenauswertung gegeben und über die Möglichkeit einer Rückmeldung der Untersuchungsergebnisse aufgeklärt. Hiermit wurde der offizielle Teil des Interviews und somit auch die digitale Aufnahme beendet, wobei „off records“ weiterhin auf „informelle Inhalte“ bzw. auf „Atmosphärisches“ geachtet wurde. Diese wahrgenommenen Eindrücke flossen unmittelbar nach Verabschiedung der Interviewperson in schriftliche Aufzeichnungen in Form eines Zusatzprotokolls (Postskriptums) (vgl. 6.4.2.1) ein (Froschauer/Lueger 2003, 73).

Der in unterschiedlicher Literatur (Mayring 2002; Froschauer/Lueger 2003; Friebertshäuser/Langer/Prengel 2010) vorfindbaren Empfehlung, im Vorfeld der Untersuchung „die erste Fassung eines Leitfaden-Katalogs in Probeinterviews zu testen und danach noch einmal zu überarbeiten“, (Friebertshäuser/Langer 2010, 439) wurde nachgekommen. Zu komplizierte und wenig zum Ziel führende Formulierungen konnten dadurch bereits vor Beginn der Untersuchung erkannt, korrigiert und verfeinert werden.

Das bei der Untersuchung erhobene und auf elektronischem Datenträger festgehaltene Interviewmaterial wurde in einem weiteren Schritt transkribiert. Erwähnenswert erscheint, dass, der Empfehlung Mayrings folgend, der Interviewtext eng an der Bedeutung des Gesprochenen, jedoch nicht zur Gänze wortwörtlich niedergeschrieben wurde: „Die *Übertragung in normales Schriftdeutsch* ist dabei die weitestgehende Protokolltechnik. Der Dialekt wird bereinigt, Satzbaufehler werden behoben, der Stil wird geglättet“ (Mayring 2002, 91; kursiv i. O.). Überdies wurde auf den Einsatz umfangreicher Notationssysteme, die Stimmlagen, Nonverbales bzw. Parasprachliches festhalten, verzichtet, da selbige nicht Gegenstand der Interpretation waren. Mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2010) wurden die nun in schriftliche Form übertragenen Daten ausgewertet. Das nächste Kapitel wird sich dieser Auswertungsmethode widmen.

6.5 Methode der Auswertung: Qualitative Inhaltsanalyse

Qualitative Interviews können mit multiplen Auswertungstechniken analysiert werden (vgl. Mayring 2002, 103-134; Schmidt 2005, 447; Mayring 2010, 48ff). Die Wahl derselben ist eng mit der Zielsetzung, der Fragestellung, mit dem methodischen Ansatz bzw. auch mit zeitlichen, personellen und finanziellen Ressourcen verbunden (ebd.). So gilt etwa das Interesse vorliegender Forschung weniger der Analyse (un-)bewusster „Lebensentwürfe, die in den über Text oder Film transportierten sozialen Interaktionen inszeniert werden“ (König 2005, 556), also nicht dem „Hintergrund der Aussage“ (Froschauer/Lueger 2003, 91), sondern vielmehr „Themen und Inhalten“ (ebd.), die aus subjektiven Perspektiven dargestellt werden. Aus diesem Grund wurde das Datenmaterial mithilfe der Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2010) ausgewertet, die folgend Darstellung findet.

6.5.1 Allgemeines zur Qualitativen Inhaltsanalyse

Die Wurzeln der Qualitativen Inhaltsanalyse finden sich in zeitlicher Hinsicht in den ersten Jahrzehnten des vorigen Jahrhunderts, in disziplinärer Hinsicht in der Kommunikationswissenschaft und hinsichtlich einer lokalen Verortung in den USA (Mayring 2002, 114). Dort wurde diese Technik „zur Analyse der sich entfaltenden Massenmedien (Zeitungen, Radio) entwickelt“ (ebd.). Der ursprünglich meist quantitativen Auswertung folgte ein qualitativer Ansatz, der versucht, die systematischen⁵⁹ Stärken dieser Technik zu nutzen, ohne jedoch zu quantifizieren (ebd.). „Die Stärke der Inhaltsanalyse ist, dass sie streng methodisch kontrolliert das Material schrittweise analysiert“ (ebd.). Dabei wird das Datenmaterial in so genannte „Einheiten“ zerlegt und aufeinander folgend bearbeitet. Als zentrales Element der Bearbeitung fungiert ein theoriegeleitetes und „am Material entwickeltes Kategoriesystem“ (ebd.). Selbiges ermöglicht die Fixierung jener Aspekte, die aus dem Datenmaterial herauskristallisiert werden sollen.

Mayring zufolge möchte die Qualitative Inhaltsanalyse „fixierte Kommunikation analysieren“ und dabei „systematisch“, „regelgeleitet“ und „theoriegeleitet“ vorgehen (Mayring 2010, 13; kursiv i. O.). Diese Prämissen der Vorgehensweisen beziehen sich also auf schriftlich festgehaltene Kommunikation (Mayring 2010, 12). Dabei richtet sich die systematische Vorgehensweise gegen freie Interpretation (ebd.), die Regelgeleitetheit fordert die Offenlegung expliziter Analyseregeln, um die Transparenz der Analyse zu sichern (ebd., 12f) und die Theoriegeleitetheit bringt den Anspruch zum Ausdruck, das Datenmaterial in Hinblick auf eine „theoretisch ausgewiesene Fragestellung“ (ebd., 13) zu analysieren und die Untersuchungsergebnisse auf Basis eines entsprechenden Theoriehintergrundes zu interpretieren – „auch die einzelnen Analyseschritte sind von theoretischen Überlegungen geleitet“ (ebd.).

Zur Analyse von Datenmaterial im Zusammenhang mit der Qualitativen Inhaltsanalyse stehen drei Grundformen zur Verfügung (Mayring 2002, 115): die „Zusammenfassung“, die „Explikation“ und die „Strukturierung“ (ebd.).

⁵⁹ Die *Systematik* ist das Unterscheidungsmerkmal, mit dem sich die Qualitative Inhaltsanalyse etwa von einer hermeneutischen Analyse von Textmaterial abgrenzt, deren Ausrichtung vorwiegend interpretativer Natur ist (Mayring 2002, 114).

Zusammenfassende Analysen zielen auf die Reduktion des Datenmaterials ab. Zentrale Inhalte sollen dabei jedoch nicht verloren gehen. So wird versucht, durch „Abstraktion ein überschaubares Korpus zu schaffen, das immer noch ein Abbild des Grundmaterials ist“ (Mayring 2002, 115).

Explizierende Analysen verfolgen die Beschaffung von zusätzlichem Material, zu „einzelnen fraglichen Textteilen (Begriffen, Sätzen ...)“ (Mayring 2002, 115). Dies soll zum besseren Verstehen und zur zusätzlichen Darlegung der unklaren Elemente dienen (ebd.).

Strukturierende Analysen möchten gewisse Aspekte aus dem Datenmaterial herauslösen, „unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material“ (ebd.) legen bzw. das Datenmaterial auf Basis festgelegter Kriterien bewerten (ebd.).

Diese drei Analysetechniken sind Mayring zufolge grundsätzlich als voneinander unabhängig zu verstehen, wobei die Anwendung von Mischformen möglich ist. Es gilt, „je nach Forschungsfrage und Material die geeignete Analysetechnik auszuwählen“ (Mayring 2010, 65).

6.5.2 Strukturierende Inhaltsanalyse

Die Auswertung des erhobenen Materials vorliegender Diplomarbeit wird demzufolge, entsprechend der Forschungsfrage, die nach Erfassung von Inhalten und Themen Ausschau hält, in Form der strukturierenden Inhaltsanalyse erfolgen, die als „zentralste inhaltsanalytische Technik“ (Mayring 2010, 92) gilt. Das Datenmaterial wird dabei mithilfe eines Kategoriensystems strukturiert, indem Textbestandteile jeweils thematisch passenden Kategorien zugeordnet werden (ebd.). Diese Technik kann unterschiedliche Ziele verfolgen: Sie kann entweder das Ziel der „*formalen*“, der „*inhaltlichen*“, der „*typisierenden*“ oder aber der „*skalierenden*“ Strukturierung verfolgen (Mayring 2010, 94; kursiv i. O.). Die Forschungsfrage vorliegender Diplomarbeit bezieht sich auf die Darstellung der (Unterstützungs-)Situation von Müttern rund um die Geburt ihres Kindes mit so genannter „Behinderung“ und die ersten Wochen/Monate danach. Das Interesse der Untersuchung gilt somit bestimmten „Inhalten“. Um also gezielt „Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen“ (ebd., 98), fiel die Wahl des Auswertungsinstrumentes auf die „inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse“.

6.5.2.1 Ablauf einer inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse

Mayring zufolge sind zentrale Punkte bei der Beschreibung der qualitativen Technik der Strukturierung zu nennen: Den Beginn markiert ganz allgemein die „*Bestimmung der Analyseeinheiten*“ (Mayring 2010, 93; kursiv, K. W.): die „Kodiereinheit“, die den kleinsten Materialbestandteil festlegt (Mayring 2010, 59), die „Auswertungseinheit“, also die Festlegung, „welche Textteile jeweils nacheinander ausgewertet werden“ (ebd., 59) und die „Kontexteinheit“, welche den „größten Textbestandteil“ festlegt (Mayring 2010, 59), der „unter eine Kategorie fallen kann“ (ebd.). Weiters ist eine präzise Festlegung von „*grundsätzlichen Strukturierungsdimensionen*“ (ebd., 92; kursiv, K. W.) nötig, welche sich aus der Forschungsfrage und einer theoretischen Begründung abzuleiten haben. Diese Dimensionen werden spezifiziert, „indem sie in einzelne Ausprägungen aufgespaltet werden“ (ebd.). Aus beiden (Dimensionen und Ausprägungen) setzt sich schließlich das „*Kategoriensystem*“ zusammen (Mayring 2010, 92; kursiv, K. W.). „Alle Textbestandteile, die durch die Kategorien angesprochen werden, werden dann aus dem Material systematisch extrahiert“ (Mayring 2010, 92). Die „*Definition der Kategorien*“ (ebd., 92; kursiv, K. W.), die genau darüber Aufschluss geben soll, „welche Textbestandteile unter eine Kategorie fallen“ (ebd.), stellt einen weiteren zentralen Punkt dar. „*Ankerbeispiele*“ (ebd.; kursiv, K. W.), die als Muster fungieren, zeigen, welche Textstellen in die Kategorien eingeordnet werden (vgl. Anhang C) (ebd.). Der Einsatz von „*Kodierregeln*“ (ebd.; kursiv, K. W.) versucht, Schwierigkeiten bei der Abgrenzung zwischen den Kategorien zu verhindern (ebd.). In Folge prüft ein „*Materialdurchlauf*“ (Mayring 2010, 92; kursiv, K. W.), ob sich die festgelegten Kategorien überhaupt eignen (ebd.). Dazu werden erstens „die Textstellen im Material bezeichnet, in denen die Kategorie angesprochen wird (ebd.) und zweitens wird das „so gekennzeichnete Material je nach Ziel der Strukturierung bearbeitet und aus dem Text herausgeschrieben“ (Mayring 2010, 94). Mitunter ist eine Überarbeitung nötig, bevor der „*Hauptmaterialdurchlauf*“ (ebd.; kursiv, K. W.), der erneut die beiden Arbeitsschritte durchläuft, starten kann (ebd.). „Die Ergebnisse dieses Durchlaufes müssen dann je nach Art der Strukturierung [formal, inhaltlich, typisierend, skalierend; Anm. K. W.] zusammengefasst und aufgearbeitet werden“ (Mayring 2010, 94). Aus Gründen der transparenten Vorgehensweise und der klaren Nachvollziehbarkeit wird das Kategoriensystem, auf dessen Basis die Einzelfallanalysen konzipiert wurden, im Folgenden näher erläutert.

6.6 Erläuterungen zum Kategoriensystem

Wie in der Einleitung bereits dargelegt, erfordert die Fallstrukturierung den Versuch, „das Material zu gliedern, in Abhängigkeit von Fragestellung und Theorie das Fallmaterial in einzelne Kategorien zu ordnen“ (Mayring 2002, 43). Die Bildung der Kategorien basiert in vorliegender Diplomarbeit einerseits auf einer intensiven Auseinandersetzung mit bestehender, relevanter wissenschaftlicher Literatur, andererseits jedoch auch auf Erfahrungen, die der Selbstbetroffenheit der Autorin entspringen. Die Kategorien wurden demnach deduktiv gebildet.

In Hinblick auf vorliegende Forschungsfrage scheint die Darstellung des mütterlichen Erlebens der jeweiligen Situation/Phase als notwendige Voraussetzung, um Erzählungen über dabei (nicht) erfahrene Unterstützung umfassend verstehen zu können. So gilt es im Kontext der Kategoriendefinition, zunächst jene bedeutsamen Ereignisse zu extrahieren, anhand derer relevante Erlebnisse der Betroffenen im zu erforschenden Zeitraum sichtbar gemacht werden können. Hierfür scheinen auf Basis des Vorverständnisses der Autorin und des theoretischen Teils der Arbeit die Ereignisse „Geburt“, „Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung“, „Spitalsaufenthalt“ und „erste Wochen/Monate“⁶⁰ danach als geeignet. Die Kategorien werden daher, entsprechend der Fragestellung, auf Grundlage einer zeitlich logisch und thematisch für wichtig erachteten Abfolge von Ereignissen/Themenkomplexen und anhand zweier Hauptkategorien, nämlich „Erleben“ (E) und „Unterstützung“ (U), gebildet. Ergebnisse der Kategorie „Visionen“ sind für die Beantwortung der Forschungsfrage nur indirekt relevant. Sie fließen jedoch gegebenenfalls in die Interpretation bzw. in das Kapitel Resümee und Ausblick (8) ein. Zuletzt sei noch angemerkt, dass Themenkomplexe und Hauptkategorien des Categoriesystems in Abstimmung mit dem Leitfaden konzipiert wurden. Das vollständige Kategoriensystem, welches auch mit Ankerbeispielen⁶¹ versehen ist, findet sich im Anhang C. Nach den ausführlichen Darstellungen zum Forschungsdesign der empirisch-qualitativen Studie innerhalb dieses Kapitels widmet sich nun das nächste den Einzelfallanalysen, anhand derer die Auswertungsergebnisse abgebildet bzw. in Folge verglichen und diskutiert werden.

⁶⁰ Der zeitliche Rahmen dieser Kategorie umfasst in etwa die ersten sechs Monate nach der Geburt.

⁶¹ *Ankerbeispiele*: Ausgewählte Textstellen aus den transkribierten Interviews werden in die jeweilig entsprechende Kategorie eingeordnet und dort somit exemplarisch angeführt (Mayring 2010, 92).

7 Ergebnisdarstellung

Im Zentrum dieses Kapitels steht die Darstellung der Ergebnisse der aus den Interviewtranskriptionen gewonnenen Analysen. Mittels Einzelfalldarstellungen wird dem folgend das subjektive Erleben acht betroffener Mütter rund um die Geburt ihres Kindes mit so genannter „Behinderung“ und in den ersten Wochen/Monaten danach bzw. die dabei erlebte Unterstützung dargestellt. Die Erkenntnisse aus den nacheinander gereihten Darstellungen der Fallanalysen werden im Anschluss übergreifend auf Gemeinsamkeiten, Widersprüchlichkeiten bzw. Auffälligkeiten untersucht (Mayring 2002, 44) und diskutiert. Dabei wird versucht, gegebenenfalls relevante Bezüge zwischen den Ergebnissen der Untersuchung und dem theoretischen Teil der Arbeit herzustellen.

7.1 Einzelfalldarstellungen

Zu Beginn der Einzelfalldarstellungen sei nochmals erwähnt, dass auf Offenlegung von biographischem wie auch sozialem Datenmaterial (Name, Alter, Beruf, Wohnort, etc.) im Vorfeld jeder Analyse aus Gründen der Anonymitätswahrung verzichtet wird. In Kombination mit der Nennung der Behinderung des Kindes wäre so eventuell eine Identifizierung der betreffenden Personen möglich. Weiters wird den Falldarstellungen vorangestellt, dass Angaben zur Behinderungsart der Kinder in Form der Nennung der jeweiligen Mutter übernommen werden – auf eine Umwandlung in medizinisch-fachlich möglicherweise korrekterer Termini wird aus Gründen mangelnder Relevanz für die Fragestellung wie auch aus Gründen angenommener allgemein besserer Verständlichkeit verzichtet.

Eine inhaltlich strukturierende Analyse systematisiert und reduziert das Material und extrahiert dadurch bestimmte interessierende Inhalte. Um in den Einzelfalldarstellungen jedoch auch den Beschreibungen des (emotionalen) „Erlebens“ der IPs möglichst ganzheitlich zu entsprechen, werden wörtliche Zitate der IPs eingearbeitet – diese sind in kursiver Schrift gesetzt und runden die Darstellung der jeweiligen Einzelfälle ab.

7.1.1 Einzelfalldarstellung: IP 1

IP 1 ist verheiratet und hat fünf Kinder. Ihre Tochter lebt mit „Spina Bifida“.

- **Themenkomplex: Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung**⁶²

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Aufgrund von Auffälligkeiten bei einer Ultraschall-Untersuchung kurz vor der Geburt sei IP 1 von ihrer Gynäkologin zum Pränataldiagnostiker Dr. A. überwiesen worden. Dieser habe IP 1 und ihrem Mann tags darauf eine korrekte Diagnose (Spina bifida) über die Schädigung des Kindes gestellt, verfügte jedoch über kein Wissen über Auswirkungen der Behinderung. Es sei somit zu keinem Informationstransfer zu Konsequenzen der Behinderung an die Eltern gekommen. Statt dessen habe der Arzt geraten: *„[W]ir sollen ein bisschen im Internet schauen und am Montag dann ins Spital A gehen ... dort sind Spezialisten und die können uns mehr darüber erzählen“* (IP 1, 63-65). Die Untersuchung habe laut IP lang gedauert – die Behinderung sei dabei vom Arzt schnell erkannt worden. Das anschließende Diagnosegespräch habe 10-15 Minuten gedauert. Dem Arzt sei die Situation merklich nicht egal gewesen, er habe am Ende des Gesprächs eine Nichte von ihm, die im Kindergarten gut integriert sei, erwähnt. **(E 3)** Auf die Frage hin, wie sie die Diagnosevermittlung emotional erlebt habe, begann IP 1 zu weinen: *„Also das war furchtbar (weint)“* (IP 1, 77), denn *„... wir haben ja überhaupt nicht gewusst, was das jetzt heißt“* (IP 1, 83). IP 1 berichtete, sie habe über keine Erfahrungswerte mit Behinderung im Freundeskreis bzw. in der Familie verfügt, weshalb sich schlimme Befürchtungen einstellten: *„[W]ir haben uns halt gedacht, das ist völlig nicht lebensfähig, liegt nur herum und ist nur eine Belastung“* (IP 1, 90-91). **(E 4)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Auf die Frage, wen bzw. was IP 1 in der Situation der Diagnosevermittlung als unterstützend erlebt habe, meinte sie, der Pränataldiagnostiker sei zwar ein sehr freundlicher, sympathischer Arzt, sie habe sich jedoch nicht unterstützt gefühlt: *„Ah so, na da, da war nichts hilfreich“* (IP 1, 114). **(U 5, U 7)** Im Zuge der Diagnosevermittlung wurden insofern Informatio-

⁶² IP 1 erfuhr als einzige der IP kurz vor der Geburt von der Behinderung ihrer Tochter, weshalb der Themenkomplex *Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung* entgegen der sonst vorgenommenen Reihung (Geburt, Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung, etc.) an den Beginn gestellt wird.

nen über Unterstützungsangebote an IP 1 weitergegeben, als sie auf Spezialisten im Spital A verwiesen wurde. Überdies sei ihr empfohlen worden, zwischenzeitlich (3 Tage) selbst im Internet zu recherchieren. **(U 8)** Dringend gefehlt habe IP 1: *„Dass da jemand ist, der wirklich weiß, wie man mit den Menschen in der Situation umgeht“* (IP 1, 133-134). Gut wäre sofortige psychologische Unterstützung. **(U 9)**

- **Themenkomplex: Geburt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 1 entbindet ihre Tochter im Spital A durch Kaiserschnitt. Sie beschreibt dies als schlimme Erfahrung: *„... [A]lso für mich war das Erlebnis ganz, ganz furchtbar. Von dem Kaiserschnitt“* (IP 1, 307-308). Danach sei es ihr ganz schlecht gegangen. Weniger jedoch wegen des Umstandes der Behinderung des Kindes, als aufgrund der Inkommensurabilität der Form der Geburt mit bisher Gewohntem (IP 1 hat bereits vier Kinder zum Teil zu Hause zur Welt gebracht): *„[A]lso ich hab sonst immer ganz leichte Geburten gehabt“* (IP 1, 314). **(E 2)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 1 und ihr Mann seien bereits kurz vor der Geburt im Spital A von einer Psychologin betreut worden. Die Psychologin habe ihnen beiden gut getan. **(U 1, U 3)** Auf Wunsch habe die Psychologin gut und einfühlsam über das Thema „Schwangerschaftsabbruch“ informiert. *„[W]eil wir natürlich auch Angst gehabt haben, was mit unserer Familie, mit unserer Beziehung usw. passiert“* (IP 1, 294-295). Psychologische Unterstützung sei wegen der hohen Belastung ihres Mannes aufgrund der Diagnose „Behinderung“ wichtig gewesen – *„Das war überhaupt sehr schwierig, der hat überhaupt Selbstmordgedanken gehabt am Anfang“* (IP 1, 292-293) – und weiters aufgrund der Möglichkeit des Gespräches. **(U 2)** Ab dem Tag nach der Geburt sei IP 1, aufgrund dessen, dass es ihr nach dem Kaiserschnitt sehr schlecht ging, von einer anderen Psychologin betreut worden. **(U 3)** Die Unterstützung sei gut, der Psychologinnenwechsel nicht störend gewesen. *„Es war nur wichtig, dass wer da war. Weil, dass ich da geredet hab über diese ganze Kaiserschnittssituation“* (IP 1, 311-312). **(U 1)**

- **Themenkomplex: Spitalsaufenthalt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 1 sei fast vier Wochen im Spital A geblieben, da bei ihrer Tochter zwei Wochen nach der Geburt noch eine Shunt⁶³-Operation vorgenommen werden musste. Das Kind sei von Beginn an sehr robust und stabil gewesen, die medizinische Versorgung komplikationslos verlaufen.

(E 5) Nach anfänglichem Hoffen, dass die OP nicht vorgenommen werden müsse, sei es *„dann fast eine Erlösung [gewesen; K. W.], wie sie gesagt haben, sie machen es, weil dann war irgendwie absehbar, dass wir heim können“* (IP 1, 162-163). **(E 6)** Den stationären Aufenthalt im Spital habe IP 1 als sehr anstrengend erlebt, da sie ihre Kinder nicht oft sehen konnte. Besuche hätten sich schwierig gestaltet, weil diese sich danach kaum von IP 1 trennen konnten. Trotzdem beschrieb IP 1 ihren emotionalen Zustand als gut. *„Nein, sonst war ich recht gut drauf“* (IP 1, 169). Selbst als L. (Tochter) nach der Operation noch im künstlichen Tiefschlaf lag, hätte sie „dort“ gute Laune gehabt und über Witze ihres Mannes lachen können. *„Der L. ist es gut gegangen und wir haben einfach ganz normal ...“* (IP 1, 206). **(E 6)** Dieser positive Umgang habe das medizinische Personal irritiert. *„Die haben sich eher Sorgen gemacht. Jeden Tag ist ein Arzt gekommen und hat uns unbedingt sagen müssen, wie tragisch das ist und ob uns das bewusst ist, dass das nicht vorüber geht, sondern das Kind wird im Rollstuhl sitzen und es wird das und das und das“* (IP 1, 206-209). **(E 5)** Dies habe IP 1 als belastend erlebt. *„[I]ch hab das nicht verstanden, warum uns das jeden Tag einer gesagt hat, aber ich glaube, es liegt daran, dass wir einfach so normal gewirkt haben, dass die sich gedacht haben, die haben keine Ahnung, was da los ist“* (IP 1, 210-212). **(E 6)** Auch eine Krankenpflegerin habe IP 1 mit ihrer Überraschung darüber konfrontiert, wie scheinbar normal IP 1 trotz der schweren Diagnose mit ihrer Tochter umging. *„Weil für die [das medizinische Personal; K. W.] ist das ja total dramatisch, wenn man ein Kind kriegt, was eine Spina hat. Das wollen sie ja auch alle nicht haben. Da gibt es ja nur diese medizinische Seite“* (IP 1, 212-214). **(E 5)**

⁶³ *Shunt*: Ermöglicht mithilfe eines Schlauch-Ventil-Systems den Abfluss überschüssigen Liquors vom Gehirn etwa in die Bauchhöhle (Spina Bifida Info 2011).

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 1 berichtete über pränatale und perinatale psychologische Unterstützung im Spital A. **(U 10)** Weiters sei IP 1 im Spital A nach der Geburt von einer sehr netten Sozialarbeiterin aufgesucht worden, die sie über Pflegegeld, Familienbeihilfe und ähnliches informierte. *„[D]as hab ich ja auch als sehr positiv empfunden, wie das die Sozialarbeiterin gemacht hat“* (IP 1, 508-509). **(U 10, U 11, U 12, U 13)**

- **Themenkomplex: Erste Wochen/Monate nach Geburt – individueller Alltag**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 1 beschrieb das Ende der (Spitals-)Situation als Erleichterung. Sie habe sich gefreut, das Kind für sich zu Hause zu haben, diese erste Zeit jedoch, wegen vielen Wegen, wie zum Beispiel wöchentliche Fahrten zu Kontrollen oder der Physiotherapiewoche etc. als anstrengend erlebt. **(E 8)** Die Eingewöhnung und ein relativ normaler Ablauf zu Hause sei dennoch rasch erfolgt und IP 1 schilderte L. als ein zufriedenes, anspruchsloses Kind, dessen Anders-Sein für sie häufig unbemerkt geblieben sei. **(E 7)** IP 1 habe das Erlebte durch Reden verarbeitet, ihr Mann hingegen habe viel verdrängt und die Behinderung nicht wahrhaben wollen, obwohl er L. akzeptierte. Anfänglich sei sie mit Unverständnis des sozialen Umfelds in Hinblick auf L. konfrontiert gewesen: *„Das ist ja ein Wahnsinn, und warum tut man sich das an?“* (IP 1, 261-262). Überdies hätten sich Ärzte häufig erkundigt, ob die Behinderung bereits in der Schwangerschaft erkannt worden sei, *„wo man schon gespürt hat, das zielt hin zu der Frage, warum dann überhaupt, nicht wahr? Was ja auch kränkend ist“* (IP 1, 249-250). **(E 7)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

In den ersten Wochen/Monaten habe IP 1 keine Informationen über Unterstützungsangebote erhalten⁶⁴. Sie habe – so IP 1 – aber auch keine verlangt. In Hinblick auf Unterstützung generell meinte IP 1: *„wenn man sich nicht aktiv was holt, ... hätten wir nichts ... gehabt“* (IP

⁶⁴ Das für die ganze Familie als unterstützend erlebte Angebot der Mobilen Frühförderung habe sie sich selbst organisiert. *„Das hat mir sicher niemand gesagt, sonst hätte ich das gemacht, weil die kommt ja ins Haus“* (IP 1, 438-439). Aufgrund von Informationsmangel habe die Betreuung erst nach 8 Monaten einsetzen können. **(U 16, U 17, U 18)** Die Erwähnung dessen erfolgt aufgrund der Relevanz dieser Aussage in Hinblick auf den Beginn der Inanspruchnahme von Frühförderung, muss jedoch, aufgrund einer zeitlichen Begrenzung dieser Kategorie bis zum ca. 6. Monat, auf einen Fußnotenvermerk beschränkt bleiben.

1, 432-433). Der eigeninitiativ organisierte monatliche Besuch bei einer bekannten Psychotherapeutin mit ihrem Mann, zwecks gemeinsamer Reflexion der Situation, sei mangels empfundener fachlicher Hilfestellung nach drei Sitzungen beendet worden: *„Die hat überhaupt nicht kapiert, was wir wollen“* (IP 1, 321). Unterstützend habe IP 1 hauptsächlich erlebt, dass sie und ihr Mann miteinander gesprochen haben. Die eigenen Eltern seien schwierig und nicht unterstützend erlebt worden. Unterstützende Freunde habe IP 1 durch Kontakt zur Selbsthilfegruppe gewonnen. Ab und zu habe IP 1 mit einer anderen Mutter telefoniert. *„Aber sonst war eigentlich niemand da zum Reden“* (IP 1, 328-329). Austauschmöglichkeit und Unterstützung habe IP 1 im Internet über das „Sternchenforum“ erhalten. Dadurch habe sie Einblicke ins Leben mit einem Spina-Bifida-Kind gewonnen, da es über Abläufe bzw. Erwartungs- und Problemlagen informierte. Das Forum habe IP 1 überdies ein wichtiges Zusammengehörigkeitsgefühl ermöglicht. **(U 16, U 17, U 18)** *„Ich hab dann eben im Nachhinein auch gesehen, dass das das Einzige ist, was man wirklich braucht, weil alles, was die Ärzte eben sagen, alles, was die Mediziner sagen, Krankenschwestern, Hebammen alle, die wissen alle nichts. Die wissen nicht, wie man lebt mit einem behinderten Kind, die wissen nicht, was es bedeutet, eine Spina zu haben, die wissen eigentlich gar nichts. Wissen tun das nur die Eltern, sonst niemand“* (IP 1, 392-397). Gefehlt habe IP 1 an Unterstützung in dieser ersten Zeit eigentlich nichts, *„weil, wenn mir was gefehlt hätte, hätte ich es mir gesucht“* (IP 1, 334). Sie gab jedoch in Hinblick auf die Frühförderin an, *„wenn sie von Anfang an gekommen wäre, das wäre viel besser gewesen“* (IP 1, 446-447). Wünschenswert wäre laut IP 1 weiters eine Familienhelferin gewesen, um Unternehmungen allein bzw. mit Partner zu ermöglichen. **(U 19)**

- **Themenkomplex: Visionen**

Nach Ansicht von IP 1 gebe es für betroffene Mütter zu Beginn viel zu organisieren (Termine, Untersuchungen, etc). Unterstützung solle daher von außen kommen. Sozialarbeiter/innen und Psychologen/innen sollten ins Spital kommen und nach der Geburt fragen, wie es geht bzw. auf Unterstützungsangebote (Frühförderung, Selbsthilfegruppen, etc.) aufmerksam machen. *„Wie das organisiert ist, ist letztlich egal. Wichtig ist, dass jemand kommt“* (IP 1, 504-505). **(U 20)**

7.1.2 Einzelfalldarstellung: IP 2

IP 2 lebt in einer Partnerschaft und hat zwei Kinder. Ihre Tochter lebt mit „Infantiler Cerebralparese“.

- Themenkomplex: Geburt

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 2 sei mit ihrem Mann am Abend wegen starker Wehen ins Spital A gefahren. Sie sollte im Spital bleiben, obwohl die Geburt an diesem Abend von der Hebamme nicht mehr erwartet wurde, weshalb ihr Mann einige Stunden später nach Hause gefahren sei. Innerhalb einer halben Stunde habe sich dann jedoch der Muttermund acht Zentimeter geöffnet. **(E 1)** Es sei alles extrem schnell gegangen: Um 24.00 sei IP 2 ins Kreißzimmer gekommen, um 01.00 hätten die Presswehen begonnen, währenddessen auch ihr Mann kam. Dann habe ein Wehenstillstand eingesetzt. Die Ärztin habe immer wieder „*irgendetwas gespritzt*“ (IP 2, 107), was aber nicht viel gebracht habe. Das Baby (L.) sei eine Stunde gesteckt. In dieser Zeit habe man IP 2 im Glauben gelassen, alles sei in Ordnung. Das medizinische Personal habe IP 2 zum Pressen animiert, es seien jedoch weder Saugglocke noch Schmerzmittel eingesetzt worden. **(E 1)** „*Dann ist die L. auf die Welt gekommen, endlich, ich war so froh, weil ich hab mir wirklich gedacht: Die bringen mich noch um dort*“ (IP 2, 121-122). **(E 2)** L. sei leblos, hypoton und violett gewesen. „*[S]ie war wie eine Totgeburt ... zusammengeklappt, überhaupt keine Regung, kein Schrei, nichts, keine Zuckung, gar nichts*“ (IP 2, 127-129). Das medizinische Personal habe L. weggebracht. **(E 1)** IP 2 habe geweint, nach ihrem Kind gefragt und Versicherungen der Hebamme, dass es dem Kind gut gehe, nicht geglaubt. Nach einer halben Stunde, in der IP 2 „*gelacht und geweint und gebetet*“ (IP 2, 137) **(E 2)** habe, sei ihr mitgeteilt worden, L. sei stabil, rosig, sie atme selbst, habe aber ein wenig Fruchtwasser aspiriert und müsse daher über Nacht zur Beobachtung auf der Neonatologie bleiben, danach bekäme IP 2 L. wieder. **(E 1)** „*[D]ann sind immer wieder die Ärztin und die Hebamme gekommen und haben ... gesagt, dass alles gut ist, dass alles passt*“ (IP 2, 138-139). Zwei Stunden später habe IP 2 ihren Mann in die Neonatologie geschickt, der bleich zurückkam und ihr mitteilte, dass die dortigen Ärzte sagten, dass L. schwer behindert sei und sie nicht wüssten, ob L. die Nacht überlebe, bzw. falls doch, welche Folgeschäden abzusehen seien. Um 05.00 habe IP 2 durchgesetzt, dass sie im Rollstuhl zu ihrer Tochter durfte. **(E 1)** Diese sei im Inkubator gelegen

und habe selbst geatmet, was IP 2 hoffen ließ. **(E 1, E 2)** Die Aussagen der Ärzte/innen der Gynäkologie divergierten mit den Aussagen derer der Neonatologie. Sie reichten von „ja, es wird schon werden“ (IP 2, 158) bis „das ist schon ganz schlecht, sie hat überhaupt keine Reflexe und sie saugt nicht und sie schaut nicht“ (IP 2, 159-160). **(E 1)** Die Mitteilung, L. habe eine Gehirnblutung, habe für IP 2 rasch an Schrecken verloren, da ihre Mutter bei Internetrecherchen herausfand, dass dies bei Babys nicht so schlimm sei. **(E 1, E 2)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Unterstützend habe IP 2 in dieser Situation außer ihrem Mann und ihrer Familie nichts und niemanden erlebt. **(U 1, U 3)** Im Gegenteil: „[D]ie Ärztin [Gynäkologin; K. W.] ist gekommen, um mir zu sagen, dass das mein Fehler war und nicht ihrer. Weil ich ja keine Presswehen mehr gehabt hab. Da kann sie auch nichts machen“ (IP 2, 228-229). **(U 1)**

- **Themenkomplex: Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Laut IP 2 habe nie ein explizites Diagnosegespräch stattgefunden. Jeder Arzt habe etwas anderes gesagt. Eine Ärztin sagte, das Kind sei schwerbehindert, der Primar wiederum meinte nach einer MR-Untersuchung am 10. Tag nach der Geburt: „Ja, es sind eben bis ins Stammhirn runter Läsionen und da wird man halt sehen müssen, mit welchen Einschränkungen die L. leben wird oder leben muss“ (IP 2, 189-190). Einschränkungen müssten nicht sein, seien aber wahrscheinlich. **(E 3)** „Für mich war das so, na, ja, vielleicht hat sie einmal eine Lernschwäche (lacht)! Also für mich, natürlich, ich glaub die Diagnose war anders, nur ich hab es sicher nicht wahrhaben wollen. Und jeder Arzt hat es ein bisschen anders gesagt, und ich hab halt das rausgenommen, was ich haben wollte“ (IP 2, 193-196). **(E 3, E 4)** Sauerstoffmangel habe ein weites Spektrum, es seien somit sehr schwammige Aussagen gewesen. L. sei dann eineinhalb Monate nach der Geburt Dr. A. aus dem Spital B vorgestellt worden, der massiven Sauerstoffmangel feststellte, den Zustand von L. jedoch nicht so schlimm einschätzte. Die Ärzte aus dem Spital A hätten die Diagnose Dr. A.'s dann übernommen. **(E 3)** „So quasi: Der Guru hat gesprochen. Ich war glücklich, weil ich gehört hab, dass mein Kind eh nicht so behindert ist ..., sie waren glücklich, dass irgendein Superstar gesagt hat, das wird schon werden“ (IP 2, 350-353). **(E 4)** Dass IP 2 lange keine eindeutige Diagnose erhielt, sei für sie einer-

seits schlimm gewesen, andererseits habe sie auch keine gewollt, weil sie an dem Glauben festhielt, dass alles wieder gut werde. **(E 4)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Da kein explizites Diagnosegespräch stattgefunden hat, gibt es zu dieser Kategorie auch keine Angaben.

- **Themenkomplex: Spitalsaufenthalt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

L. sei insgesamt dreieinhalb Monate im Spital A stationär aufgenommen gewesen. Sie habe zu Beginn ihre Augen nicht öffnen und weder schlucken noch saugen können. Eine Woche nach der Geburt habe eine Untersuchung im Spital C ergeben, bei der IP 2 nicht dabei sein durfte, L. habe *„eindeutige Schlaf-Wachrhythmen, die Gehirnströme sind eigentlich altersentsprechend entwickelt“* (IP 2, 172-173). **(E 5)** IP 2 sei mitgeteilt worden, dass L., solange sie eine Sonde braucht und abgesaugt werden muss, nicht nach Hause kommen könne. **(E 5)** Ihr selbst sei nach zwei Wochen Spitalsaufenthalt (Spital A) seitens des Personals nahegelegt worden, sich entlassen zu lassen, da ihr der Aufenthalt nicht mehr gut täte und das Bett gebraucht werde. Sie habe jedoch weiterhin jeden Tag von 08.00-20.00 bei ihrer Tochter auf der Neonatologie verbracht. **(E 5)** Das Pflegepersonal auf der Neonatologie habe IP 2 *„mehr als unfreundlich“* erlebt (IP 2, 233). **(E 5)** *„Ich hab mich eigentlich schon, wenn ich sie nur im Inkubator schlafen gesehen hab gefreut, ... Und denen bin ich, glaub ich, fürchterlich am Nerv gegangen“* (IP 2, 239-241). **(E 6)** Sie habe stets dafür kämpfen müssen, bei ihrem Kind sein zu dürfen und sei im Umgang mit ihrem Baby ständig bevormundet und kritisiert worden. **(E 5)** IP 2 habe diese Zeit als extrem anstrengend empfunden, wobei das Schlimmste für sie gewesen sei, dass sie L. jeden Abend dort allein zurücklassen habe müssen: *„dieses Wissen, dass sie [Pflegepersonal; K. W.] dauernd absaugen und dass sie ihr wehtun und dass die L. für sie eigentlich nur ein schwerbehindertes Kind ist ... ich hab mir gedacht – bei mir ginge es ihr viel besser“* (IP 2, 367-369). **(E 6)** Auch kleine Gesten des Entgegenkommens, wie etwa das Angebot eines Kaffees, seien seitens des Personals völlig ausgeblieben. IP 2 habe die Spitalsbürokratie auch in der Form zu spüren bekommen, als sie zwar tagsüber ein Einzelzimmer zur Verfügung gestellt bekam, als frisch entbundene Frau dort jedoch das Bett nicht benutzen

durfte (das wäre als stationärer Aufenthalt zu werten gewesen) und den ganzen Tag (müde vom täglichen zeitigen Aufstehen, um früh bei L. zu sein und dem nächtlichen Milch Abpumpen) mit ihrer Tochter auf einem Stuhl sitzend verbringen musste. **(E 5)** Zudem sei IP 2 durch das medizinische Personal nahegelegt worden, den Kontakt zu anderen Müttern auf der Station zu meiden, um Infektionen für die anderen früh geborenen Kinder zu verhindern: *„[W]eil sie haben immer gesagt die L. kann eine RSV-Infektion haben und das haben und das haben und sie steckt nur die anderen Kinder an. Und ich soll gar nicht mehr reden und in dem Zimmer bleiben“* (IP 2, 425-427). Dies geschehe auch zugunsten von L. **(E 5)** Nach drei Monaten sei L. dann eine PEG-Sonde⁶⁵ gelegt worden. Der Eingriff wurde im Spital C durchgeführt, wo IP 2 weder vor noch nach dem Eingriff entsprechend aufgeklärt worden sei. *„Und dann sind wir mit der PEG-Sonde wieder nach Hause und für mich war die PEG-Sonde ein Mordseingriff – ein Loch im Bauch mit einem Schlauch raus, und mir ist nichts gezeigt worden, wie ich das pflegen soll, was ich damit tun soll“* (IP 2, 550-553). **(E 5, E 6)** Im Spital C sei ihr gesagt worden, L. sei Patientin in Spital A, dort sei man dafür zuständig; zurück im Spital A, habe das medizinische Personal IP 2 gefragt, wie sie mit der PEG-Sonde umzugehen hätten. *„Also das war eine ganz grausliche Situation“* (IP 2, 556). **(E 6)** Nach dreieinhalb Monaten, als L. 4500 Gramm wog, seien sie dann mit PEG-Sonde, Monitor, Absaugegerät und Sauerstoff nach Hause entlassen worden. **(E 5)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Die Oberärztin im Spital A habe immer wieder gefragt, ob IP 2 psychologische Betreuung wünsche, sie habe jedoch abgelehnt. Nach ungefähr eineinhalb Monaten habe IP 2 selbst, ausgelöst durch eine weitgehend unsensible Erklärung eines Behandlungsvorganges beim Kind einer anderen Patientin seitens der Oberärztin, dann doch um das Kommen einer Psychologin gebeten. Als Antwort habe sie erhalten: *„Ja, da muss ich schauen, diese Woche hat die sicher keine Zeit mehr und nächste Woche auch nicht, aber vielleicht in drei Wochen, dass ich sie vorbeischicke“* (IP 2, 303-305). Der Kontakt mit einer Psychologin sei nie zustande gekommen. Das Spital habe jedoch eine von IP 2 als nett empfundene Sozialarbeiterin vermittelt, die IP 2 vier Mal aufsuchte. Sie habe für IP 2 den Kontakt zu einer Frühförderstelle her-

⁶⁵ „Die perkutane endoskopische Gastrostomie (abgek.: PEG; gr. gaster = ‚Magen, Bauch‘ und gr. stoma = ‚Mund, Öffnung‘) ist ein endoskopisch angelegter, direkter Zugang zum Magen, der die Bauchwand durchdringt und der bei Patienten mit Schluckstörungen unterschiedlichster Ursache die künstliche Ernährung über lange Zeit ermöglicht“ (Online-Lexikon Betreuungsrecht 2011).

gestellt, **(U 10, U 11, U 12, U 13)** worauf eine Frühförderin IP 2 im Spital aufsuchte, um L. einzuschätzen, die Formalitäten mit IP 2 zu regeln und den sofortigen Beginn nach der Entlassung zu garantieren. *„Ich war schon froh, dass die gekommen ist und dass sie mir das auch ausgefüllt hat, weil ich wäre nicht in der Lage gewesen, irgendeinen Antrag auszufüllen und den irgendwo hinschicken“* (IP 2, 438-440). **(U 10, U 11, U 12)** Das Spital habe weiters prospektive Unterstützung in Form von Physiotherapie und Logopädie organisiert bzw. einen Termin im Ambulatorium A fixiert, den IP 2 jedoch nicht in Anspruch genommen habe, da das Ambulatorium B zu ihrem Wohnort näher gelegen sei. **(U 12, U 13)** In Hinblick auf Unterstützung wünschenswert sei laut IP 2 das Kommen einer Psychologin, um Aussprache zu ermöglichen. *„Und zwar soll man nicht fragen: Soll man vielleicht eine Psychologin schicken? Sondern sie einfach vorbei schicken, ohne, dass man vorher fragt (lacht)“* (IP 2, 245-247). Gut wäre weiters eine weiterführende Unterstützung der Sozialarbeiterin zu Hause gewesen. Es hätte sich – so IP 2 – überdies gehört, dass *„gerade auf einer so kleinen Station – wo 10 Kinder liegen, wo ich einen Langzeitpatienten hab, dass man die Mutter einfach anders behandelt“* (IP 2, 418-419). Man müsse, so IP 2, differenzieren: *„die L. war so schlimm dran, die anderen Mütter wären es mir nicht neidig gewesen“* (IP 2, 421-422). **(U 14)**

- **Themenkomplex: Erste Wochen/Monate nach Geburt – individueller Alltag**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Ende April wurde L. aus dem Spital A entlassen und IP 2 habe diese Zeit genossen – *„[W]ir waren ... total glücklich an dem Tag und eigentlich auch ein paar Wochen“* (IP 2, 498-499) **(E 7)** – da L. für ihre Verhältnisse ein Hoch gehabt habe. Dennoch sei es mühsam gewesen, weil L. schlecht Luft bekam und ein *„richtiges ICP-Kind [Infantile Cerebralparese; K. W.]“* (IP 2, 495) sei. **(E 7)** Die damit einhergehenden typischen Merkmale hätten IP 2 schon ein bisschen gestört, sie sei jedoch froh gewesen, endlich zu Hause zu sein: *„[F]ür mich war das alles nicht so absehbar und auch für den H. nicht und auch für meine Mutter nicht. Ich glaub, die Mutter vom H. hat es schon klarer gesehen“* (IP 2, 519-521). **(E 8)** Diese erste Zeit sei gut gelaufen. IP 2 sei, neben regelmäßigen Besuchen im Spital A wegen Gewichtskontrollen, mit L. alle zwei Wochen zur Physiotherapie und alle vier Wochen zur Logopädie gefahren – *„Ich habe überall hinfahren müssen, mich hat keiner aufgeklärt, dass wir eigentlich einen Anspruch auf Hausbesuche hätten“* (IP 2, 531-532) **(E 7)** – weiters habe die Familie ein Mal pro Woche eine

Frühförderin besucht. **(E 7)** Gute Freunde seien zu Besuch gekommen, hätten sich mit ihnen gefreut und Mut zugesprochen. Freundschaften hätten sich intensiviert, Bekanntschaften aufgelöst: *„Klar, das merk ich jetzt, mit der A. [zweites Kind; K. W.] wird man eingeladen wo hin, wo andere Kinder spielen. Mit der L. war es natürlich nur bei den besten Freundinnen“* (IP 2, 696-698). Bei Babytreffs sei IP 2 nie gewesen. Auf L. aufpassen würde nur die Mutter ihres Mannes: *„Niemand bleibt bei der L., weil sie sich nicht getraut haben, das ist auch bis heute so, dass es nur eine Person gibt, die auf die L. aufpasst – bedingungslos“* (IP 2, 794-796). **(E 7)** Auch die Kinderarztsuche habe sich schwierig gestaltet. Mangelndes Eingehen auf die Bedürfnisse von L. innerhalb üblicher Ordinationsabläufe eines Kinderarztes bzw. inadäquates Verhalten im Zuge von Impfinformationen seitens einer anderen Ärztin – *„Sie haben ein schwerstbehindertes Kind, ich glaube, sie brauchen sich über einen Impfschaden aber wirklich keine Gedanken mehr machen“* (IP 2, 740-742) – hätten mehrere Anläufe erfordert, bis IP 2 einen Kinderarzt ihres Vertrauens finden konnte. **(E 7)** Bis Juli sei L.s Situation halbwegs stabil gewesen, danach *„ist es schlimm geworden, weil sie hat einfach keine Luft mehr gekriegt und wir haben nicht mehr geschlafen. Wir waren dann richtig fertig“* (IP 2, 832-833). **(E 7, E 8)** Nach zwei überstandenen Infekten sei L.s Zustand jedoch im September in Hinblick auf ihre Atmung am Tiefpunkt angelangt. Die Lage habe sich dramatisch zugespitzt und es bedurfte dringender medizinischer Interventionen, um das Weiterleben von L. zu sichern. Letztlich fand IP 2 nach heftigen Konfrontationen mit Mediziner*innen zweier Spitäler durch eigenständige Recherchen im Internet in einem anderen Bundesland ein Spital, in welchem IP 2 sich umfassend informiert und unterstützt fühlte und L. gut aufgehoben empfand. **(E 7, E 8)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Die Frühförderin habe IP 2 in dieser Zeit als sehr unterstützend erlebt. **(U 16, U 18)** Sie förderte L. bzw. begleitete und unterstützte IP 2 emotional etwa bei der Suche nach entsprechenden Institutionen, die L. umfassend behandeln/begleiten hätten können. *„Eine Frühförderin ..., die sagt dir nicht, was alles schief gelaufen ist, sondern eine Frühförderin redet einem immer gut zu“* (IP 2, 501-503). **(U 17)** Viereinhalb Monate nach der Geburt habe IP 2 das Ambulatorium B aufgesucht, was für sie mit hohen Erwartungen in Hinblick auf Informationen und medizinisch-therapeutische Unterstützung für L. verbunden war: *„Die haben mir auch nicht wirklich geholfen. Also die haben mir nur gesagt, dass mein Kind schwer behindert*

ist, was ich zu dem Zeitpunkt überhaupt nicht hören wollte, dass sie nicht einmal therapiefähig ist“ (IP 2, 710-712). Weiters seien dort an IP 2 Informationen bezüglich Pflegegeld weitergegeben worden, die sich im Nachhinein als falsch herausgestellt hätten. **(U 16)** Ärzte seien in Hinblick auf Unterstützung für IP 2 überwiegend eine Enttäuschung gewesen. **(U 16)** Vom Freundeskreis habe IP 2 viel Unterstützung bekommen *„weil die L. ... im ersten Jahr, die ist nur da gelegen und hat kaum Luft gekriegt, da war es schon gut, wenn einfach nur wer da war, dass der Tag vorbeigeht“* (IP 2, 693-695). **(U 16, U 17, U 18)** Das Personal des Spitals A hätte IP 2 angeboten, L. jederzeit auf die Intensivstation bringen zu können, damit IP 2 etwa wieder einmal schlafen könne *„auch wenn sie nicht krank ist, damit ich frei hab – auf unbestimmte Zeit. Das war ein inoffizielles Angebot“* (IP 2, 805-806), da L.s Gesundheitszustand einen solchen Aufenthalt jederzeit rechtfertige. **(U 15, U 16)** Die Information über die Existenz des Ambulatoriums B erhielt IP 2 aus dem Familienkreis. Viele Informationen habe sie sich jedoch in Eigenrecherche aus Foren des Internets geholt. **(U 15)** *„Das, was ich mir gewünscht hätte, wäre jemand, der mich koordiniert, der sagt: das ist dein Kinderarzt, das ist dein Physiotherapeut, da kannst du noch eine Musiktherapie machen. Irgendjemand, der mich da vernetzt ... Niemand hat mir gesagt, dass ich mit L. auf Intensivtherapie fahren kann. Niemand hat mir gesagt, dass der L. eine Musiktherapie helfen könnte. Niemand hat mir gesagt, dass es eine Schluckanalyse gibt, niemand hat mir gesagt, dass man einen Reflux operieren kann“* (IP 2, 750-756). **(U 19)**

- **Themenkomplex: Visionen**

Wichtig sei stets, dass eine fähige Sozialarbeiterin *„oder ein Informant ... direkt in das Spital kommen, weil die Mütter teilweise, also ich weiß es von mir, nicht fähig sind, auf Angebote einzugehen, wenn sie nicht wirklich an einen herangetragen werden. Ich hab es nicht geschafft, irgendwo anzurufen. Ich finde, sie müssten direkt zu den Leuten herkommen und sollten Dinge sagen, die wichtig sind“* (IP 2, 869-873). Wichtig seien Vernetzung und Informationen über bzw. Koordination von Angeboten und überdies, dass täglich eine Psychologin eigenaktiv zu den Müttern komme und mehrmalige Gesprächsangebote mache, da ein psychologisches Angebot für's Erste meist abgelehnt bzw. schon gar nicht gefordert werde. *„[M]an sagt nicht einfach: Bitte bringen sie mir eine Psychologin, man tut es halt nicht“* (IP 2, 887-888). Wichtig wäre auch die Weitergabe von Telefonnummern/Adressen von gleich/ähnlich betroffenen Familien, damit ein Informationstransfer stattfinden könne. Über

Unterstützungsmöglichkeiten sollte bereits im Spital bzw. in einem kompetenten Ambulatorium informiert werden. **(U 20)**

7.1.3 Einzelfalldarstellung: IP 3

IP 3 ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihr Sohn lebt mit „Spina Bifida“.

- **Themenkomplex: Geburt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 3 habe sich entschieden, im Spital A zu entbinden, sich, wie bei ihrem ersten Kind, eine normale Geburt gewünscht und einen Kaiserschnitt entschieden abgelehnt. Dennoch sei bei der Geburt ein Notkaiserschnitt notwendig gewesen, da sich ihr Muttermund nach fünf Zentimetern nicht weiter öffnete. **(E 1)** *„Also, das war schon einmal der erste Schock“* (IP 3, 70-71). **(E 2)** IP 3 sei lediglich mitgeteilt worden, dass sie nach der OP in einen Aufwachraum gebracht werde. Dort seien dann eine Ärztin und ihr Mann gekommen und hätten ihr gesagt, dass das Kind einen Riss am Rücken habe und dass ein anderes Spital gesucht werden müsse, in dem es operiert werden könne. *„Natürlich, als Mutter hat man keine Ahnung, um was es geht. Ich habe mir gedacht, vielleicht haben die etwas beim Kaiserschnitt verpfuscht, weil ich sowieso negativ eingestellt war gegen den Kaiserschnitt“* (IP 3, 79-81). Da IP 3 darum gebeten habe, ihr Kind vor der Überstellung noch sehen zu können, wurde ihr Sohn im Brutkasten für einen Moment zu ihr gebracht. Halten habe sie ihn nicht dürfen: *„Nein, nein, die haben ihn gleich weggenommen“* (IP 3, 89). IP 3s Sohn (M.) wurde sogleich ins Spital B überstellt und IP 3 in ein eigenes Zimmer gebracht. **(E 1)** *„[A]lso ich war total geschockt, was da los ist, warum mein Kind überhaupt wekommt, ich mein, man ist in so einem Trauma sozusagen, man weiß nicht, wo rechts und links ist, was man machen soll oder was man sagen soll, oder wie man sich fühlen soll“* (IP 3, 91-93). **(E 2)** IP 3s Mann sei in Begleitung eines Freundes, der selbst Arzt ist, ins Spital B gefahren, um die Formalitäten für die bevorstehende Operation zu unterzeichnen. *„Dort haben sie natürlich ein bisschen erklärt bekommen um was es geht – ich hab noch immer nichts gewusst und gewartet bis Mitternacht, dass alles gut geht“* (IP 2, 102-104). Am nächsten Tag habe IP 3 ihre Überstellung ins Spital B gefordert, um bei ihrem Kind sein zu können. Trotz fehlender freier Betten habe sie diese durchgesetzt. *„Und dann hab ich gesagt: Aus, mir reicht’s, ich geh jetzt, ja? Ich steig in ein Taxi, ich möchte zu meinem*

Kind, weil ich möchte wissen, unter Kontrolle halten, was da los ist. Und dann waren die Ärzte da und haben mich mit der Rettung rübergeführt“ (IP 3, 106-109). (E 1)

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Unterstützend erlebte IP 3 eine Krankenpflegerin, die versucht habe, sie aufzubauen *„aber ich hab nicht gewusst, warum, ich hab noch nicht gewusst, registriert, dass das so eine große Sache ist“* (IP 3, 115-116). Auch die Ärzte aus dem Spital A, die sich sehr darum bemüht hätten, ihr einen Platz im Spital B zu organisieren, erlebte sie als unterstützend. **(U 1, U 2, U 3)** Hilfreich wäre sofortige Aufklärung und Information gewesen, so habe sie angenommen, *„die haben etwas beim Kaiserschnitt verpfuscht – den Rücken mitgerissen beim Aufreißen irgendwie, dadurch, dass das Ganze sowieso notfallsmäßig war“* (IP 3, 136-138). **(U 4)**

- **Themenkomplex: Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Tags darauf im Spital B habe M.s Chirurgin IP 3 und ihren Mann in ein Zimmer gebeten, wo sie ihnen im Kontext eines Diagnosegesprächs mitteilte, dass M. Spina Bifida habe und dass er aufgrund dessen, dass Nervenbahnen beschädigt seien, nicht werde laufen können: *„[A]uf das soll ich mich gleich einstellen, dass sich das Kind nicht bewegen wird, nicht gehen wird und noch nach einer Woche einen Shunt bekommt und, keine Ahnung, vom dritten Ventrikel bis zum Bauch. Also, man kriegt einmal so richtig eine Watsche ins Gesicht“* (IP 3, 178-181). **(E 3, E 4)** Die ausschließliche Erklärung von zu erwartenden Defiziten des Kindes bzw. die Beschränkung auf die Beschreibung von Negativem seien IP 3 zuviel gewesen: *„[I]ch weiß nur, dass ich umgefallen bin ... das waren die Nerven, Ohnmacht, Nervenzusammenbruch“* (IP 3, 183-185). IP 3 habe ein totales Blackout gehabt *„das war richtig, ja, es wird alles aus dir herausgerissen“* (IP 3, 194). Die Mitteilung sei völlig unerwartet über sie hereingebrochen, *„dieser Schock, der ist so groß, dass man sich selbst nicht mehr fühlt“* (IP 3, 195). **(E 3, E 4)** Das Gespräch habe ca. 10 Minuten gedauert. IP 3 habe die Diagnose für's Erste nicht glauben wollen und habe ihren Mann und Freunde beauftragt, ihr Informationen aus dem Internet zu beschaffen. Sie habe selbst lesen wollen *„und selber recherchieren, um was es sich da handelt eigentlich. Und somit hab ich versucht, die nächsten Tage dann mich so zu beschäftigen“* (IP 3, 214-215). **(E 3)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Unterstützend habe IP 3 in dieser Situation nichts und niemanden erlebt. *„Nein. Also vom Spital her gar nichts, auch nicht psychologisch, nichts, keine andere Ärztin“* (IP 3, 217). **(U 5)**

Über prospektive Unterstützungsformen sei nicht informiert worden. **(U 8)**

- **Themenkomplex: Spitalsaufenthalt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Als IP 3 im Spital B ankam, habe sie M. sogleich sehen und stillen dürfen. IP 3 sei auf der gynäkologischen, M. auf der chirurgischen Station untergebracht gewesen. In der Nacht habe sie, frisch operiert, darum gebeten, zu ihrem Sohn ins andere Stockwerk geführt zu werden, was vom Pflegepersonal äußerst unfreundlich verweigert worden sei. Sie sei aufs Stillzimmer der Gynäkologie verwiesen worden, obwohl M. auf der Chirurgie untergebracht war. IP 3 habe die räumliche Distanz zu ihrem Sohn dennoch überwunden: *„Und ich bin dann, das weiß ich, mit Schmerzen, diese Viertelstunde, was ich gegangen bin“* (IP 3, 171). Am nächsten Tag habe sie dann gebeten: *„Ich muss bei meinem Kind sitzen, das geht nicht anders“* (IP 3, 174-175). IP 3 verbrachte ca. ein Monat mit M. im Spital B. **(E 5)** In dieser Zeit sei es ihr nicht gut gegangen: *„[S]chlecht, eigentlich mit schlechtem Gefühl. Da ist man überhaupt nicht gut aufgehoben, man ist nur verlassen sozusagen. Man ist in dem Zimmer verlassen und fragt sich, wie geht es jetzt mit meinem Kind weiter?“* (IP 3, 236-238). **(E 6)** Das Pflegepersonal habe von ihr erwartet, dass sie sich um ihr Kind kümmere, ohne ihr dabei Unterstützung zuteil werden zu lassen. **(E 5)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 3 berichtete, dass sie keine Unterstützung im Spital erfahren habe. *„Gar nicht, nein, also nur die Ärztin, diese Chirurgin, hat mir dann diese Broschüre vom Spina Bifida Verein (Selbsthilfegruppe) in die Hand gedrückt und hat gesagt, bitte die Selbsthilfegruppe unbedingt anrufen“* (IP 3, 223-225). **(U 10, U 13)** Sie habe auch keine psychologische Unterstützung angeboten bekommen: *„Nein, gar nichts. Sie haben alle einfach ihren Job gemacht, ja? Ein Arzt rein, ein Arzt raus und jede Stunde kommt jemand rein und jemand raus. Das war alles“* (IP 3, 233-234). **(U 10)** Wichtig wäre für IP 3 psychologische Begleitung gewesen, jemand, der sie in

dieser ersten Zeit im Umgang mit ihrem Sohn in praktischer wie auch emotionaler Form unterstützt. *„Das Kind ist verletzt, liegt da mit der Riesenwunde und ich hab mich nicht einmal getraut, das Kind zu halten“* (IP 3, 246-247). Weiters hätte sie jemanden gebraucht, der sie dabei unterstützt, diese neue Situation ihrer Familie näherzubringen und entsprechende Fragen zu beantworten: *„man hat so viele Fragen auf einmal und keine Antworten auf diese Fragen“* (IP 3, 264). Ohne diese Unterstützung, so IP 3, *„steht man nur da und ist richtig in einer Traumwelt“* (IP 268-269). **(U 14)**

- **Themenkomplex: Erste Wochen/Monate nach Geburt – individueller Alltag**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

In der ersten Zeit zu Hause sei für IP 3 im Vordergrund gestanden, familiäre Beziehungsarbeit zu leisten. Weiters habe sie viel in Hinblick auf M.s Behinderung recherchiert, wodurch ihr gleichzeitig ein Weglaufen von einer wirklichen Auseinandersetzung mit der so genannten „Behinderung“ ihres Kindes ermöglicht worden sei. Häufig habe sie versucht, den Kontakt zur Spina Bifida Selbsthilfegruppe herzustellen. Nach fünf Monaten sei ein Vertreter der Gruppe bei ihr gewesen und habe ihr ein Buch über Spina Bifida überlassen, woraus sie viel Wissen habe ziehen können. Zuvor seien ihr keine Informationen über den Umgang mit Spina Bifida zugetragen worden. *„Mir sind die Hände gebunden gewesen, ich hatte keine Info, dass ich selbständig weitermachen kann“* (IP 3, 370-371). **(E 7)** Deshalb habe sie das Gefühl gehabt, ihr Kind bzw. ihre Familie zu vernachlässigen. **(E 8)** Die Beziehung zu ihrem Kind in dieser Phase beschrieb IP 3 eher funktional als emotional: *„Also, es ist nur so: Das Kind ist da, es ist ein verletztes Kind, dem muss ich helfen, also mehr ist nicht da, muss ich schon ehrlich sagen. Als Gefühl“* (IP 3, 467-469). **(E 8)** Die Großfamilie habe im Haushalt geholfen und auch Freunde boten ihre Hilfe an. *„[A]ber natürlich will man sich dann nicht helfen lassen von draußen, sondern man will versuchen, sich selbst zu helfen, weil das ist dein Eigentum, deine Sache, mit der du zurecht kommen musst, ja? Das ist ... dieses Gefühl, ich muss mich ... kümmern, aber wo sind die Informationen?“* (IP 3, 351-354). **(E 7, E 8)** Aufgrund Informationsmangels habe sich IP 3 sehr allein gelassen gefühlt. **(E 8)** IP 3 sei zwar mit M. im Spital B bei einer Ärztin zu regelmäßigen Untersuchungen gewesen, dort sei sie jedoch auch nicht aufgeklärt worden. *„Sie hat mir nichts erklärt, um welche Entwicklungen es geht“* (IP 3, 315-316). M.s Kinderarzt habe gleich zu Beginn ehrlich klargestellt, dass er nur für Routineuntersu-

chungen und Impfungen zuständig sei und für alles andere Spezialisten hinzugezogen werden müssten. Diese jedoch hätten IP 3 falsche Informationen gegeben bzw. über ihr Spezialfach hinausgehend nichts erklärt. „[M]an fragt nicht mehr, weil man glaubt, als Mutter weiß man es fast besser als die Ärzte, weil die Ärzte haben ja nichts erzählt“ (IP 3, 556-557). Sie habe daher versucht, selbst zu recherchieren, kam jedoch lange nicht voran und habe diese Zeit nur aufgrund ihrer starken Persönlichkeit überstanden. **(E 7)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Ihr Mann sei für IP 3 keine emotionale Unterstützung gewesen, da er selbst nicht gut mit M.s Behinderung zurecht gekommen sei. **(U 16)** Unterstützt habe sich IP 3 durch die Großfamilie gefühlt (Haushalt, emotional). **(U 16, U 17, U 18)** Von professioneller Seite her fühlte sich IP 3 lange nicht unterstützt „Es kommt keine Hilfe, von nirgends“ (IP 3, 406). **(U 16)** Außer der Information bezüglich der Selbsthilfegruppe im Spital B habe IP 3 in den ersten sieben Monaten keine Informationen bezüglich Unterstützungsangebote für sie bzw. M. erhalten⁶⁶. **(U 15)** Eine Nachbarin habe ihr zufällig von der erhöhten Familienbeihilfe erzählt, die sie dann auch beantragte **(U 15)**. Im Zuge dessen (7-8 Monate nach der Geburt) lernte sie auch Dr. A. kennen, dem sie ihre Lage schilderte, der sie erstmals genau über Auswirkungen, Behandlungs- und auch Therapiemöglichkeiten von Spina Bifida aufklärte und sie ins Ambulatorium A schickte, wo IP 3 dann umfassend betreut wurde. **(U 15)** Unterstützung hätte IP 3 insofern gebraucht, als jemand von außen sie darauf aufmerksam hätte machen sollen, dass sie auch einen emotionalen Blick auf ihr Kind richten solle: „[K]ümmere dich lieber mehr um das Kind in Hinblick auf Liebe und Gefühle, dass du einmal richtig erlebst, du hast das Kind da“ (IP 3, 466-467). **(U 19)**

- **Themenkomplex: Visionen**

Sobald eine Frau damit konfrontiert werde, dass ihr Kind eine Behinderung habe, solle eine helfende Spezialistin zur Verfügung stehen, die die Betroffene in ihren Reaktionen unterstützt und ihr Informationen rund um die Thematik der Behinderung organisiert. Diesen

⁶⁶ Vom Angebot der Frühförderung erfuhr IP 3 von einer anderen betroffenen Familie aus der Selbsthilfegruppe. Ihr Kind war zu dem Zeitpunkt 1,5 Jahre alt – Frühförderung wurde ab da in Anspruch genommen und als unterstützend erlebt. Die Erwähnung dessen erfolgt aufgrund der Relevanz dieser Aussage in Hinblick auf den Beginn der Inanspruchnahme von Frühförderung, muss jedoch, aufgrund einer zeitlichen Begrenzung dieser Kategorie bis zum ca. 6. Monat, auf einen Fußnotenvermerk beschränkt bleiben.

Frauen müsse das Gefühl vermittelt werden *„Du bist nicht alleine, wir helfen dir schon weiter“* (IP 3, 608). Überdies solle es auch das Angebot individueller Beratung für die ganze Familie geben, um zu vermitteln *„dass das nicht das Ende der Welt ist“* (IP 3, 615), um Informationen zu geben und ihnen beizustehen bis sie *„auf eigenen Beinen stehen und wissen, wohin“* (IP 3, 634). Selbstbestimmt sollten die Eltern jedoch für sich, mithilfe der fachlichen Ideen, entsprechende Vorgehensweisen beschließen: *„[M]an muss selber probieren als Mutter, man lässt einen Spezialisten nicht gerne an das Kind ran“* (IP 3, 642-643). Auch die Kontaktbildung mit Selbsthilfegruppen solle angeboten werden. Betroffene bräuchten von außen an sie herangetragene Angebote, *„denn als Mutter weißt du in dieser Situation nicht rechts, nicht links was du machen sollst ... man denkt ... nicht an Therapeuten [für die Mutter; K. W.] oder irgendwas. Man denkt nur ... wie komme ich mit meinem Kind weiter ... nicht an rundherum. Deshalb sollte dieser Mensch von sich aus kommen“* (IP 3, 676-681). **(U 20)**

7.1.4 Einzelfalldarstellung: IP 4

IP 4 ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihre Tochter lebt mit „Infantiler Cerebralparese“.

- **Themenkomplex: Geburt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 4 und ihr Mann seien ins Spital A gefahren, wo eine CTG⁶⁷-Untersuchung keine Auffälligkeiten gezeigt habe. IP 4 sei jedoch anschließend die Fruchtblase geplatzt, worauf die Hebamme sogleich ins Spital A gerufen worden sei und IP 4 bei einer komplikationslosen, tollen Geburt ihre Tochter I. entbunden habe. *„[I]ch war mit der Hebamme alleine, mein Mann war dabei und ... da haben wir diesen Apgar-Test gemacht, ... das hat 10, 10, 10 ergeben, also die besten Werte“* (IP 4, 84-86). Nachdem es IP 4 sehr gut ging, sei die Familie um 04.00 Früh nach Hause gefahren. **(E 1)** I. sei noch ihrer erwachten Schwester vorgestellt worden, sei sehr weinerlich gewesen, jedoch *„irgendwann ... dann doch eingeschlafen“* (IP 4, 100). Um 11.00 sei I. dann aufgewacht, habe wieder sehr geweint und IP 4 habe bemerkt, dass ihr ganzer Körper blau sei, worauf sie ihre Hebamme angerufen habe, die ihre riet, I. warm zu halten und sie zu beobachten. *„[I]ch hab sie dann ins Bett genommen und hab sie gehalten ... sie hat geweint, und da ist sie dann kollabiert. Also ich hab gemerkt, sie atmet nicht mehr, sie*

⁶⁷ CTG: Kardiotokographie (Wehenschreiber, Herztonwehenschreiber)

kippt weg“ (IP 4, 105-107). IP 4 habe ihren Mann angeschrien, er solle die Rettung holen und habe selbst begonnen, I. zu beatmen. „[B]innen 2-3 Minuten war die Rettung da und die haben dann halt reanimiert, haben uns dann rausgeschickt, haben gesagt, na, sie müssen intubieren, wobei dann die „psychologisch gut geschulte“ Notärztin gemeint hat: Jo, des wird wahrscheinlich nix werdn!“ (IP 4, 111-114). (E 1) IP 4 sei mit ihrem Mann ins Nebenzimmer gegangen und habe ihr älteres Kind beruhigt. „Mein Mann hat halt eher die Nerven geschmissen, also ich bin irrsinnig ruhig geblieben“ (IP 4, 116). (E 1, E 2) Die Rettungsmannschaft habe I. binnen zehn Minuten ins Spital B gebracht. „[D]ie sind dann weggeflogen und wir sind allein dagestanden“ (IP 4, 173-174). IP 4 habe sofort ihren Mann mit dem Taxi nachgeschickt und danach seine Eltern gebeten, ihm nachzufahren. Sie selbst habe ihre Hebamme angerufen, die sofort gekommen und mit ihr ins Spital B gefahren sei. In der Zwischenzeit habe IP 4s Mann angerufen und gemeint: „Du solltest dich lieber verabschieden kommen“ (IP 4, 130-131). „Das waren die ersten paar Stunden nach der Geburt quasi“ (IP 4, 132). (E 1).

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 4 habe sich von ihrer Hebamme unterstützt gefühlt. „Also die Unterstützung hab ich mir selber organisiert“ (IP 4, 178-179). Laut IP 4 sei es wichtig gewesen, dass sie in dieser Situation nicht alleine war. (U 1, U 2, U 3)

- **Themenkomplex: Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Im Spital B angekommen, hätten die Ärzte IP 4, ihren Mann und die sie begleitende Hebamme zu I. vorgelassen: „[S]ie [I.; K. W.] war angehängt an tausend Schläuche natürlich, war eben im künstlichen Tiefschlaf schon und in so einem gekühlten Bett“ (IP 4, 200-201). Der Oberarzt sei dann zu ihnen ans Bett gekommen und habe sie auf das Schlimmste vorbereitet. Er habe gemeint, „sie [die Ärzte; K. W.] können es noch nicht nachvollziehen, was da passiert ist, aber es ist so, dass sie halt nicht selber atmet, sie haben sie künstlich in den Tiefschlaf gesetzt, sie haben sie drei Tage gekühlt, damit keine Hirnschwellungen entstehen und sie können halt nicht sagen, wie es ausgeht, aber wir sollen halt mit dem Schlimmsten rechnen“ (IP 4, 134-137). (E 3) IP 4 berichtete von zwei Oberärzten, die „sehr, sehr einfühlsam waren insofern, dass sie uns überhaupt keine Hoffnungen gemacht haben. Sie haben gesagt

was Sache ist und was im schlechtesten Fall passieren kann“ (IP 4, 210-211). Sie habe sich gut informiert gefühlt und es sei für IP 4 und ihren Mann wichtig gewesen, mit dem Schlimmsten zu rechnen. *„Und dann aber doch, wenn es dann Fortschritte gegeben hat, haben wir uns erst recht gefreut - aber trotzdem, wir sind nicht euphorisch geworden und haben uns an irgendwelche Worte geklammert“* (IP 4, 225-227). **(E 3, E 4)** IP 4 habe sich äußerst professionell betreut gefühlt. *„[D]as war ... unser erstes Gespräch und da haben sie natürlich auch gesagt: Also wenn sie es überlebt, ja, müssten sie mit schwersten Behinderungen rechnen“* (IP 4, 239-241). Die Diagnose sei Status "Postasphyxie" gewesen *„aber was der Status ist, ja, das hat uns glaub ich bis zum heutigen Tag keiner gesagt. Wir haben Entwicklungsdiagnostik Jahre später gemacht, wo sie dann halt reingeschrieben haben, was sie jetzt alles hat, Cerebraldparese und wie das alles heißt“* (IP 4, 547-550). Keine eindeutige Diagnose zu erhalten sei für IP 4 *„irrsinnig schwer“* (IP 4, 553) gewesen. **(E 3, E 4)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 4 fühlte sich innerhalb des Diagnosegespräches seitens der behandelnden Ärzte professionell betreut. Der Zustand des Kindes wurde ihr offen und einfühlsam mitgeteilt. **(U 5, U 6, U 7)**

- **Themenkomplex: Spitalsaufenthalt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

I. sei zwei Monate im Spital B stationär aufgenommen gewesen. IP 4 sei täglich von 11.00-19.00 bei ihr gewesen. Sie habe sich vom medizinischen Personal professionell betreut gefühlt. *„[F]ür uns war extrem wichtig, dass wir jederzeit Kontakt halten konnten, auch mit den Schwestern, wenn wir nicht bei ihr waren, ja? Ahm, das heißt, die haben uns, wenn wir gekommen sind, immer informiert: Was war in der Nacht, ich durfte jederzeit anrufen“* (IP 4 329-332). **(E 5)** Die Einstellung Menschen mit Behinderung gegenüber habe sich im Spital binnen Stunden gewandelt. Die ursprüngliche Einstellung ihres Mannes – *„Könnt ich nicht damit leben“- das hab ich so im Kopf und mein erster Gedanke war natürlich: ja, der wird das Weite suchen irgendwann einmal“* (IP 4, 269-271) – wich der Einstellung *„das Kind soll überleben und das Kind soll irgendwann einmal seine Umwelt mitkriegen, ja, dass sie reagiert und dass wir ihr etwas Positives bieten können. Ob sie jetzt im Rollstuhl sitzt oder nicht, oder was*

kann, ja ist uns wurscht“ (IP 4, 271-274). **(E 5)** IP 4 berichtete auch von Momenten des Zorns „Ich war auch zornig auf sie [I.; K. W.], ja? Weil ich mir dacht hab: Ich press dich da stundenlang raus und du beschließt da jetzt so platt zu gehen, das kann's nicht sein“ (IP 4, 327-329). **(E 6)** Dennoch habe IP 4 von Anfang an an das Überleben von I. geglaubt. **(E 5, E 6)** Auch Verlust erleben habe IP 4 empfunden. „Wenn ich heim geh und ich hab ein Neugeborenes und ... mir fehlt sie körperlich irrsinnig, ja? Dass da nix zurückkommt, ja, da liegt halt nur was, da liegt sie halt da und es kommt nix“ (IP 4, 319-322). **(E 5, E 6)** In dieser Extremsituation im Spital habe IP 4 ihren Partner und sich selbst umfassender kennen gelernt. „Ich weiß nicht, woher ich die Kräfte genommen hab, ab dem ersten Tag nach der Geburt neben einem Krankenbett zu sitzen auf einem harten Stuhl, das weiß ich nicht, aber dass wir darüber reden konnten, das war extrem wichtig, ja? Und das hat uns gestärkt“ (IP 4, 259-262). **(E 5, E 6)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 4 sei am zweiten Spitalstag umgehend psychologische Unterstützung angeboten worden. Sie habe das Angebot die ganzen acht Spitalswochen genutzt und als „sehr, sehr hilfreich empfunden“ (IP 4, 245-246). „Da konnte ich weinen, da konnte ich schreien, oder was auch immer“ (IP 4, 317-318). Die Psychologin sei verfügbar gewesen und häufig in Anspruch genommen worden. „[A]uch für meinen Mann, weil mein Mann am Anfang sehr verzweifelt ist: Warum wir, warum sie, ja? Warum nicht wer anderer, das hat sich bei mir nicht gestellt“ (IP 4, 347-348). **(U 10, U 11, U 12)** Auch ein hinzugezogener Seelsorger wurde als hilfreich erlebt. „[D]en haben wir uns dann auch noch dazu geholt, aber mehr um darüber zu reden, als jetzt um Beistand zu bitten, weil der Glaube war damit für mich dann endgültig gestorben ...“ (IP 4, 250-252). **(U 10, U 11, U 12)** Überdies habe sich IP 4 vom medizinischen Personal unterstützt gefühlt. „Und die Ärzte haben uns auch signalisiert, also wir können jederzeit zu ihnen kommen, jederzeit mit ihnen reden, wir können jederzeit anrufen, das haben uns die Schwestern auch gesagt, also wir haben Zutritt jederzeit sozusagen. Und ah, bei Fragen und so weiter“ (IP 4, 252-255). **(U 10, U 11, U 12)** Äußerst hilfreich habe IP 4 empfunden, dass sie mit ihrem Mann darüber sprechen habe können. **(U 10, U 11, U 12)** Unterstützung habe IP 4 auch von ihrer Familie bekommen, die sie bei der Betreuung ihres älteren Kindes unterstützte. **(U 10, U 11, U 12)** Als prospektives Unterstützungsangebot wurde IP 4 vom Spital der MOKI-Verein (Der Mobile Kinderkrankenschwestern-Verein) vorgestellt und vermittelt. **(U 13)**

- **Themenkomplex: Erste Wochen/Monate nach Geburt – individueller Alltag**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 4 sei von Anbeginn an von einer MOKI-Schwester begleitet worden. *„Sie hat uns dann zu Hause halt mit der ganzen Pflege sehr unterstützt, ja? Auch in unserer ganzen Verzweiflung natürlich ... ein bissl“* (IP 4, 371-372). Weiters hätte sie IP 4 mit Informationen versorgt. **(E 7)** I. sei körperlich relativ fit gewesen, habe jedoch viele Krampfanfälle gehabt, die die Ärzte/innen im Spital B trotz vieler Untersuchungen nicht in den Griff bekommen hätten. *„Sie ist schwer sediert gewesen mit Medikamenten, die eigentlich überhaupt keine Reaktion gebracht haben, nur wir waren also völlig - keine Ahnung, also Epilepsie, was ist das“* (IP 4, 396-397). Trotz der starken Medikation habe I. weiterhin epileptische Anfälle gehabt. *„Es hat uns da keiner irgendwas gesagt, ich hab dann halt sehr viel recherchiert im Internet, ja? Weil es da von Epilepsie irrsinnig viel verschiedene Arten gibt“* (IP 4, 403-404). I. sei durch Elektroden mit einem (häufig grundlos) Alarm gebenden Monitor verbunden gewesen, sie habe sondiert werden müssen und ständig erbrochen ... *„das heißt, an Schlaf war überhaupt nicht zu denken“* (IP 4, 416-417). **(E 7)** IP 4 sei dann mit I. zum Epilepsiespezialisten Dr. A. ins Spital C gefahren, dessen medizinische Interventionen I.s Situation schlagartig verbesserten. IP 4 habe in dieser Zeit viel selbst im Internet recherchiert und beschrieb diese Phase als sehr schwierig: *„Nein ..., ich hab wirklich sehr, sehr viel verdrängt, muss ich ganz ehrlich sagen, weil das war wirklich die schlimmste Zeit“* (IP 4, 390-391). Erst allmählich habe sie sich die Frage nach dem „Warum ich, warum wir?“ gestellt. **(E 7, E 8)** Ab ca. drei Monaten sei I. von einer Frühförderin aus dem Ambulatorium A betreut worden. IP 4 habe in diesem Ambulatorium dann auch verschiedene Informationsveranstaltungen besucht. Die Frühförderin habe IP 4 vorwiegend in Sachen I. unterstützt. Emotional sei sie IP 4 keine Hilfe gewesen. **(E 7)** Ab dem vierten Monat habe IP 4 für I. das Angebot der Physiotherapie im Spital B in Anspruch genommen, welches sie wegen mangelnden Fortschritts in einem Institut in Sopron fortsetzte. Aufgrund der familiären Situation habe ihr Mann gemeint, IP 4 werde wohl nie mehr arbeiten gehen können, *„und da hab ich mir geschworen: Ich geh wieder arbeiten (lacht). Also das war eine irrsinnig frustrierende Zeit“* (IP 4, 445-446). **(E 7, E 8)** Auch für die Paarbeziehung sei es eine schwierige Periode gewesen, weshalb IP 4 und ihr Mann eine Psychologin konsultierten. *„Das waren dann Streitpunkte, das war furchtbar (lacht). Das war dann schon sehr belastend, da haben wir uns ... Hilfe geholt“* (IP 4, 451-453). **(E 7, E 8)** Die Partizipation am sozia-

len Leben sei nur erschwert möglich gewesen: *„Also mit Rollstuhl und dann muss ich sie sondieren, wobei, sie hat ja dann die Nasensonde gehabt, da ist sie schief angeschaut worden, das war mir alles wurscht, ja? Aber das alles mitschleppen und Sondengerät mitnehmen und Pumpe ..., also man reduziert das dann einfach“* (IP 4, 596-599). **(E 7)** Persönlicher kommunikativer Austausch sei mit einer ebenfalls selbstbetroffenen Freundin gelungen. Mit engsten Verwandten über ihre Lage zu sprechen, sei fast unmöglich gewesen, diese hätten selbst zu sehr darunter gelitten und nach Schuldigen gesucht. **(E 7)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 4 habe selbst viel im Internet recherchiert und Informationen gesammelt. Auch durch andere Eltern hätte sie immer wieder Informationen erhalten. **(U 15)**. Unterstützend erlebte IP 4 ein Forum im Internet, welches den Informationstransfer von Betroffenen wie auch Professionisten ermöglicht habe **(U 16, U 17, U 18)** und auch die MOKI-Schwestern, die sie in Hinblick auf Pflege, Hilfsmittel, Information und emotionalen Beistand unterstützten. **(U 16, U 17, U 18)** Weiters unterstützend empfand IP 4 das Angebot der Nachfragemöglichkeit im Spital B: *„[W]ir hatten auch nach dem Spital die Möglichkeit, jederzeit anzurufen ..., um zu fragen, was wir auch oft genug gemacht haben“* (IP 4, 409-410). **(U 16, U 17, U 18)** Wünschenswert wäre laut IP 4 die Möglichkeit des Zugriffs auf eine bereits bestehende Sammlung von relevanten Informationen gewesen. *„Mir hat eindeutig eine Fibel gefehlt, wo alles an Adressen, an Informationen drinnen steht“* (IP 4, 529-530). **(U 19)**

- **Themenkomplex: Visionen**

Laut IP 4 sollten Eltern dort *„abgeholt werden wo sie immer sind“* (IP 4, 663). Es brauche eine zentrale Stelle (Hotline), die Eltern kompetent und der Vielfalt entsprechend über pädagogische, psychologische, soziale, finanzielle und medizinische bzw. therapeutische Angebote informiert, da die Suche von zu Beginn stets unerfahrenen Eltern nach für sie und ihr Kind individuell passenden, kompetenten Stellen viel Zeit vergeude. Ein solches Unterstützungsangebot solle sofort nach Konfrontation mit der Behinderung des Kindes einsetzen können. *„Also mein Wunsch wäre, dass sich die Eltern ... nicht auch noch um diese Dinge kümmern müssen, weil sie müssen tagtäglich mit der Behinderung des Kindes ... und mit Akutsituationen kämpfen und auch noch mich drum kümmern, dass ich jedem Wisch nachrennen muss und überall das gleiche abgebe und bei jeder Therapieeinreichung auf der Kran-*

kenkasse dieselbe Diagnose zehnmal kopiere ..., also ich hätte mir gewünscht, dass mein Arzt gesagt hätte ... ich kenn da jemanden, der wird Sie beraten, der kommt zu Ihnen nach Hause, sagt, was haben Sie für Möglichkeiten, wird die weiterleiten und wird Ihnen helfen beim Ausfüllen der Formulare“ (IP 4, 683-691). (U 20)

7.1.5 Einzelfalldarstellung: IP 5

IP 5 ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihre Tochter lebt mit „Down Syndrom“.

- **Themenkomplex: Geburt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Eine Woche vor dem errechneten Geburtstermin fuhren IP 5 und ihr Mann ins Spital A. Die Situation sei, trotzdem sie bereits eine Geburt hinter sich hatte, für IP 5 neu gewesen, da sie ihr erstes Kind überraschend in der Praxis ihres Gynäkologen zur Welt gebracht habe. Im Spital habe die Hebamme schließlich *„die Blase geöffnet, das war so gegen vier und die I. wurde gegen fünf Uhr in der Früh geboren“* (IP 5, 77-78). IP 5 sei, aufgrund dessen, dass die Geburt so schnell verlief, danach ziemlich übel gewesen. Es sei eine unauffällige, normale Geburt gewesen, bei der der anwesende Arzt sehr unerfahren, die Hebamme jedoch sehr nett und kompetent war. *„[D]ie I. wurde geboren mit ganz orangen Haaren, also wie ein Karottenkopf hat sie ausgeschaut, also voll lustig, ja, also da war eigentlich auch noch ... alles ok, und kein Anzeichen ..., dass da vielleicht irgendwas nicht ganz in Ordnung ist. Ahm, bis zur ersten Untersuchung ...“* (IP 5, 85-88). **(E 1)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 5 erlebte bei der Geburt ihren Mann als unterstützend und beschrieb die Hebamme als sehr nett und kompetent. **(U 1)**

- **Themenkomplex: Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Am Tag nach der Geburt habe ein gesammelter Säuglingsuntersuchungstermin stattgefunden, bei dem alle Babys untersucht wurden. IP 5 sei von ihrem Mann und ihrem Sohn (C.)

begleitet worden, „wobei die Situation eine ganz eigene war, weil ... zu dieser Untersuchung kommen ja alle Mütter in diesen Untersuchungsraum“ (IP 5, 92-93). **(E 3)** I. sei zuletzt untersucht worden. „[D]ie Schwestern waren alle da und der Arzt und irgendwo schaut er mich dann so an und sagt ja, also ... irgendwas ... sei ihm da aufgefallen, ... er hätte da so einen Verdacht, es stimmt irgendwas nicht, und wir waren natürlich sehr erstaunt und ... er würde meinen, Verdacht auf Down Syndrom“ (IP 5, 97-101). Für IP 5 sei dies eine sehr eigene Situation gewesen: „Der Arzt, der da sagt ... mit dem Nachsatz und der hallt immer noch so nach: Aber sie haben ja eh schon ein gesundes Kind. Sie werden das auch annehmen [verstellt die Stimme grimmig; K. W.]! Nächste Watschen“ (IP 5 103-105). **(E 3, E 4)** C. sei ebenso irritiert gewesen wie IP 5 und ihr Mann: „[A]lso wir waren ... also nicht nur schockiert, sondern auch vor den Kopf gestoßen, weil das so eine für uns sehr unmenschliche Situation war“ (IP 5, 107-108). **(E 3, E 4)** Die anderen Mütter seien zwar nicht mehr im Raum gewesen, hätten die Szene jedoch mitverfolgt, da offensichtlich gewesen sei, „dass da irgendetwas ist, was nicht ... normal ist“ (IP 5, 113-114). Der Arzt habe dann einige Symptome genannt, auf die sich sein Verdacht gründet, und der Familie mitgeteilt, dass ein Blut-Test Klarheit bringen könne. „Also ein ausgezeichneter Diagnostiker, bestimmt, aber die menschliche Komponente war eigentlich nicht vorhanden. Das war auch nicht, dass man das Gespräch auch noch nachher suchen hätte können, sondern so platsch und jetzt mach damit, was du willst. Hast eh schon ein gesundes Kind quasi, also, kann ja kein Problem sein“ (IP 5, 126-129). Verständnis für die (Ausnahme-)Situation von IP 5 habe der Arzt nicht gezeigt. Die Situation der Mitteilung des Verdachts dauerte ca. zehn Minuten, danach sei die Familie allein gelassen worden. **(E 3)** „Ohnmacht, es war einfach Ohnmacht. Der C., der nicht gewusst hat, was da plötzlich los ist, warum die Mama so komisch ist ...? Und mein Mann, der natürlich auch total vor den Kopf gestoßen war und wir überhaupt nicht gewusst haben, was los ist, wie es weitergeht, was heißt das jetzt“ (IP 5, 133-136). **(E 4)** Einige Zeit später wurde IP 5 vom gleichen Arzt mitgeteilt, dass er auch einen Herzfehler bei I. vermute und Untersuchungen im Spital B oder C nötig seien. **(E 3)** „Ahm, ja, das war einmal so der erste große Schock“ (IP 5, 147-148). **(E 4)** Nach ca. zehn Wochen lag der endgültige Befund vor und IP 5 wurde, bereits wieder entlassen, vom gleichen Arzt zu einer Besprechung ins Spital A gebeten. „[D]er Arzt war so furchtbar ... er sagt dann: ... es wurde bestätigt, dass es Down Syndrom ist und er hat dann noch einmal auf die Symptome hingewiesen und dann hat er mir einen Zettel in die Hand gedrückt, wo gestanden ist: Selbsthilfegruppe in Wien ... da waren keine positiven Aspekte ... das war

so: *das hab ich aus dem Internet, ich hab mich eh so bemüht und da habts jetzt, ja?*“ (IP 5, 372-378). **(E 3)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Unterstützend empfand IP 5 in dieser Situation niemanden. **(U 5)** Über prospektive Unterstützungsmöglichkeiten wurde IP 5 in Form eines Folders über eine Selbsthilfegruppe informiert. **(U 8)** *„Da waren ein paar Adressen in Wien drauf und ... pfff - was mach ich mit dem, ja?“* (IP 5, 378-379). Wünschenswert wäre gewesen, wenn die Vermittlung des Verdachts in einem persönlichen, privaten Rahmen stattgefunden hätte und die Mitteilung menschlicher überbracht worden wäre. Gebraucht hätte IP 5 eine Person, die versucht, mit ihr zu sprechen. **(U 9)**

- **Themenkomplex: Spitalsaufenthalt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 5 habe über wenig persönliche Erfahrung mit Menschen mit Down Syndrom verfügt, weshalb nur entsprechend obsoletere Vorstellungen in ihren Gedanken präsent gewesen seien: *„Mit 20 sterben, weil Herzfehler usw., ja, also diese Szenarien hab ich mir ausgemalt, also da war nichts Positives“* (IP 5, 331-333). IP 5 berichtete von Momenten im Spital, wo sie mit ihrer Situation gehadert habe, wo sie I. angeschaut habe und zu ihr sagte: *„Ich will dich jetzt nicht nehmen, ja, warum tust du mir das an, warum bist du so, warum kannst du nicht einfach nur gesund sein“* (IP 5, 487-489). **(E 6)** Das medizinische Personal habe ihr nicht vermittelt, dass sie mit ihrem Kind im Spital gut aufgehoben sei. Es sei unprofessionell gewesen, da *„alles so mechanisiert und so gar nicht menschlich und so ... fürchterlich“* (IP 5, 570-571) gewesen sei. Sie sei nicht aufgefangen, sondern ohne Wärme und Herzlichkeit behandelt worden. *„Man hat das Gefühl gehabt, man ist ... aussätzig ...: Bloß nicht darüber reden und ja nicht anstreifen“* (IP 5, 637-639). **(E 5)** Dies sei für IP 5 schlimm gewesen. **(E 6)** Das Spitalspersonal habe nicht nur kein Verständnis für ihre Situation gezeigt, sondern sich überdies vorwurfsvoll erkundigt, ob IP 5 in ihrem Alter in der Schwangerschaft nicht entsprechende Untersuchungen machen lassen. *„[G]leich so am nächsten Tag kamen solche Aussagen, am Gang, seitens des Personals. Und das war so verletzend“* (IP 5, 222-223). **(E 5, E 6)** Eine Hebamme habe zu ihr und I. ins Bett geschaut, gemeint *„Naja, so schlimm is es jo ah ned!“*

(IP 5, 187) und sei wieder gegangen. Ebenso sei eine Gynäkologin mit einer Schar Jungärzte gekommen und habe gemeint *„Naja, sind ja auch liebe Kinder!“* (IP 5, 189-190), bevor auch sie rasch wieder den Raum verließ. Niemand habe mit IP 5 sprechen wollen. *„[A]lso alle waren für mich so fürchterlich“* (IP 5, 201). Ihr Vertrauen sei dadurch abhanden gekommen: *„Die stecken eh alle unter einer Decke. Also das war wirklich so, dass ich am liebsten die I. genommen hätte und davongelaufen wäre mit ihr, wären nicht diese ständigen Untersuchungen und diese Blutabnahmen“* (IP 5, 202-204). IP 5 habe das Gefühl gehabt, das medizinische Personal sei mit der Situation selbst überfordert gewesen. Sie sei dann mit I. ins Spital B zur Herzuntersuchung gebracht und noch am selben Tag ins Spital A zurückgebracht worden. **(E 5)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Seitens des medizinischen Personals habe sich IP 5 aufgrund der eben beschriebenen Vorkommnisse nicht unterstützt gefühlt: *„so medizinisch wertvoll die alle da drinnen sind, was unbestritten sehr wichtig ist, aber das [Beschreibungen der vorangegangenen Kategorie; K. W.], das ist wirklich schlimm“* (IP 5, 626-628). Eine Oberärztin habe ihr zwei Tage nach der Geburt einen Termin beim Psychologen angeboten, was sie abgelehnt habe, da sie sich aufgrund der Vorkommnisse im Spital A unwohl gefühlt habe und misstrauisch war. **(U 10)** Von einer Person habe sich IP 5 unterstützt gefühlt: *„Eine Person war für mich da und das war die Putzfrau!“* (IP 5, 577). Diese habe auf sehr natürliche Weise in Form von vermeintlich belanglosen, kleinen Aufmerksamkeiten IP 5 Empathie entgegen gebracht. **(U 10, U 11, U 12)** Im Spital B klärte IP 5 ein Arzt ausführlich über Down Syndrom auf. *„Und das war der erste, der so nett gesprochen hat und er hat gesagt, sein Kind geht auch mit einem Kind mit Down Syndrom in die Hauptschule ... und dass das kein Grund ist, so verzweifelt oder traurig zu sein, sondern dass das, ja, auch was ganz was Schönes ist ... also das war wirklich der erste, der da positiv gesprochen hat“* (IP 5 285-289). Laut IP 5 habe sie dies in dem Moment zwar noch nicht annehmen können, aber *„es war einmal ein Anfang getan in der Richtung“* (IP 5, 290). **(U 10, U 11, U 12)** Über prospektive Unterstützungsangebote wurde IP 5 im Spital A in Form eines Folders über die Selbsthilfegruppe Down Syndrom informiert. **(U 13)** Wichtig wäre für IP 5 gewesen, dass sie Wärme und Herzlichkeit gespürt hätte, dass sie jemand aufgefangen und Empathie gezeigt hätte. **(U 14)**

- **Themenkomplex: Erste Wochen/Monate nach Geburt – individueller Alltag**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Zu Beginn habe noch Stillstand aufgrund von Ohnmachtgefühlen geherrscht. **(E 7, E 8)** Überdies sei IP 5 mit diversen Kränkungen ihrer sozialen Umwelt konfrontiert worden. So hätten sie etwa Aussagen wie *„Ich hab nachgedacht, aber in meiner Familie kommt so etwas nicht vor - hast du das nicht gewusst, hast du da nichts machen lassen?“* (IP 5, 350-351) von ihrer Schwiegermutter bzw. auch hilflose Verharmlosungsversuche eines überforderten Umfeldes verletzt. *„Oder diese Gratulationen, die irgendwo so im Hals stecken bleiben ... das ist ja nicht unbedingt etwas, wo man sagt: Herzlichen Glückwunsch, ich freu mich für dich ... weil es freut sich ja eigentlich keiner, in Wahrheit“* (IP 5, 461-465). **(E 7, E 8)** Gewundert habe sich IP 5 über die beständig gestellte Frage von Therapeuten, ob sie von der Behinderung I.s vor der Geburt gewusst habe. **(E 7)** Positiv habe sie einen Anruf einer ihr unbekannten Großmutter eines Down Syndrom Mädchens erlebt, welche ihr von ihrer Enkelin erzählte und ein optimistisches Bild ihrer Situation zeichnete. **(E 7, E 8)** Diese erste Zeit mit einem behinderten Kind sei, so IP 5, etwas, auf das man sich nicht vorbereiten könne, es sei *„was Eigenes und man kann das nicht üben“* (IP 5, 535-536). Sie habe ihren Stolz ablegen müssen *„um zu erkennen, dass es auch noch einen Weg gibt, ... dass da ... einfach noch was ist“* (IP 5, 538-539). **(E 7)** Therapeutische Betreuung (Physiotherapie, Logotherapie) habe I. dreimal pro Woche im Spital C bekommen, wo IP 5 und ihr Mann auch ein paar Mal eine Psychologin aufsuchten. Ab I.s drittem Lebensmonat, nach einer Herzoperation, konnte das Angebot der Frühförderung in Anspruch genommen werden, da IP 5 bereits im Vorfeld gewusst habe, dass dieses Angebot existiert. **(E 7)** Den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe habe sie abgelehnt: *„... also, das war noch zuviel, das wollte ich überhaupt nicht“* (IP 5, 503).

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Als sehr unterstützend habe IP 5 ihre Familie, ihre Eltern und Geschwister erlebt. **(U 16)** Auch der behandelnde Arzt im Spital C wurde als unterstützend erlebt, da er den Eltern die Angebote des Hauses offerierte und unter Einbeziehung ihrer Vorstellungen und Ziele Unterstützungsmöglichkeiten für I. bzw. IP 5 und ihren Mann besprach. IP 5 hatte zu diesem Zeitpunkt zum ersten Mal das Gefühl, *„jetzt sind wir ... nicht so alleine, sondern da hilft uns jetzt jemand konkret“* (IP 5, 397-398). **(U 16, U 17, U 18)** Auch die Frühförderin wurde als sehr

unterstützend erlebt, sie sei für die ganze Familie da gewesen und habe großartige Arbeit geleistet. **(U 16, U 17, U 18)** Die Besuche bei der Psychologin – so IP 5 – seien wichtig gewesen. **(U 16)** Wünschenswert wären für IP 5 viele Möglichkeiten für Gespräche gewesen. Weiters hätte sie jemanden gebraucht, der ihr Perspektiven vermittelt, die ihr selbst nicht zur Verfügung standen. **(U 19)**

- **Themenkomplex: Visionen**

Im Zuge der Diagnosevermittlung müsse darauf geachtet werden, dass das Gespräch in einem persönlichen Rahmen stattfindet. *„Da ist Menschlichkeit einfach wichtiger als irgendeine ärztliche Komponente jemals sein kann. Da geht es nicht darum: Wie groß ist der Herzfehler? Also, das ist nicht unwesentlich, ... aber da geht es wirklich darum, dass man ... so tief fällt und dass man aufgefangen werden muss“* (IP 5, 544-547). Danach müsse immer wieder das Gespräch mit betroffenen Frauen gesucht werden, auch wenn es vorerst den Anschein hat, dass dies abgelehnt werde. Eine alleinige Weitergabe von Informationsmaterial sei unzureichend. Im Zuge umfassender Informationen in Hinblick auf medizinische Eingriffe sollte den Müttern das Gefühl vermittelt werden, sie und ihr Kind seien gut aufgehoben. Laut IP 5 bräuchten betroffene Mütter in dieser Phase weiters *„mehr Informationen darüber, ... wie man das [den Umstand der Behinderung des Kindes; K. W.] positiv sehen kann, weil man sieht eh so viel Negatives“* (IP 5, 447-448). Man sehe sonst nur noch die Schwierigkeiten, Positives bekomme keinen Raum. Betroffene sollten weniger mit statistischen Werten, als mit Gesprächsangeboten konfrontiert werden. **(U 20)**

7.1.6 Einzelfalldarstellung: IP 6

IP 6 ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihre Tochter lebt mit „Down Syndrom“.

- **Themenkomplex: Geburt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 6 sei mit ihrem Mann gegen 21.00 ins Spital A gefahren und sie beschrieb die Atmosphäre als, entsprechend der Tageszeit, „ruhig“. *„[I]ch für mein Gefühl möchte meine Kinder in der Nacht kriegen und deshalb war es auch so (lacht)“* (IP 6, 105). Ihr erstes Kind habe sie im Spital B entbunden, weshalb sich IP 6 darauf eingestellt habe, dass ihr manche der dortigen

Annehmlichkeiten im Spital A nicht zur Verfügung stehen würden. Sie habe bereits im Vorfeld deponiert, dass sie ihr Kind gleich nach der Geburt zu sich nehmen und ihr Mann die Nabelschnur durchtrennen wolle. „[A]lso das hat alles eigentlich gut funktioniert“ (IP 6, 108-109). Sie habe durch ihre erste Geburt gewusst, was auf sie zukommt und damit gerechnet, dass die zweite ähnlich verlaufen würde. Nach zwei gewaltigen Presswehen habe R. um 02.30 das Licht der Welt erblickt. **(E 1)** IP 6 sei in diesem Moment total überwältigt gewesen. **(E 2)** „[I]n dem Moment wo sie sie mir heraufgelegt haben, hab ich mir gedacht: Sie schaut ein bissl nach Down Syndrom aus ... den Gedanken hab ich sofort verwischt und ... gedacht: Nein, das ist, weil sie so klein ist“ (IP 6, 109-111). Sie habe dann dreimal nachgefragt, ob alles in Ordnung sei und die Hebamme habe versichert, es sei alles ok, habe jedoch sofort nach R.s Geburt deren „Hand aufgemacht und hat diese Vierfingerfurche⁶⁸ angeschaut. Jetzt im Nachhinein weiß ich, was sie gesucht hat, nur hat die R. auf der einen Hand eine Vierfingerfurche und auf der anderen nicht (lacht) - also ich weiß nicht, ob sie es gefunden hat, oder nicht“ (IP 6, 132-135). R. habe brav getrunken, alles sei eigentlich entspannt und schön gewesen. **(E 1, E 2)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 6 habe bis zu dem Zeitpunkt kein „Mehr“ an Unterstützung gebraucht: „Es war die Geburt von einem Baby, das körperlich gesund ist, das atmet, wo der Herzschlag passt, ... das sie ganz normal behandelt haben, wie jedes andere“ (IP 6, 160-162).

- **Themenkomplex: Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Am nächsten Tag um 07.30 sei dann der Kinderarzt Dr. A. gekommen, der R. und andere Babys im Kontext der Erstlingsuntersuchung untersucht habe. IP 6' Mann sei mit R. ins Untersuchungszimmer gegangen, sie selbst sei inzwischen allein im Zimmer geblieben. Innerhalb dieser Untersuchung, die maximal 10 Minuten dauerte, habe der Arzt dem Vater seinen Verdacht mitgeteilt: „[A]lso das war: Verdacht auf Down Syndrom, Punkt“ (IP 6, 227). Sie selbst habe den Arzt weder gesehen noch gesprochen. Er habe aber die Erlaubnis erteilt,

⁶⁸ Vierfingerfurche: „syn. Simian crease, ... durchgehende Querfurche der Handinnenfläche, gebildet aus d. distalen (Linea mensalis) u. mittleren (Linea ephalica) Querfalte der Palma manus ... Bei Down Syndrom findet sich d. einseitige V. in ca. 40 % der Fälle“ (Pschyrembel 1986, 1784).

dass Mutter und Kind heimgehen dürften. **(E 1)** Zur eigentlichen Diagnosevermittlung hätten IP 6 und ihr Mann mit R. eine Woche später Dr. A. in seiner Ordination aufgesucht. Eine übliche Wochenuntersuchung bei R. sei durchgeführt und der bereits vorliegenden Befund, der Down Syndrom bestätigte, besprochen worden. Der Arzt habe sich im Gegensatz zu der Verdachtsmitteilung im Spital Zeit genommen und mit den Eltern darüber *„gesprochen, was das heißt, Down Syndrom“* (IP 6, 285). Laut IP 6 verfüge der Arzt über sehr viel Erfahrung, da er seit vielen Jahren mit Down Syndrom-Kindern arbeite. Das Gespräch habe ca. 10-15 Minuten gedauert und sei für IP 6 in Ordnung gewesen. *„[M]ir ist auch vorgekommen, er hat uns angeschaut und ... vermittelt: Ihr schafft das“* (IP 6, 433-434). **(E 3)** Emotional sei es ihr gut dabei gegangen, da der Arzt sie aufgebaut habe und zum Ausdruck brachte *„dass sich die R. uns ausgesucht hat, dass das schon etwas Besonderes ist“* (IP 6, 436-437). **(E 3, E 4)** IP 6 sei positiv überrascht von Dr. A. gewesen. **(E 3)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 6 habe sich von Dr. A. innerhalb der Diagnosevermittlung unterstützt gefühlt, da er sich Zeit nahm und aufbauende Worte fand. **(U 5, U 6, U 7)** Über prospektive Unterstützung informierte der Arzt im Kontext einer Überweisung ins Ambulatorium A, von wo aus auch Frühförderung organisiert wird. **(U 8)** Wünschenswert für IP 6 wäre gewesen, wenn der Kinderarzt bereits im Spital A *„zu uns ins Zimmer gekommen wäre ... und mit uns beiden das Gespräch gesucht hätte“* (IP 308-310). **(U 9)**

- **Themenkomplex: Spitalsaufenthalt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 6 verbrachte die Zeit von 21.00 abends bis am darauffolgenden Tag um 14.00 im Spital A. Ursprünglich habe IP 6 eine ambulante Geburt geplant. Da R. jedoch um 02.30 geboren wurde und um 07.30 die Erstlingsuntersuchung stattfinden sollte, buchten IP 6 und ihr Mann ein Eltern-Kind-Zimmer und verbrachten dort die Nacht. Kurz vor 07.30 in der Früh sei dann eine Krankenpflegerin gekommen und habe R. mitnehmen wollen. IP 6 habe dies verweigert, worauf die Pflegerin merklich unerfreut den Eltern bedeutete habe, pünktlich beim Untersuchungszimmer zu sein, bevor sie wieder ging. IP 6 habe gewollt, dass ihr Mann R. ausziehen und zur Untersuchung bringen solle. *„[F]ür mein Gefühl passt es einfach nicht, dass ich ein*

Kind aus der Hand gebe einer wildfremden Person“ (IP 6, 150-151). Im Zuge dessen habe sie ihrem Mann gegenüber ihren Verdacht auf Down Syndrom geäußert, worauf ihr dieser gestand, aufgrund R.s Augenstellung ebenso bereits diese Vermutung gehabt zu haben. Die Meinung des Arztes abwarten wollend, sei IP 6' Mann dann mit R. zur Untersuchung gegangen, IP 6 sei allein im Zimmer geblieben, wo in der Zwischenzeit die Visite stattfand, bei der sie versichert habe, dass es ihr körperlich gut gehe. **(E 5)** Sie habe in der Zeit, in der sie allein im Zimmer war, Angst vor der Nachricht ihres Mannes gehabt, der ihr dann, zurück im Zimmer, den ärztlichen Verdacht auf Down Syndrom mitteilte. **(E 5, E 6)** Bei R. wurde dann eine Blutabnahme und weiters noch ein Hörtest gemacht. *„Die Tageshebamme ist gekommen und hat eben gemeint, dass das immer wieder also so einmal im Jahr, dass sie eben so Babys haben und dass die eigentlich sehr entzückend sind und, ... dadurch, dass wir beide von dem Bereich kommen, haben wir wahrscheinlich auch ganz anders reagiert und sie haben nicht da irgendwie versucht uns zu trösten“* (IP 6, 239-243). Außer der Tageshebamme und einer Assistenzärztin, die über medizinische Details des Down Syndroms informierte, habe niemand mit IP 6 darüber gesprochen, das werde im Spital A dem Kinderarzt überlassen. *„Die haben ihre Arbeit gemacht, Punkt“* (IP 6, 303). Das Personal sei sehr zurückhaltend gewesen. *„Ich würde fast sagen die Schwestern waren fast angebissen, dass man ihnen das Kind nimmt, bevor sie es quasi behüten haben können: Na, gehts halt heim, ihr werdet es schon sehen, so in diese Richtung. Das war nicht hilfreich“* (IP 6, 335-338). **(E 5)** Emotional sei IP 6 zerrissen gewesen: *„[W]eil ich mir gedacht hab, ... was kann ... das arme Baby ... dafür, dass ich ... weinen muss und wir sind ... mit dem Baby im Bett geknuddelt und haben es lieb gehabt und uns sind halt die Tränen heruntergeronnen und man kann gar nicht weiterdenken, ... da steckt so viel Emotion drinnen“* (IP 6, 254-258). Einerseits sei sie froh gewesen, dass R. in ihre Familie gekommen sei, wo sie geschätzt werde, andererseits habe sie geweint. **(E 6)** IP 6' Mutter sei dann mit dem Geschwisterkind gekommen und habe die Nachricht erschrocken aufgenommen. Das ältere Kind habe dann mit R. gekuschelt: *„das war dann wieder alles eigentlich ganz normal, nur im Hinterkopf hat man immer: Down Syndrom, Down Syndrom, was heißt das jetzt, was wird das jetzt“* (IP 6, 270-272). **(E 5)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Unterstützend habe IP 6 das persönlich gestaltete Gespräch mit der Tageshebamme erlebt, *„die hat sich wirklich hingesezt und hat sich Zeit genommen. Die anderen sind nur alle kurz*

herein, haben ihr Tagesgeschäft erledigt und sind wieder gegangen“ (IP 6, 246-248). (U 10, U 11, U 12) Weiters habe sie die medizinische Erklärung des Down Syndroms einer Assistenzärztin als hilfreich erlebt, da im Zuge derer ausgeschlossen werde konnte, dass die ehemals intensive Sportausübung von IP 6 verantwortlich für die Behinderung ihres Kindes sein könne. *„Das war, was mich beruhigt hat, dass ich nicht schuld sein kann an dem, was passiert ist“ (IP 6, 328-329). (U 10, U 11, U 12)* Informationen über prospektive Unterstützungsangebote erhielt IP 6 im Spital A keine. **(U 13)** Wünschenswert wäre laut IP 6 gewesen, dass die Pflegerinnen *„uns nicht dieses Gefühl vermittelt hätten“ (IP 6, 340). (U 14)*

- **Themenkomplex: Erste Wochen/Monate nach Geburt – individueller Alltag**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Für IP 6 und ihren Mann sei von Anfang an klar gewesen, dass R. Down Syndrom habe, deshalb habe sie bereits vor der Diagnosevermittlung eine Woche nach der Geburt nicht von „Verdacht“ gesprochen, sondern sofort gesagt *„Meine Tochter ist eine Besondere“ (IP 6, 615-616)*. Zu Hause seien sie, wie im Vorfeld geplant, von Beginn an von einer tollen ambulanten Hebamme betreut worden, die Tipps bei der Versorgung von R. gab, die die Familie in den ersten Tagen täglich für eine Stunde aufsuchte und die Sicherheit vermittelte, jederzeit auf Abruf da zu sein. Die Hebamme habe auch zu einer raschen Terminfixierung eines Herzultraschalls bei R. geraten, *„damit die Angst von uns einfach genommen ist“ (IP 6, 406-407). (E 7, E 8)* Dieser wurde nach vier Tagen im Spital C gemacht und ergab keinerlei Herzprobleme. **(E 7)** IP 6 sei es bei dieser Untersuchung nicht gut gegangen: *„ich weiß, ich war dort ziemlich fertig“ (IP 6, 409). (E 8)* In dem Moment habe sie gewusst, mit dem Herzen von R. *„ist alles in Ordnung und mit dem Rest können wir leben“ (IP 6, 412-413)*. In der Familie und bei Freunden sei die Behinderung von R. gut aufgenommen worden. Ihrem sozialen Umfeld habe IP 6 auf die Frage, ob R. gesund sei geantwortet: *„Natürlich ist sie gesund, aber sie ist eine Besondere“ (IP 6, 459-460)*. Das Umfeld habe dann überwiegend positiv reagiert, *„weil wir es dementsprechend positiv gesagt haben“ (IP 6, 530-531). (E 7)* Außenkontakte seien aber belastend gewesen: *„Den anderen sagen, das war schon auch irgendwie, ahm, mit Überwindung hat das zu tun gehabt. Zu sagen: Nein, und ich möchte sie aber nicht verstecken, sondern sie ist so und die R. wird so ihren Weg machen und ... doch immer wieder überwältigt eben von den Tränen, weil man sich denkt: Wieso wir?“ (IP 6, 461-464). (E 8)* Auch in dieser

ersten Zeit habe IP 6 äußerst ambivalente Gefühle erlebt. Stets sei auf diese Frage „*Warum? Warum wir? Alle anderen rund herum haben gesunde Kinder unter Anführungszeichen*“ (IP 6, 457-458) das Gefühl gefolgt: „*Das ist doch total ungerecht, wenn ich das denke der R. gegenüber, weil sie hat sich ja uns ausgesucht und, ja ... der Schmerz, dass man sich nicht genau so freut, wie über die Große und dann doch die Freude über das süße kleine Baby, weil sie ist ein entzückender Sonnenschein von Anfang an*“ (IP 6, 465-468). **(E 8)** IP 6 und ihre Familie werde, seitdem R. zwei Wochen alt ist, einmal wöchentlich von einer Frühförderin betreut. „*Ich mein, sie ist eine total herzliche, freut sich riesig, wenn die R. Fortschritte macht, ja, ... sie ist hilfreich für die ganze Familie*“ (IP 6, 478-480). IP 6 habe mit R. an einem einmal im Monat stattfindenden Treffen von betroffenen Familien, ausgehend vom Ambulatorium A, teilgenommen und übliche Angebote für Kleinkinder (Babygruppe) in Anspruch genommen. **(E 7)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Unterstützend habe IP 6 die ambulante Hebamme erlebt. Sie habe IP 6 im Umgang mit R. unterstützt, sie mit ersten Informationen bezüglich Förderungen versorgt und ihr das Gefühl vermittelt, bei Bedarf auf Abruf da zu sein. **(U 15, U 16, U 17, U 18)** Weiters sei die Frühförderin sehr unterstützend gewesen. Sie sei für die ganze Familie da und freue sich über Fortschritte R.s mit. „*Und wenn es Fragen oder so irgendetwas gibt, wir können immer auf sie offen zugehen, also, und das hab ich auch immer so erlebt, ja, wenn irgend etwas war*“ (IP 6, 477-478). **(U 16, U 17, U 18)** IP 6 habe sich in dieser Zeit ausreichend unterstützt gefühlt. **(U 19)**

- **Themenkomplex: Visionen**

Für wichtig erachtet IP 6, dass in Spitälern das ganze Personal darauf geschult werde, um adäquat mit Menschen in derlei Situationen umgehen zu können. „*Nämlich auch die Schwestern. Weil, zu sagen: das macht der Kinderarzt und der Rest kümmert sich nicht darum, finde ich eigentlich sehr schwach*“ (IP 6, 603-604). Wichtig wäre weiters, sofort psychologische Betreuung für geschockte Eltern und „*für Eltern, die mit einer Vielleicht-Diagnose leben müssen*“ (IP 6, 612-613) anzubieten, denn „*die Angst, bis die Diagnose wirklich feststeht, ist einfach eine riesige, diese Schwebesituation*“ (IP 6, 613-614). Die psychologische Unterstützung solle der ganzen Familie zur Verfügung stehen, damit alle aufgefangen werden können. Wichtig zur Unterstützung sei „*Mitgefühl ... und sie erleben lassen, dass sie etwas Besonde-*

res sind und zwar im positiven Sinn und nicht: Ihr seid komisch, Ihr seid anders“ (IP 6, 622-623). Ein solches Unterstützungsangebot solle sofort einsetzen können, „weil es einfach wichtig ist, die erste Zeit mit den Zwergen“ (IP 6, 625-626). (U 20)

7.1.7 Einzelfalldarstellung: IP 7

IP 7 ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihre Tochter lebt mit einer „hochgradigen Innenohrschwerhörigkeit“.

- **Themenkomplex: Geburt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 7 habe zu Hause starke Wehen bekommen und sei dann in Begleitung ihres Mannes ins Spital A gefahren. Gegen 23.30 wurde sie untersucht und *„um 23.50 ist die Y. dann auf die Welt gekommen, also das ist alles sehr schnell gegangen“* (IP 7, 113-114). **(E 1)** IP 7 beschrieb die Situation als hektisch, unbekannt, sehr schön und komplikationslos. **(E 1, E 2)** Sie sei fast vier Stunden im Kreißaal gewesen und habe auch versucht *„zu stillen, also anzulegen und das hat eigentlich alles ganz gut funktioniert am Anfang“* (IP 7, 126-127). Im Nachhinein betrachtet, sei es eigenartig gewesen, dass Y. nicht geschrien habe. *„Also man erwartet so das übliche Schreien, die Y. war total ruhig und sie war nicht geschreckt und sie hat nicht geschaut ... also sie war froh, wenn sie da bei mir war“* (IP 7, 132-134). **(E 1)** Gegen halb vier sei IP 7 dann in ein Zweibettzimmer gebracht worden: *„[A]lso es war sehr heimelig alles“* (IP 7, 135-136). Das medizinische Personal sei sehr freundlich gewesen und sie habe sich sehr wohl gefühlt. **(E 1, E 2)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 7 habe bis zu dem Zeitpunkt kein „Mehr“ an Unterstützung gebraucht, da noch kein/e Verdacht/Diagnose einer Behinderung vorlag.

- **Themenkomplex: Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Ein explizit ausgesprochener Verdacht auf ev. Schwerhörigkeit blieb im Spital A aus. Von ei-

nem Assistenzarzt seien mehrere ergebnislose Hörscreenings durchgeführt worden. *„Er hat gesagt: Ich hab jetzt keinen positiven oder keinen negativen Befund, es funktioniert einfach nicht“* (IP 7, 153-155). **(E 3)** Diese Tests seien für IP 7 furchtbar gewesen, der Arzt habe sie nicht ordentlich aufgeklärt. **(E 3, E 4)** IP 7 habe sich sehr viele Sorgen gemacht und es sei ihr aufgrund der Ungewissheit, ob das Ausbleiben einer Reaktion Ys. nun am Gerät liegt oder ob etwas nicht in Ordnung sei, sehr schlecht gegangen, sie habe viel geweint **(E 4)**. Es sei letzten Endes beschlossen worden, weitere Untersuchungen bleiben zu lassen, aber die Notwendigkeit einer Abklärung im Mutter-Kind-Pass schriftlich festzuhalten. Die eigentliche Diagnosevermittlung erfolgte dann im Spital D (Vorgeschichte siehe Themenkomplex „Erste Wochen/Monate nach Geburt – individueller Alltag“). Nach irreführenden, aufwendigen Administrationsabläufen im Spital D, wurde IP 7 mit ihrem Mann und Y. schlussendlich zur Logopädin X. vorgelassen. Das professionell wirkende Ambiente habe IP 7 zunächst angesprochen, sie habe Frau X. alle Befunde übergeben und ihr mitgeteilt, dass bis jetzt niemand feststellen habe können, was mit Y. los sei. *„Sie hat mit ihr [Y.; K. W.] auch die Kopfhöreraudiometrie gemacht und ... da haben wir schon einmal einen ziemlich sicheren Grundstein gehabt, was die Diagnose dann ist. (...) [D]ie Y. fangt zum Hören an erst zwischen 80 und 100 Dezibel. Also ... sie ist im Prinzip fast taub“* (IP 7, 332-338). Frau X. sei die Erste gewesen, die das IP 7 und ihrem Mann mitgeteilt habe. **(E 3)** Für IP 7 sei dies eine Katastrophe gewesen *„weil es jetzt klar war, dass die Y. schlecht hört und das sind ja alles Schlussfolgerungen: Nichts hören, nichts reden, nichts sprechen, Schule, Kindergarten, also ... das ganze Leben von der Y. ist mir abgelaufen vor meinen Augen“* (IP 7, 344-347). Sie habe Frau X. als nicht einfühlsam und professionell distanziert erlebt: *„Es war eine irrsinnige Kälte und eine Stille in diesem Raum. Ja, bis sie uns mit dem Schreiben dann entlassen hat, also quasi das Rezept für die Hörgeräte“* (IP 7, 452-454). **(E 3, E 4)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 7 habe sich rund um die Diagnosevermittlung nicht unterstützt gefühlt. Frau X. erlebte sie als wenig einfühlsam. **(U 5)** Auf die Frage einer anderen Logopädin, wie IP 7 es empfunden habe, dass Y. diese Behinderung habe, antwortend: *„Es ist eine Katastrophe, es ist schlimm“* (IP 7, 554), habe sie diese gemaßregelt: *„Na jetzt hören sie aber auf mit dem schiachen Reden!“* (IP 7, 554-555). **(U 5)** Psychologische Unterstützung wurde IP 7 nicht angeboten. **(U 5)**

Frau X. habe sofort einen Termin mit einer Hörgerätefirma für IP 7 und Y. arrangiert. **(U 8)**
Gewünscht hätte sich IP 7, *„dass die Frau X. ein bisschen menschlicher ...“* (IP 7, 448). **(U 9)**

- **Themenkomplex: Spitalsaufenthalt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 7 sei insgesamt fünf Tage im Spital A gewesen und habe sich dort zu Beginn sehr wohl gefühlt. **(E 5, E 6)** Auch das medizinische Personal sei sehr nett gewesen. *„Ah, ja dann im Laufe der ersten drei Tage sind allerhand Untersuchungen am Programm gestanden ... am vierten Tag war dann dieses gefürchtete Hörscreening“* (IP 7, 137-139). Es sei von einem Assistenzarzt durchgeführt worden und habe kein Ergebnis gebracht. *„[W]ir müssen das heute gehen lassen, hat er gesagt, ich komme morgen wieder mit einem neuen Gerät. Natürlich hab ich einen Tag in Angst und Bangen gehabt“* (IP 7, 161-162). **(E 5, E 6)** Auch am nächsten Tag brachten mehrere Screenings kein Ergebnis: *„Er hat gesagt: Ich hab jetzt keinen positiven oder keinen negativen Befund, es funktioniert einfach nicht“* (IP 7, 153-155). Diese Tests seien für IP 7 furchtbar gewesen, da sie der Arzt auch nicht ordentlich aufgeklärt habe. IP 7 habe sich sehr viele Sorgen gemacht und es sei ihr aufgrund der Ungewissheit, ob das Ausbleiben einer Reaktion nun am Gerät liegt oder ob bei Y. nicht alles in Ordnung sei, sehr schlecht gegangen. *„Ah, ich hab irrsinnig viel geweint immer im Bett, und auch wenn ich die Y. neben mir liegen gehabt hab, hab ich immer viel geweint ...“* (IP 7, 174-175). **(E 5, E 6)** Der Arzt habe letzten Endes entschieden, die Untersuchungen einzustellen. Es sei beschlossen worden, weitere Untersuchungen bleiben zu lassen, aber *„er schreibt in den Mutter-Kind-Pass hinein, dass das unbedingt abgeklärt werden muss“* (IP 7, 170-171). Mit diesem Eintrag wurde IP 7 entlassen. **(E 5)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Unterstützend habe IP 7 ihre Bettnachbarin erlebt, die ihr Weinen gehört, sich jedoch diskret verhalten habe: *„[A]lso entweder sie hat es gewusst oder nicht gewusst, aber sie hat gesagt: Der Schnupfen um die Zeit ist immer furchtbar lästig. Also es war aus heutiger Sicht ... irrsinnig lieb von ihr. Und ich hab mit schluchzender Stimme gesagt: Ja, ... die Verkühlung ist ein Scheiß, hab ich gesagt“* (IP 7, 178-181). **(U 10)** Vom medizinischen Personal habe sie *„überhaupt keine“* (IP 7, 182) Unterstützung bekommen. Psychologische Betreuung sei nicht an-

geboten worden. **(U 10)** In Hinblick auf prospektive Unterstützungsangebote sei die Empfehlung gegeben worden, zu einem ortsansässigen Hals-Nasen-Ohren-Arzt (HNO-Arzt) zu gehen. „Genau, so. Tschüß!“ (IP 7, 202). **(U 13)** Wünschenswert wäre laut IP 7 eine Person gewesen, die mit ihr ein offenes Gespräch geführt hätte: „[E]ine Person oder ein Mensch ..., der mir gesagt hätte: Frau IP 7, es könnte sein, dass die Y. schlecht hört, komplett taub ist, nur gering schlecht hört oder auch das Gerät kaputt ist“ (IP 7, 187-189). Der sie dann kompetent und fachgerecht beraten hätte: „Frau IP 7, ... wir haben das schon einige Male gehabt, wir hätten einige Therapievorschläge oder irgend so was auf die Art“ (IP 7, 191-193). **(U 14)**

- **Themenkomplex: Erste Wochen/Monate nach Geburt – individueller Alltag**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

IP 7 habe sich sehr gefreut, mit Y. nach Hause zu dürfen, wo alles vorbereitet gewesen sei. **(E 7, E 8)** Sie beschrieb, dass diese erste Zeit geprägt war von der pausenlosen Sorge um Y.: „[D]as Ganze ist schon aufgebaut worden auf das: kann die Y. hören, oder kann die Y. nicht hören?“ (IP 7, 241-242) und „wo gehen wir hin, dass das das Beste ist und dass wir auch sicher sein können“ (IP 7, 244). **(E 7, E 8)** Sie habe zunächst selbst versucht, mit unterschiedlichen Mitteln herauszufinden, ob Y. auf sie reagiere: „[U]nd ich hab mir gedacht: Ich probiere das jetzt einfach einmal aus, ich nehm den Staubsauger und tu neben ihr unmittelbar staubsaugen, ob sie aufwacht oder nicht. Und ich hab Staub gesaugt und Staub gesaugt und ich hab nicht aufgehört zum Staubsaugen, aber es hat sich nichts getan. Und ich hab mir dann selber gedacht: Vielleicht hat sie wirklich etwas, vielleicht ist wirklich etwas“ (IP 7, 254-258). Gleichzeitig habe sie zufällige Reaktionen Ys. als Zeichen gewertet, dass vielleicht doch alles in Ordnung sei. „Also, es war furchtbar“ (IP 7, 273). **(E 7, E 8)** Sie habe sich in dieser Zeit auch, wie sie meint, typische Fragen gestellt: „Warum ich, warum beim ersten Kind, ich hab nichts getan, ich bin kein schlechter Mensch, bla, bla, bla“ (IP 7, 266-267). Y. selbst sei aber ein sehr umgängliches Kind gewesen. **(E 7, E 8)** Im Laufe der ersten drei Monate habe IP 7 mit Y. dann den HNO-Arzt Dr. A. konsultiert. IP 7 sei erstens mit seinem Umgang unzufrieden gewesen, zweitens habe er nichts feststellen können. „Also der ... hat die Y. angeschaut und hat nur gehörtechnisch untersucht und ... gesagt, also Ohren Gehörgang innen, da ist alles in Ordnung, an dem kann es nicht liegen, danke auf Wiedersehen. Mehr hat der nicht gesagt“ (IP 7, 304-306). **(E 7)** Aufgrund bester Empfehlungen sei IP 7 mit Y. dann ins Spital B gefahren

„Wobei wir uns dann schon auf die Zeit konzentriert haben, weil uns ja die Zeit abläuft. In dem ersten Jahr, wo Kinder nichts oder schlecht hören, geht ja irrsinnig viel verloren“ (IP 7, 282-284). Auch dieser Versuch, Klarheit zu erhalten, sei für IP 7 unbefriedigend verlaufen: „Für mich sind das nicht die Besten ... eine Krankenschwester ... die hat der Y. ..., wie sie ihr den Kopf rüberdrehen wollte, so einen Stoß mit den Ringen gegeben, dass sie auf der Stirn einen Kratzer gehabt hat. Da hab ich gesagt: Danke auf Wiedersehen“ (IP 7, 287-291). Die Untersuchung sei nicht beendet worden. **(E 7)** Irgendjemand habe ihr dann den HNO-Arzt Dr. B. im Spital C empfohlen, den IP 7 mit Y. weiters aufsuchte. Dort sei eine Bera-Untersuchung⁶⁹ durchgeführt worden. Als diese ebenso kein Ergebnis brachte, habe Dr. B. IP 7 ins Spital D zu der Logopädin Frau X. geschickt – die auf derlei Problemstellungen spezialisiert sei. **(E 7)** (Weiterer Ablauf: siehe Themenbereich „Diagnosevermittlung“). „[I]ch muss ehrlich sagen, ab dem Zeitpunkt wo mir klar war, dass die Y. diese Lautstärke, die wir zum Beispiel reden, nicht hört, hab ich mit der Y. als Säugling keine Kommunikation geführt. Ich hab sie sehr viel getragen, ... aber ich hab eigentlich fast nichts mit ihr geredet“ (IP 7, 464-467).

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)⁷⁰

In den ersten Wochen/Monaten habe IP 7 gänzlich ohne professionelle Unterstützung auskommen müssen: „[W]ir haben ja nicht einmal gewusst, wo wir hingehen müssen, weil erstens haben wir keine Erfahrung damit, zweitens gibt es bei uns in der Region keinen HNO-Arzt, dem ich meine Kinder anvertrauen würde, ja? ... Drittens will man es doch irgendwie nicht wahrhaben und nicht glauben“ (IP 7, 262-265). **(U 16)** Sie habe sich alles allein recherchieren und organisieren müssen: „[A]lso, wenn ich mich nicht selbst auf die Füße gestellt hätte, hätte ich kein Pflegegeld bekommen, hätte ich keine soziale Hilfe, sprich das Hilfswerk, nicht bekommen, hätte ich keinen Behindertenausweis ...“ (IP 7, 366-368). **(U 15)** Ihre Familie und ihren Mann habe IP 7 als unterstützend erlebt. **(U 15)** Gewünscht hätte sich IP 7 jedoch jemanden, „der mit mir ins Mitleid versinkt ... Ich ... hab immer stark sein müssen und so,

⁶⁹ „Brainstem Electric Response **Audiometry**, kurz BERA-Untersuchung genannt, ist ein Verfahren zur objektiven Hörtestung“ (HNO-Praxis im Schlosscarree 2011).

⁷⁰ Frühförderung sei selbst organisiert ab dem 12. Monat in Anspruch genommen und sehr unterstützend erlebt worden. „Die [Frühförderin; K. W.] war ein Geschenk, ja. Also die hat nicht nur der Y. geholfen, die hat auch mir irrsinnig geholfen“ (IP 7, 381-384). Die Erwähnung dessen erfolgt aufgrund der Relevanz dieser Aussage in Hinblick auf den Beginn der Inanspruchnahme von Frühförderung, muss jedoch, aufgrund einer zeitlichen Begrenzung dieser Kategorie bis zum ca. 6. Monat, auf einen Fußnotenvermerk beschränkt bleiben.

aber ganz ehrlich hätte ich jemanden wollen, der sich her setzt und mit mir weint“ (IP 7, 398-400). Weiters hätte sie sich mehr Information gewünscht. **(U 19)**

- **Themenkomplex: Visionen**

Unterstützungsangebote für betroffene Mütter sollen laut IP 7 ab dem Zeitpunkt einsetzen, *„wo man eventuell feststellt, dass es nicht die Norm ist“* (IP 7, 566). Dies sei insofern wichtig, *„weil man ins kalte Wasser geschmissen wird“* (IP 7, 532). Unvorbereitet mit der Behinderung des Kindes konfrontiert, sei es anders, als wenn man sich monatelang darauf vorbereiten könne. Sie erachte psychologische Unterstützung für Betroffene als möglicherweise „lebensrettend“ und Ehrlichkeit als wichtig. *„Schon die Ehrlichkeit am Punkt bringen, aber mit einem gewissen Gefühl“* (IP 7, 564). Weiters fordert sie von betroffenen Müttern selbst mehr Courage: *„[M]an lässt sich viel zu viel gefallen. Man sollte viel mehr nachfragen und ... ehrgeiziger sein“* (IP 7, 533-534) und von den Medizinerinnen/innen mehr Menschlichkeit einfordern: *„Und die Ärzte ..., die dürfen nicht nur Ärzte sein, die müssen auch ein bissl Menschen sein und nicht Maschinen, oder das Gefühl ... das Gespür haben, wie man wem was sagt, das ist das was die Ärzte überhaupt nicht ... das sollten sie auch lernen! Nicht nur wie man Leute aufschneidet und wie man sie wieder zusammenflickt und wie man was heilen kann. Auch das dazwischen, das wäre wichtig“* (IP 7, 544-548). **(U 20)**

7.1.8 Einzelfalldarstellung: IP 8

IP 8 ist verheiratet und hat drei Kinder. Ihre Tochter lebt mit „Down Syndrom“.

- **Themenkomplex: Geburt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

A. habe um 19.00 im Spital A das Licht der Welt erblickt: *„[E]s war wirklich ein wunderschönes Geburtserlebnis, es war einfach perfekt“* (IP 8, 86-87). IP 8 habe aufgrund schlechter Erfahrungen bei ihrer ersten Geburt eine Periduralanästhesie⁷¹ (PDA) vornehmen lassen und *„eine Traumgeburt“* (IP 8, 201) gehabt. **(E 1, E 2)** Das medizinische Personal habe das Baby (A.) dann sofort weggebracht, weil sein Körper ganz blau war. Nach ein paar Minuten habe

⁷¹ Periduralanästhesie: „Form der Epiduralanästhesie m. Punktion d. Epiduralraumes ... im thorakalen od. lumbalen Gebiet u. fraktionierter Inj. eines Lokalanästhetikums“ (Pschyrembel 1986, 1277).

IP 8 Verdacht geschöpft, dass etwas nicht stimme, ihr Mann hingegen habe *„sofort gesehen, dass etwas falsch ist und hat auch sofort irgendwie die Vermutung gehabt: Down Syndrom“* (IP 8, 96-97). Innerhalb einer dreiviertel Stunde der Unsicherheit – *„ich hab gemerkt, durch ihre Blicke [Blicke des med. Personals; K. W.], dass irgendwas nicht stimmen wird“* (IP 8, 101-102) – sei IP 8 von einer Ärztin und einer Pflegerin auf Erkundigungen ihrerseits hin immer wieder versichert worden, A. brauche nur Sauerstoff. **(E 1)** Empfundene habe sie dabei *„Angst, Unsicherheit und auch Hoffen, dass eh alles in Ordnung ist, dass es wirklich so ist, dass es nur Sauerstoff ist“* (IP 8, 105-106). **(E 2)** Man habe A. schließlich nach diesen 45 Minuten in einem Transportinkubator zu ihr gebracht und sie habe sofort erkannt, dass A. Down Syndrom hat. *„Ich hab dazumals noch nicht gewusst, dass man sie nicht als mongoloid bezeichnen soll, ah, und ... ich hab immer wieder gesagt: Ja, sie ist ja mongoloid?“* (IP 8, 109-111). Die Ärztin habe dann besänftigend gemeint, dass man noch Untersuchungen machen müsse und ihr dann die typischen Merkmale erkläre. *„Es hat eigentlich alles dafür gesprochen“* (IP 8, 115). A. sei gleich anschließend, in Begleitung ihres Vaters, ins Spital B gebracht worden. **(E 1)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 8 habe sich im Spital wenig unterstützt gefühlt: *„Ich glaub, man hat nicht gewusst, was man tun soll. Also, außer dem, was ich erzählt hab, bin ich eher allein gelassen worden damit“* (IP 8, 182-183). **(U 1)** Psychologische Unterstützung sei ihr keine angeboten worden, sie hätte diese auch nicht in Anspruch genommen: *„Nein, nein; nein, nein. Also da wäre ich auch hysterisch geworden. Weil, ah, ich kann damit nicht viel anfangen, mit Leuten, die gewisse Sachen nicht erfahren haben und dann ahm, glauben, sie müssen Tipps geben in einer Situation, die sie absolut nicht nachvollziehen können. Also ich glaub, das bedarf schon eines besonderen Menschens, dass man da irgendwie das Gefühl bringen kann: Ich versteh das“* (IP 8, 188-192). **(U 4)**

- **Themenkomplex: Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Die Mitteilung des Verdachts auf Down Syndrom erfolgte, wie im Themenkomplex „Geburt“ beschrieben, bereits im Spital A durch eine Ärztin, die IP 8 auf ihre Fragen hin auf weitere

Untersuchungen verwies und körperliche Merkmale von Down Syndrom beschrieb. Die vorsichtige Vorgehensweise der Ärztin sei, so IP 8, im Nachhinein betrachtet, gut: *„[M]an kann nicht gleich einer Frau, die ein Kind gekriegt hat, sagen, das Kind hat Down Syndrom ... also man muss sie selbst ein bissl dahin führen“* (IP 8, 125-127). **(E 3)** In weiterer Folge habe es kein explizites Diagnosegespräch gegeben. Von Anbeginn an sei IP 8 und auch das medizinische Personal im Spital B davon überzeugt gewesen, dass A. Down Syndrom habe, denn *„es war so eindeutig bei der A. Es gibt Kinder, wo man Zweifel haben könnte, aber es war so ...“* (IP 8, 308-309). Als dann definitiv der medizinische Befund „Down Syndrom“ vorlag, sei kein Gespräch mehr geführt worden: *„Irgendwann ist es bestätigt worden, aber so nebenbei, war das“* (IP 8, 407). **(E 3)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Aufgrund dessen, dass kein explizites Diagnosegespräch stattgefunden hat, gibt es keine Angaben zu dieser Kategorie.

- **Themenkomplex: Spitalsaufenthalt**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Vor seiner Rückkunft im Spital A habe der Mann von IP 8 ihr bereits am Telefon berichtet, dass A. wahrscheinlich einen Herzfehler habe: *„[I]ch weiß auch noch, dass ich im Nachthemd nach draußen gegangen bin und dort gewartet hab auf ihn, bis er zurückkommt und mir sagt, was los ist“* (IP 8, 157-158). Zurück im Spital A, wurde IP 8 und ihrem Mann ein *„Raum zur Verfügung gestellt, wo wir gemeinsam sein konnten“* (IP 8, 152). Das Paar habe dann eine Stunde miteinander gesprochen, IP 8 habe schließlich noch Beruhigungsmittel verlangt, *„weil ich hab nicht schlafen können - die Frau neben mir hat die ganze Nacht das Licht angelassen und war so hysterisch ja, und total grundlos, und das hat mich eigentlich ein bissl äh, böse und frustriert gemacht“* (IP 8, 161-163). **(E 5, E 6)** Am nächsten Tag habe IP 8 um ihre Entlassung gebeten: *„weil es mir eigentlich körperlich gut ging ... nur psychisch natürlich nicht ... und dann bin ich am nächsten Tag ungefähr um 10.00 entlassen worden. Und dann bin ich gemeinsam mit meinem Mann ins Spital B“* (IP 8, 166-168). **(E 5, E 6)** Dort habe sich bei Stillversuchen der Verdacht auf Darmprobleme erhärtet, während in der Zwischenzeit überdies ein gröberer Herzfehler bei A. bestätigt wurde. Im Spital B habe IP 8 ein sehr unfreundli-

cher Oberarzt betreut: „Und mir hat er, ohne dass ich danach gefragt habe, deutlich gemacht: Über eines müssen sie sich gleich im Klaren sein: Ihr Kind wird sich nie über das intellektuelle Niveau einer Siebenjährigen entwickeln“ (IP 8, 235-238). Der Arzt habe, laut IP 8, die Gelegenheit genutzt, „um, ah, sein veraltetes Wissen irgendwie deutlich zu machen und seine Position und seinen Status“ (IP 8, 242-244). Seine Statements seien unter der Gürtellinie gewesen, „Null Verständnis, null Mitgefühl“ (IP 8, 249). IP 8 sei es sehr schlecht damit gegangen. **(E 5, E 6)** A. sei tags darauf aufgrund einer Duodenalstenose⁷² ins Spital C transferiert worden: „[D]arüber waren wir auch sehr froh“ (IP 8, 265-266). **(E 5, E 6)** Dass A. eine Darmoperation brauchte, „ist dann meinem Mann auch zu viel geworden“ (IP 8, 328-329). IP 8 erzählte von einer in dieser Akutsituation kurz aufkeimenden Hoffnung: „Naja, vielleicht überlebt sie es ja nicht und vielleicht kommen wir so wieder weg von dem Problem. Vielleicht ist das auch eine Lösung“ (IP 8, 330-331). **(E 5, E 6)** A. habe ca. sechs Wochen im Spital C verbracht, IP 8 bzw. ihr Mann seien täglich bei ihr gewesen. Das medizinische Personal sei grundsätzlich „wirklich viel netter“ (IP 8, 269) gewesen, IP 8 berichtete jedoch auch von einer Pflegerin, die A. „immer als ... Mongolchen oder so, als Monga ... bezeichnet [habe] ah und das ist natürlich auch total abwertend“ (IP 8, 369-370). **(E 5)** Sie habe A. wegen vieler Schläuche nicht alleine aufnehmen und wieder zurück ins Bettchen legen können. A. haltend, habe sie einem Gespräch zwischen einer Schwester und anderen Eltern, deren Kind mit schwersten Geburtsfehlern auf die Welt gekommen sei, beiwohnen müssen. Das habe sie sehr mitgenommen: „Ich hab nicht weggehen können, ich hab das mit anhören müssen, wie sie den Eltern deutlich macht, wie un lebenswert das Leben dieses Kindes ist und dass es am Besten wäre, die Maschinen und alles abzuschalten und, ahm, ja, das Kind nicht mehr zu versorgen, damit es sterben kann. Und ich wollte eigentlich nur weg, aber ich hab das Kind nicht weglegen können, weil ich es alleine nicht geschafft hätte“ (IP 8, 380-385). **(E 5, E 6)** Sie habe dann einem Arzt gesagt, dass der Umgang mit diesen Eltern unmenschlich gewesen sei. A. sei von einem sehr netten Kinderpädiater, Dr. B., betreut worden, mit dem sie häufig über Kinder mit Down Syndrom gesprochen habe und der meinte, „dass es sehr liebe Kinder mit Down Syndrom gibt und dass er auch welche kennt“ (IP 8, 413-414). IP 8 beschrieb, dass die Atmosphäre im Spital C eine gewisse Normalität vermittelt habe, da nicht nur A. betroffen war: „Frühchen und Kinder mit anderen Problemen. Man hat irgendwie das Gefühl, da gibt es mehr Menschen, die einen verstehen“ (IP 8, 472-473). **(E 5, E 6)**

⁷² Duodenalstenose: „hohe D. bei Verlegung des Zwölffingerdarms oberhalb, tiefe D. bei Verlegung unterhalb d. Papilla duodeni major; tritt meist b. Neugeborenen od. sehr jungen Säuglingen auf“ (Psyhyrembel 1986, 383).

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

Unterstützend in der Zeit im Spital A habe IP 8 ihren Mann (IP 8 kämpft mit den Tränen und bittet das Aufnahmegerät abzuschalten – für ein, zwei Minuten wird die Aufnahme unterbrochen) erlebt, der *„der Fels in der Brandung ist, ja also nicht so emotional, ah, wie ich und einfach das Ganze objektiver gesehen hat. Aber wie dann bekannt wurde, dass die A. auch eine Darmoperation braucht, dann ist er auch einmal kurzfristig zusammengebrochen und hat geweint“* (IP 8, 322-325). **(U 10, U 11, U 12)** Ansonsten habe sie niemanden als unterstützend erlebt. **(U 10)** In Hinblick auf Information über prospektive Unterstützung habe ihr eine Krankenpflegerin eine Broschüre über eine Down Syndrom Stiftung, wo auch Fotos von Kindern abgebildet waren, ausgeteilt. **(U 13)** Unterstützend im Spital C habe IP 8 den Pädia-ter Dr. B. erlebt und auch eine Psychologin, die ab und zu da war: *„Das war ok, weil das war eine Frau, die auch ab und zu zuhören hat können und die richtigen Worte gefunden hat. Die sich nicht profilieren hat müssen, von dem was sie alles weiß und wie gscheit sie nicht ist“* (IP 8, 428-431). **(U 10, U 11, U 12)** Weiters sei das Pflegepersonal auf der Station, in der A. ge-legen sei, unterstützend gewesen, da dieses das Gefühl von Normalität vermittelt habe. **(U 10, U 11, U 12)** Hilfreich seien weiters selbst recherchierte Informationen aus dem Internet ge-wesen. **(U 10)** Unterstützt habe sich IP 8 überdies von der Familie ihre Mannes gefühlt, ihre eigene Mutter habe A. *„erst nach sechs Wochen gesehen und ja, war eigentlich eher weniger interessiert daran“* (IP 8, 339-340). **(U 10)** Informationen über prospektive Unterstützung habe IP 8 in Form von Broschüren erhalten. **(U 13)** Sie glaube jedoch, *„dass die Spitäler auch zu wenig Informationsmaterial haben“* (IP 8, 451-452). Auch das Unterstützungsangebot Frühförderung wurde vom Spital C aus organisiert: *„Ich hab es sicher nicht initiiert, weil ich hab es nicht gewusst ... Ich glaub, dass ich ein Formular im Krankenhaus ausgefüllt hab“* (IP 8, 572-574). **(U 10, U 11, U 12, U 13)** Am hilfreichsten seien die Bilder in Broschüren von la-chenden Kindern gewesen. **(U 10)** Wünschenswert wäre für IP 8 mehr Zurückhaltung bei Prognosen gewesen, *„weil solche Sätze die bleiben ein ganzes Leben lang“* (IP 8, 673-674). Die Entwicklungspannweite sei so groß, Ärzte sollten prognostisch offener bleiben: *„Ja, wie der Oberarzt gesagt hat: Ihr Kind wird sich nie über das intellektuelle Niveau einer Siebenjäh-rigen entwickeln, also darauf wartet man sicher nicht“* (IP 8, 677-678). **(U 14)**

- **Themenkomplex: Erste Wochen/Monate nach Geburt – individueller Alltag**

Hauptkategorie I: Erleben (E)

Nach den ersten drei Wochen zu Hause, habe A. aufgrund einer Herzoperation erneut einen sechzehntägigen Spitalsaufenthalt⁷³ (Spital D) über sich ergehen lassen müssen. Ihre Genesung sei überraschend schnell verlaufen. Sich auf die ersten Wochen und Monate mit A. zu Hause beziehend, meinte IP 8 *„Ja, man hält zusammen, schwierig ist nur die Konfrontation mit draußen. Mit Freunden, die Unsicherheit, wie schaut mein Baby aus, was kann mein Baby noch nicht ... Also, das war für mich am allerschwierigsten“* (IP 8, 538-542). **(E 7)** Sehr kränkend seien auch die Reaktionen von Fremden gewesen. *„Von anderen Müttern, die reingeschaut haben in ihr Bett und sich sofort wieder abgewandt haben“* (IP 8, 361-362). **(E 7, E 8)** IP 8 berichtete etwa von einer anderen Mutter: *„[D]ie hat dann endlich das ersehnte Wunschkind bekommen und durch Rauchen war das Kind halt winzigst. Ah, und die hat gemeint: Naja, wenn mir das passiert wäre, abtreiben, nur abtreiben“* (IP 8, 364-366). Freunde seien teilweise schockiert gewesen, hätten zu weinen begonnen und gemeint *„das ist so gemein, dass das gerade dir passieren muss“* (IP 8, 353). Derlei Aussagen hätten äußerst ambivalente Gefühle bei IP 8 hervorgerufen: *„[M]an hat auf der einen Seite natürlich schon auch die Bindung zum Kind, ... und wenn man selber zum Beispiel den Gedanken hegt, ja, es wäre gut, wenn das Kind nicht auf der Welt wäre, ist es dann doch gegenüber anderen, dass man es sofort verteidigt“* (IP 8, 354-357). **(E 7, E 8)** Durch die Situation, ein Kind mit Behinderung zu haben, werde klar *„was man an welchen Menschen hat“* (IP 8, 593-594). Bestehende Beziehungen, beispielsweise auch die zu ihrer Mutter, seien abgebrochen, neue aufgebaut worden: *„[M]an lernt sehr besondere Menschen kennen, Menschen mit ähnlichen Erfahrungen“* (IP 8, 620-621). **(E 8)** IP 8 habe dadurch auch erst erkannt, *„dass ich selber eine sehr starke Person bin, ... dass ich funktioniere ... also diese Apathie ist vielleicht irgendwo im Kopf, aber ... das Handeln, das funktioniert nach wie vor, man funktioniert wie eine Maschine“* (IP 8, 596-599). **(E 8)** Zwei Jahre lang sei es schwierig gewesen *„mitzuerleben, wie alle rund um einen gesunde Kinder kriegen“* (IP 8, 400-401). IP 8 habe Gefühle von Neid verspürt und sich gedacht *„warum ich und warum andere nicht“* (IP 8, 399). **(E 7, E 8)** Gleich nach ein paar Wochen habe das Angebot der Frühförderung eingesetzt, welches IP 8 als sehr positive

⁷³ Auf Beschreibungen des Verlaufes des vierten Spitalsaufenthaltes wird aufgrund eingeschränkten formalen Rahmens und aufgrund geringer Relevanz für die Beantwortung der Forschungsfrage verzichtet.

Bereicherung beschrieb. IP 8 habe weiters mit einer Down Syndrom Selbsthilfegruppe Kontakt aufgenommen, um sich Rat zu holen, wie man am besten mit negativen Reaktionen des Umfeldes umgehe. Sie hielt diesen jedoch nicht aufrecht, da ihr bewusst geworden sei, dass die Mütter dort mit wesentlich größeren Problemen zu kämpfen hätten. *„[I]ch hab dann, ja, keine Unterstützung mehr gesucht, ... ich hab Internetseiten usw. angeschaut“* (IP 8, 559-560). **(E 7)**

Hauptkategorie II: Unterstützung (U)

IP 8 habe sich ausreichend über Unterstützungsangebote informiert gefühlt. **(U 15)** Auch die Frühförderin sei unterstützend erlebt worden: *„Also, sie war für die A. da und sie hat mit mir auch immer wieder geredet. Also, die haben wir schon als unterstützend erlebt“* (IP 8, 580-581). **(U 16, U 17, U 18)** Hilfreich seien ebenso Broschüren über Down Syndrom Selbsthilfegruppen und somit Kontaktmöglichkeiten gewesen, *„dass ich die angerufen hab und gezielt Fragen stellen hab können, also das ist auch wichtig: Kontaktpersonen. Fotos von funktionierenden Familien, wo die Kinder glücklich drauf ausschauen, ja, also das Gespräch mit Betroffenen.“* **(U 15)** Und auch die ganzen Veranstaltungen, die von diesen Down Syndrom Gruppen gemacht werden, die sind total wichtig“ (IP 8, 655-659). **(U 16)**

- **Themenkomplex: Visionen**

Laut IP 8 gehe es zuerst *„um die medizinische Versorgung des Kindes, dass da alles gesichert ist, aber geht's der Mutter gut, geht es dem Kind auch gut“* (IP 8, 644-645). Wenn Mütter in ihren Verarbeitungsphasen unterstützt würden, sei die Chance größer, dass sie ihr Kind, so wie es ist, akzeptieren und fördern. Die Weitergabe von umfassender Information in Spitälern sei wichtig und überdies die Vermittlung von Perspektiven *„weil, wenn ich als Betroffene nur das Kind sehe mit schwerem Herzfehler, Darmoperation, das, ahm, nicht unbedingt so hübsch ausschaut wie andere Kinder, bin ich irgendwie in einem tiefen Loch, aber wenn ich dann die Perspektive kriege, da ist eine glückliche Familie mit fünfjährigem Down Syndrom Kind ... das passt wieder... und dann ah, lernt man damit zu leben und dann ist es genauso ok, wie ein normales Kind“* (IP 8, 454-459). **(U 20)**

7.2 Diskussion der Ergebnisse

Mit Blick auf die Forschungsfrage werden in diesem Kapitel wichtige Essenzen der acht Einzelfallanalysen innerhalb der jeweiligen Kategorien zusammengefasst und gegenübergestellt. Es wird versucht, Gemeinsamkeiten bzw. Differenzen herauszuarbeiten bzw. gegebenenfalls Verbindungen mit Aspekten des theoretischen Teils der Arbeit herzustellen.

7.2.1 Themenkomplex „Geburt“: Erleben (E 1, E 2)

Aufgrund der Berichte rund um den Themenkomplex „Geburt“ können die IPs in zwei Gruppen geteilt werden. Für eine Gruppe, **drei IPs (IP 1, IP 2, IP 3)**, war die Geburt ihres Kindes mit schlimmen Erlebnissen verbunden. **IP 1 und IP 3** haben ihr Kind durch Kaiserschnitt entbunden, **IP 1** beschrieb dies als furchtbares, **IP 3** als Schockerlebnis. **IP 1** wusste bereits vor der Geburt vom Bestehen der so genannten „Behinderung“ ihres Kindes – „furchtbar“ wurde daher eher der Kaiserschnitt, weniger das Faktum der Behinderung empfunden. Die Darstellung von Stern et al. (3.1), dass trotz des Wissens um eine Schädigung des Kindes im Vorfeld der Geburt, kaum vorhersagbar sei „was für ein Schock es ist, wenn dann wirklich ein behindertes Kind geboren wird“ (Stern et al. 2000, 194), findet sich in diesem Fall nicht bestätigt. Möglicherweise hängt die Reaktion der IP mit dem Umstand zusammen, dass sie bereits Mutter von vier Kindern ist. Demnach zeigt sich hier auch, wie bereits in 3.1 mit Cloerkes dargestellt, dass gefühlsmäßige Reaktionen (Schock, Abwehr) auf die Behinderung zwar wahrscheinlich, jedoch nicht zwingend seien (Cloerkes 2001, 238). Bei **IP 3** wurde ein Notkaiserschnitt vorgenommen, ihr Kind sofort weggebracht, ihr selbst anschließend mitgeteilt, dass ihr Sohn aufgrund einer Schädigung für eine Operation in ein anderes Spital gebracht werden müsse, dies sei ein traumatisches Erlebnis gewesen. Niemand habe ihr erklärt, was genau mit ihrem Kind los sei. Dieses traumatische Erlebnis bzw. das „Schockerleben“ wird als eine der üblichen Reaktionsformen infolge der Konfrontation mit der Schädigung des Kindes genannt (Cloerkes 2001, 238). **IP 2** hat ihr Kind auf natürlichem Weg entbunden – auch sie beschrieb dieses Erlebnis als traumatisch, da ihr Kind eine Stunde im Geburtskanal steckte und sie um ihr Leben fürchtete. Auch ihr Baby wurde sofort nach der Geburt vom medizinischen Personal weggebracht, während ihr versichert wurde, mit dem Kind sei alles in Ordnung. Sie bezweifelte dies aufgrund des sichtbar schlechten Zustandes des Kindes. Hier fin-

det sich das in 3.1.1 von Jonas, im Zusammenhang mit dem kindzentrierten Verlusterleben, thematisierte sofortige Wegbringen des Kindes (**IP 3, IP 2**) wieder. Notwendige intensivmedizinische Interventionen für das Kind würden eine räumliche Trennung mit sich bringen, die Mütter meist ihrer Unsicherheit überlassen (Jonas 1990, 71).

Die zweite Gruppe, **vier IPs (IP 4, IP 6, IP 7, IP 8)**, berichteten von einer komplikationslosen, schönen, **IP 5** von einer komplikationslosen, normalen Geburt. Das Kind von **IP 8** wurde jedoch auch nach der Geburt sofort weggebracht. **IP 8** schöpfte aufgrund des Verhaltens des medizinischen Personals bereits kurz nach der Entbindung Verdacht, dass etwas nicht in Ordnung sei. Ähnliches wurde mit Stern in 3.2.1 in Bezug auf die sensible Wahrnehmung der Mütter und auf Rituale und Üblichkeiten rund um die Geburt bereits gezeigt: „Jede erhebliche Abweichung ... löst ein Alarmsignal aus, das sich tief im Bewußtsein der Eltern verankert“ (Stern et al. 2000, 196). Auch **IP 6** vermutete bereits gleich nach der Geburt, aufgrund äußerer Merkmale des Kindes, eine Behinderung – verwarf die Befürchtung jedoch sogleich. Beiden IPs wurde auf mehrmaliges Nachfragen hin vom Personal stets versichert, dass mit ihrem Kind alles ok sei. Wie in 3.2.1 bereits mit Bogyi thematisiert, werden Fragen vom medizinischen Personal häufig nicht beantwortet, Zusammentreffen vermieden bzw. die Behinderung sogar manchmal verleugnet (Bogyi 1998, 122).

7.2.2 Themenkomplex „Geburt“: Unterstützung (**U 1, U 2, U 3, U 4**)

Da **IP 4, IP 5, IP 6** und **IP 7** eine komplikationslose Geburt erlebten, bedurften sie, ihren Angaben zufolge, auch keiner spezifischen Unterstützung. **IP 8** fühlte sich im Zuge ihres artikulierten Verdachts auf die Behinderung ihres Kindes vom medizinischen Personal zunächst allein gelassen und wenig unterstützt. Ihres Erachtens nach, sei das professionelle Umfeld überfordert gewesen. Mit Lambeck wurde in 3.2.2 bereits auf die scheinbar suboptimale Vorbereitung und Orientierungslosigkeit des medizinischen Personals in Hinblick auf derlei Situationen hingewiesen. Das Personal versuche selbst „mit der Situation zurecht oder vielmehr noch darüber hinweg zu kommen (Lambeck 1992, 30). Die **drei IPs**, für die sich die Situation rund um die Geburt ihres Kindes als sehr schwierig darstellte (**IP 1, IP 2, IP 3**), erhielten jeweils unterschiedliche Unterstützung (formelle wie auch informelle): **IP 1**, die bereits im Vorfeld über die Behinderung ihres Kindes informiert war, wurde vor und nach der Geburt im Spital von jeweils einer Psychologin betreut, die einfühlsam informierte und Gesprä-

che anbot (formell). **IP 2** habe in dieser Situation außer ihren Mann und ihre Familie (informell) niemanden als unterstützend erlebt. **IP 3** habe Unterstützung von einer Krankenpflegerin erhalten, die versuchte, sie aufzubauen (formell) und von Ärzten, die versuchten, ihr einen Platz im Spital, in das ihr Kind überstellt wurde, zu organisieren (formell). Anhand der Darstellungen wird eine heterogene Unterstützungssituation deutlich. Während **IP 1** psychologische Unterstützung zuteil wurde und **IP 3** eine Krankenpflegerin in Gesprächen und Ärzte in Form von Organisation zu Seite standen, berichteten **IP 2** und **IP 8** von formeller Seite her, nicht unterstützt worden zu sein – **IP 2** berichtete von informeller Unterstützung.

7.2.3 Themenkomplex „Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung“: Erleben (E 3, E 4)

Aussagen, den Themenkomplex „Äußerung des Verdachts auf Behinderung bzw. Diagnosevermittlung“ betreffend, zeigten in Hinblick auf *Örtlichkeit* und *Zeitpunkt* höchst unterschiedliche Ergebnisse: **Zwei IPs** (beide Kinder haben Spina Bifida) erhielten eine medizinisch korrekte, explizite Diagnose der Schädigung des Kindes. **IP 1** kurz vor der Geburt; **IP 3** einen Tag nach der Geburt. **Vier IPs (IP 5, IP 6, IP 7, IP 8)**, wurden zunächst mit dem Verdacht auf eine Behinderung konfrontiert. **IP 6** wurde eine Woche nach der Geburt, **IP 5**, 10 Wochen danach, der Verdacht in Form eines Diagnosegespräches bestätigt (bei beiden Kindern wurde Down Syndrom diagnostiziert). **IP 7** wurde nach ca. 3 Monaten die hochgradige Hörschädigung ihrer Tochter innerhalb eines Diagnosegespräches attestiert. **IP 8** konnte keinen Zeitpunkt der endgültigen Bestätigung des Verdachts auf Down Syndrom nennen – irgendwann sei es nebenbei erwähnt worden. **IP 2** und **IP 4** erhielten im Zeitraum der vorliegenden Untersuchung keine eindeutige Diagnose, wurden jedoch damit konfrontiert, dass ihr Kind schwer behindert sei (Cerebralparese). Sieben der Mitteilungen des/der Verdachts/Diagnose wurden von Ärzten/innen getätigt, **IP 7** wurde die Diagnose von einer Logopädin gestellt. Die erste Konfrontation mit der (vermeintlichen) Behinderung des Kindes fand bei **drei IPs (IP 1, IP 3, IP 7)** in einem gesonderten, privaten Raum statt. **IP 4** wurde die Mitteilung über den gesundheitlichen Zustand des Kindes neben dem Spitalsbett ihres Kindes gemacht, eine explizite Diagnosestellung ist bis heute nicht möglich. **IP 5** und der Mann von **IP 6** erfuhren vom Verdacht auf eine Behinderung im Rahmen der Erstlingsuntersuchung (im Beisein Anderer) im allgemeinen Untersuchungszimmer. **IP 8** hegte selbst den Verdacht einer Behinderung, wurde daraufhin von einer Ärztin auf notwendige Untersuchungen verwiesen und über kör-

perliche Merkmale, die dafür sprechen, aufgeklärt – weder vor, noch nach Bestätigung des Befundes fand ein explizites (Diagnose-)Gespräch statt. Auch mit **IP 2** wurde kein explizites Diagnosegespräch geführt: Unterschiedliche Ärzte äußerten sich jedoch immer wieder nebenbei in diametral auseinander liegender Weise zum Zustand des Kindes. **IP 2** klammerte sich ausschließlich an die positiven Meinungen. Dass keine eindeutige Diagnose gestellt wurde, empfand sie als schlimm, gleichzeitig habe sie keine gewollt. Hier zeigen sich Parallelen zu den in 3.2.1 mit Bogyi thematisierten Ambivalenzen: Derlei unpräzise Prognosen rufen bei Müttern/Vätern oft einen ambivalenten Zustand der Befürchtung bzw. der Hoffnung hervor (Bogyi 1998, 123). Überdies verweisen die Aussagen IP 2s auf Darstellungen von Ziemen in 3.2, die die „Konfrontation mit unterschiedlichen und z. T. falschen“ Aussagen (Ziemen 2003, 30) mit einer so genannten sozialen Regelverletzung gleichsetzt, die die soziale Situation der Betroffenen maßgeblich beeinflussen und zu Sinnverlust beitragen kann.

In Hinblick auf die *Art der Vermittlung* beschrieb allein **eine IP (IP 4)** die Mitteilung durch den Arzt als sehr einfühlsam. Sie fühlte sich gut informiert und professionell betreut, obwohl der Arzt wenig Hoffnung für das Überleben ihres Kindes in Aussicht stellte. Dem **Mann von IP 6** wurde zunächst im Spital nur der Verdacht auf Behinderung mitgeteilt, eine Woche später kam es dann zum eigentlichen Diagnosegespräch, wo sich der gleiche Arzt in seiner Ordination 10-15 Minuten Zeit nahm und beiden Elternteilen Mut zusprach. **IP 6** fühlte sich, im Gegensatz zur Situation im Zuge der Verdachtsmitteilung, gut aufgehoben. In 3.2 wurde ein Übergehen der Mutter (Vermittlung an Dritte) als auch eine solch extrem verkürzte erste Vermittlung ohne Beratung thematisiert. Diese Vorgehensweise wird von Ziemen ebenfalls als soziale Regelverletzung eingestuft (Ziemen 2003, 30). Gemeinsamkeiten konnten bei **vier IPs (IP 1, IP 3, IP 5, IP 7)** festgestellt werden. Alle beschrieben die Konfrontation mit der Behinderung des Kindes durch die Ärzte bzw. durch eine Logopädin als äußerst unbefriedigend. Für **IP 1** war sie „furchtbar“, weil keine Information über Konsequenzen der Behinderung gegeben wurden und sie über keine Erfahrungswerte in Hinblick auf Behinderungen verfügte. Hier findet sich Lambecks Darstellung in 3.2.1 bestätigt, dass die Mitteilung der Diagnose „behindert“ die Eltern vor völlig unbekannte Aufgaben stelle; selbst bei vorhandenen Erfahrungswerten (IP 1 hatte bereits vier Kinder) fehlten für die Bewältigung meist Handlungskompetenzen (Lambeck 1992, 14). **IP 3** erlitt einen Nervenzusammenbruch, da ausschließlich die Erklärung von Defiziten gegeben und eine Beschränkung auf Negatives vorgenommen wurde. **IP 5** war schockiert und vor den Kopf gestoßen aufgrund der unmenschlichen Situati-

on: trotz ausgezeichneter Diagnostik fehlte jegliche menschliche Komponente. Die Beschreibungen der beiden IPs untermauern Darstellungen von Lambeck in 3.2.1 über inadäquate und wenig empathische Aufklärung über die Behinderung des Kindes (Lambeck 1992, 41). **IP 7** wurde die Diagnose ebenso „nicht einfühlsam und professionell distanziert“ vermittelt, sodass sie schlimmste Schlussfolgerungen für das Leben ihres Kindes zog. Wie bereits mit Stern in 3.2.1 festgestellt, werden durch eine Festschreibung des Defizits bei Müttern/Vätern häufig lähmende Gefühle aktiviert, da mit einem Mal keine (positive) Zukunft des Kindes mehr vorstellbar sei (Stern et al. 2000, 197). Die in 3.2.3 artikulierte, von Speck geforderte, adäquate Kommunikation innerhalb eines Diagnosegespräches, die darauf Bedacht nimmt, dass die Eltern handlungsfähig bleiben (Speck 2003, 100), kam demnach bei den vier IPs nicht zum Einsatz. Die Dauer der Gespräche wurde übereinstimmend mit ca. 10-15 Minuten angegeben.

7.2.4 Themenkomplex „Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung“: Unterstützung (U 5, U 6, U 7, U 8, U 9)

Aufgrund dessen, dass mit **zwei IPs (IP 2 und IP 8)** kein Diagnosegespräch geführt wurde, gibt es darüber keine Angaben. **Zwei IPs (IP 4, IP 6)** fühlten sich im Zuge des Diagnosegespräches seitens des Arztes gut unterstützt. **IP 4**, da ihr der Zustand ihres Kindes offen und einfühlsam mitgeteilt wurde, **IP 6**, da der Arzt aufbauende Worte fand und sich Zeit nahm. Bei **IP 6** wurde, wie Eulitz/Gebhardt (1996, 153) generell fordern, eine persönliche Gesprächssituation geschaffen (3.2.3). Über prospektive Unterstützungsmöglichkeiten wurde in Form einer Überweisung ins Ambulatorium A informiert. **IP 4** berichtete vom Angebot des medizinischen Personals, jederzeit das Gespräch suchen zu können. IP 4s positive Einschätzung der Unterstützung, trotz der äußerst dramatischen Situation, deutet auf die hohe Relevanz der fortwährenden Möglichkeit der Inanspruchnahme offener und einfühlsamer Gespräche bzw. des Informationstransfers hin.

Vier IPs (IP 1, IP 3, IP 5, IP 7) haben sich im Zuge der Diagnosevermittlung/Äußerung des Verdachts seitens der Professionisten/innen nicht unterstützt gefühlt. **IP 1** wurde lediglich an Spezialisten im Spital A verwiesen und mit dem Hinweis, die Zwischenzeit (3 Tage) zur Eigenrecherche im Internet zu nutzen, nach Hause geschickt. **IP 3** habe vor und nach ihrem Nervenzusammenbruch innerhalb der Diagnosevermittlung niemanden vom medizinischen Personal unterstützend erlebt. Informationen über prospektive Unterstützungsangebote wur-

den bei beiden nicht gegeben. **IP 5** habe sich, aufgrund unmenschlich gestalteter und rein medizinisch-faktisch formulierter Verdachts-/Diagnosevermittlung ebenso nicht unterstützt gefühlt. Information über prospektive Unterstützungsmöglichkeiten erhielt **IP 5** innerhalb der Diagnosevermittlung in Form eines Folders über eine Down Syndrom Selbsthilfegruppe, mit dem sie wenig anzufangen wusste. Im Falle **IP 5** wird somit, wie bereits in 3.2.3 dargestellt, auch bestätigt, dass die isolierte Weitergabe von Information in Form von Broschüren in diesem Stadium als wenig unterstützend erlebt wird (Neuhäuser 2003, 81). **IP 7** sei wenig einfühlsam aufgeklärt worden, prospektive Unterstützung wurde in Form einer Terminvereinbarung mit einer Hörgerätefirma gegeben. Mit keiner der vier IP wurde, über die Vermittlung des Schädigungsgrades des Kindes hinausgehend, das Gespräch gesucht. Dies dokumentiert die Aussagen von Stern et al. (2000, 196f) in 3.2, dass sich das medizinische Personal nach der Diagnosevermittlung meist nicht mehr zuständig fühlt und Mütter/Väter mit ihren Gefühlen der Überforderung allein zurücklässt. Die Angaben dieser vier IPs untermauern auch die Aussagen Lambecks (1992, 41) und Bogyis (1998, 123), dass Mütter im Zuge der Diagnosevermittlung/Äußerung des Verdachts auf einen medizinischen Apparat stoßen, „der auf diese Situation nicht vorbereitet gewesen zu sein scheint“ (Lambeck 1992, 41).

7.2.5 Themenkomplex „Spitalsaufenthalt(e)“: Erleben (E 5, E 6)

Aufgrund unterschiedlich notwendiger medizinischer Interventionen bei den Kindern der IPs wurden differente Angaben in Hinblick auf die *Dauer des Spitalsaufenthaltes* gemacht. Auch die *Form* divergierte. **Fünf IPs** verbrachten den gesamten Spitalsaufenthalt stationär aufgenommen bei ihrem Kind (**IP 1** und **IP 3** vier Wochen, **IP 5** und **IP 7** in etwa eine Woche und **IP 6** eine Nacht). **IP 2** (zwölf Wochen), **IP 4** (acht Wochen) und **IP 8** (sechs Wochen) verbrachten die Tage in ambulanter Form bei ihrem Kind (**IP 4** und **IP 8** aus familiären Gründen, **IP 2** auf Drängen des medizinischen Personals hin nach vierzehn Tagen stationärem Aufenthalts).

In Hinblick auf das *emotionale Erleben* wurde die Zeit des Spitalsaufenthaltes von den IPs überwiegend als äußerst belastende Zeit beschrieben. In **fünf** Fällen (**IP 1, IP 2, IP 3, IP 5, IP 7**) standen die Angaben darüber vorwiegend im Zusammenhang mit dem Verhalten des medizinischen Stabs. Weshalb hier die Aussage Schlacks in 3.3.3 Bestätigung findet, dass es offensichtlich sei, dass „Fachleute häufig unbedacht und unbewusst dazu beitragen, daß es Müttern ... im Prozess der Auseinandersetzung ... nicht gut geht“ (Schlack 1991, 40). **IP 2**

empfand diese Zeit als sehr anstrengend, da sie mit rigiden Spitalstrukturen und äußerst unfreundlichem medizinischem Personal konfrontiert wurde. Die Direktive, soziale Kontakte mit anderen Müttern zu meiden, der Kampf, um Zeit bei ihrem Kind verbringen zu dürfen, ständige Bevormundung und Kritik in Bezug auf den Umgang mit ihrem Kind und Überforderung aufgrund der Auswirkungen ungeklärter Zuständigkeiten zweier behandelnder Spitäler in Hinblick auf Aufklärung und Information wurden als Gründe für die Belastung angegeben. Im Zusammenhang mit der erlebten Bevormundung und Kritik wird der, für den Beziehungsaufbau so bedeutende, aufkeimende Wunsch der Mütter, um den Zeitpunkt der Geburt „das Territorium zu beherrschen“ sichtbar – die Bedeutung der Ermöglichung dessen wurde bereits in 2.3 thematisiert (Stern et al. 2000, 44). In 3.1.2 wurde überdies mit Jonas gezeigt, dass es bei Müttern zu identitätszentriertem Verlusterleben kommen kann, wenn ihnen der selbstbestimmte Kontakt zu ihren Kindern verwehrt und ihnen fremdbestimmt vermittelt wird, wie mit dem Kind umgegangen werden muss (Jonas 1990, 75). **IP 3** und **IP 5** fühlten sich vom medizinischen Personal durchgängig allein gelassen und im Spital nicht gut aufgehoben. **IP 3** berichtete von der Forderung, dass sie die Pflege des Kindes übernehmen sollte, jedoch ohne je Hinweise erhalten zu haben, was dabei in Hinblick auf dessen Schädigung zu beachten sei. **IP 5** sprach von mechanisierten, unmenschlichen medizinischen Vorgehensweisen, vom Gefühl, gemieden zu werden, von argwöhnischen Fragen in Bezug auf (Schwangerschafts-)Vorsorgeuntersuchungen und offensichtlicher Überforderung des medizinischen Personals. In Hinblick auf ihr Kind beschrieb sie Momente, in denen auch Gefühle der Ablehnung auftauchten. In beiden Fällen (IP 3 und IP 5) zeigt sich, wie mit Jonas in 3.1.1 dargestellt, dass Mütter in derlei Lagen durch eine technisierte Geburtshilfe häufig mit ihrer Angst und Unsicherheit allein gelassen werden – und ihnen keine Möglichkeit geboten wird, ihre kaum aushaltbaren Gefühle zu artikulieren (Jonas 1990, 71). Am Beispiel IP 5 wird auch deutlich, dass aufgrund erlittener Kränkung anstatt erwarteter Anerkennung ablehnende Gefühle zum Kind entwickelt werden können (ebd.). **IP 1** sei es grundsätzlich emotional gut gegangen, anstrengend habe sie jedoch die Trennungssituation von der restlichen Familie erlebt und belastend empfand sie beständige Hinweise der Ärzte/innen auf den Ernst ihrer Situation und die dabei subversiv vermittelte Botschaft, dass solche Kinder nicht erwünscht seien. Hier findet sich die Haltung vieler Mediziner/innen bestätigt, die sich laut Lambeck daraus ergebe, dass selbige aufgrund fehlender persönlicher Kontakte zu Menschen mit Behinderung häufig die meist negativ konnotierten gesellschaftlichen Einstellungen übernehmen

(Lambeck 1992, 72) (3.2.2). **IP 7** berichtete von zunächst sehr positiven Erfahrungen in Hinblick auf ihren Aufenthalt im Spital, von in Folge auftretenden Auffälligkeiten durch Untersuchungen des Kindes, mangelhafter ärztlicher Information und ausbleibender Abklärung des tatsächlichen gesundheitlichen Zustandes desselben. Sorgen und Ängste waren vorherrschend. **Zwei IPs (IP 6 und IP 8)** erzählten von sowohl positiven wie auch negativen Erlebnissen mit dem medizinischen Personal und von ambivalenten (IP 6) und negativen (IP 8) Emotionen dem Kind gegenüber. So wurde **IP 6** mit einer spitalsimmanenten, hierarchisch strukturierten Kompetenzverteilung konfrontiert, die sich darin zeigte, dass sich das Pflegepersonal ausschließlich seinen festgelegten (pflegerischen) Bereichen widmete, Gespräche mit zuständigen Ärzten/innen, über medizinische Details der Behinderung hinausgehend, blieben jedoch aus – eine Hebamme nahm sich Zeit für ein aufbauendes Gespräch. Hingegen kam es zu Unstimmigkeiten mit dem Pflegepersonal aufgrund des Wunsches der Mutter, ihr Kind selbst zu versorgen (vgl. IP 2). IP 6 berichtete außerdem von Gefühlen der Angst aufgrund des Verdachts auf Behinderung – und von emotional ambivalenten Gefühlen in Hinblick auf ihr Kind. Hier findet sich eine Übereinstimmung mit in 3.2.1 mit Bogyi beschriebenen, häufig auftretenden ambivalenten Gefühlen in Form eines Spannungsfeldes zwischen der Konfrontation der eigenen negativen Einstellung zum Kind und den bestehenden Bedürfnissen des Kindes nach Zuwendung und Liebe (Bogyi 1998, 122). **IP 8** berichtete von belastenden Gefühlen der Ungewissheit in Hinblick auf den Zustand des Kindes am Tag der Geburt im Spital A – tags darauf in Spital B von einer äußerst negativ erlebten Begegnung mit einem Oberarzt, der sich in abwertender und prognostisch niederschmetternder Weise über die Entwicklung ihres Kindes äußerte. Sichtbar wird hier die mit Ziemer in 3.2.1 beschriebene Tendenz, dass Mediziner häufig einen überdimensionalen Schweregrad der Behinderung voraussagen, der sich letztlich oft nicht bewahrheitet, jedoch die Mutter-Kind Beziehung nachhaltig negativ beeinflusst (Ziemer 2003, 31). Einen Tag später, im Spital C, habe IP 8 aufgrund der Akutsituation Todeswünsche dem Kind gegenüber empfunden. Wie bereits mit Jonas dargestellt, gelten Empfindungen wie etwa Wut, Hass, Trauer als mögliche erste Reaktionsformen – Todeswünsche gingen zudem mit großen Schuldgefühlen der Mütter einher (Jonas 1990, 74). Das Pflegepersonal (Spital C) vermittelte jedoch Normalität und ein Arzt bot Gesprächsmöglichkeiten, in denen er auch positive Aspekte der Behinderung thematisierte. Eine Krankenpflegerin betitelte ihr Kind mit negativ konnotierten Kosenamen, eine weitere versuchte in ihrem Beisein, andere Eltern vom Unwert des Lebens deren (schwer)

behinderten Kindes zu überzeugen. **IP 4** berichtete, als einzige IP, trotz schwerwiegender Prognosen in Hinblick auf den gesundheitlichen Zustand ihres Kindes, dass sie sich im Spital umfassend und professionell betreut und gut aufgehoben gefühlt habe. Gründe waren die Möglichkeit des ständigen persönlichen wie auch telefonischen Kontaktes mit dem medizinischen Personal (Tag und Nacht) und damit einhergehende Informationen über den Zustand ihres Kindes. Weiters erzählte sie über Gefühle des Zorns auf ihr Kind, über Verlusterleben, wie jedoch auch über einen innerhalb kurzer Zeit einsetzenden radikalen Einstellungswandel gegenüber Menschen mit Behinderung, der Mobilisierung enormer Kräfte und einem besseren Kennenlernen der eigenen Persönlichkeit wie auch der des Partners. Die Schilderungen IP 4s lassen den vorsichtigen Schluss zu, dass Versuche des medizinischen Personals ,individuell und umfassend für betroffene Frauen da zu sein, das In-Gang-Setzen von Verarbeitungs- und Integrationsprozesse fördert.

7.2.6 Themenkomplex „Spitalsaufenthalt(e)“: Unterstützung (U 10, U 11, U 12, U 13, U 14)

Auch im Themenkomplex „Spitalsaufenthalt(e)“ zeigen die Aussagen der IPs markante Unterschiede in Hinblick auf Unterstützung. So berichteten zwei IPs (**IP 3, IP 7**), sich im Spital nicht unterstützt gefühlt zu haben. Information über prospektive Unterstützungsmöglichkeiten erhielt **IP 3** in Form einer Broschüre über eine Selbsthilfegruppe, **IP 7** in Form einer Empfehlung, einen ortsansässigen HNO-Facharzt zu kontaktieren. Auch laut **IP 5** blieb jegliche (formelle) Unterstützung im Spital A aus, als einzige unterstützende Person wurde die Putzfrau genannt (Gespräch – informell). Unterstützend wurde die Begegnung mit einem Arzt im Spital B erlebt, der in positiver und umfassender Weise mit IP 5 über die Behinderung ihres Kindes sprach (Gespräch – formell). Information über prospektive Unterstützungsmöglichkeiten erhielt IP 5 außer einer Broschüre einer Selbsthilfegruppe (vgl. Diagnosevermittlung) keine. Laut Angaben von **IP 2** blieb auch bei ihr jede Unterstützung seitens des medizinischen Personals aus, sie erhielt jedoch mehrmals sozialarbeiterische Unterstützung (Information, Organisation – formell) – auch der Einsatz von „Frühförderung“ wurde dadurch organisiert. Informationen über prospektive Unterstützungsmöglichkeiten stellte das Spital in Form der Organisation von Physiotherapie und Logopädie zur Verfügung. **IP 6** berichtete von einer unterstützenden Hebamme, die sich Zeit für ein persönlich gestaltetes Gespräch nahm (Gespräch – formell). Informationen über prospektive Unterstützungsangebote erhielt IP 6

im Spital keine. *Psychologische Unterstützung* erhielten **drei IPs (IP 8, IP 1, IP 4)**: **IP 8** habe im Spital A ihren Mann (Gespräch – informell), sonst niemanden unterstützend erlebt, im Spital C unterstützte sie ein Arzt bzw. eine Psychologin durch häufige Gespräche (Gespräch – formell) und das Pflegepersonal durch die Vermittlung von Normalität (Situationsgestaltung – formell). Überdies wurde die Familie des Mannes als unterstützend erlebt (informell). Informationen über prospektive Unterstützungsmöglichkeiten erhielt IP 8 in Form von Broschüren und der Organisation des Einsatzes von „Frühförderung“ im Spital C. **IP 1** wurde pränatal und perinatal psychologisch (Gespräch – formell) und in weiterer Folge sozialarbeiterisch (finanzielle Informationen – formell) unterstützt. Informationen über prospektive Unterstützungsmöglichkeiten für sie und ihr Kind wurden keine gegeben. Auch **IP 4** erhielt Unterstützung von einer Psychologin bzw. einem Seelsorger (Gespräch – formell). Weiters unterstützten sie die Ärzte/innen durch Gespräche (Gespräche – formell) und das Pflegepersonal (Situationsgestaltung – formell). Hilfreich wurden überdies Gespräche mit ihrem Mann (Gespräch – informell) und die Unterstützung ihrer Familie in Hinblick auf Betreuung des zweiten Kindes (soziale Unterstützung – informell) erlebt. Information über prospektive Unterstützungsmöglichkeiten wurde in Form der Vorstellung und Vermittlung der MOKI-Schwestern gegeben.

In Hinblick auf *formelle Unterstützung* zeigt sich daher folgendes: **Drei IPs (IP 4, IP 6, IP 8)** berichten von *Unterstützung* durch das *medizinische Personal*: IP 4 und IP 8 durch Mediziner und das Pflegepersonal, IP 6 durch eine Hebamme. **Drei IPs (IP 1, IP 4, IP 8)** erhielten *psychologische Unterstützung*, **zwei (IP 1, IP 2)** *sozialarbeiterische Unterstützung*. In Hinblick auf *informelle Unterstützung* gaben **IP 4** und **IP 8** an, dass sie ihren Mann und die Familie als unterstützend erlebten. **Drei IPs (IP 3, IP 5, IP 7)** gaben an, *keinerlei Unterstützung* erhalten zu haben. In Hinblick auf Information über *prospektive Unterstützungsangebote* haben **drei IPs (IP 3, IP 5, IP 8)** Broschüre(n) über eine Selbsthilfegruppe erhalten. **IP 7** wurde die Konsultation eines HNO-Facharztes nahegelegt. **Drei IPs (IP 2, IP 4, IP 8)** wurden prospektiv Unterstützungsformen vom Spital aus organisiert: **IP 2**: Physiotherapie, Logotherapie und Frühförderung; **IP 4**: Moki-Schwestern; **IP 8**: Frühförderung. **Zwei IPs (IP 1, IP 6)** erhielten keine Informationen über prospektive Unterstützungsangebote. Von ausbleibender Information über die Weitergabe von Broschüren bis hin zur Organisation von weiterführenden Maßnahmen für zu Hause liegt eine Bandbreite von Varianten vor, anhand derer deutliche Un-

terschiede in Sachen Informationsweitergabe von prospektiven Unterstützungsmöglichkeiten zum Ausdruck kommen.

Aufgrund der Aussagen der IPs wird weiters eine deutliche Uneinheitlichkeit in der Art der gegebenen Unterstützung innerhalb des Spitalskontextes sichtbar: Psychologische (3 IPs) und sozialarbeiterische Unterstützung (2 IPs) scheint in den Spitälern nicht flächendeckend angeboten zu werden. Zweitens wird die subjektive Dimension des Erlebens von Unterstützung (vgl. 1.2) deutlich: Drei IPs gaben an, sich im Spital nicht unterstützt gefühlt zu haben. Es kann daher angenommen werden, dass das Erleben von Unterstützung im Spitalskontext, trotz eines vorhandenen professionellen Stabes, häufig erst dann einsetzt, wenn die Intervention in Form von Gesprächen/Information angeboten wird. Dies wird durch die Aussagen jener drei IPs untermauert, die angaben, von Ärzten/innen, bzw. von einer Hebamme unterstützt worden zu sein – die damit im Zusammenhang stehenden Angaben bezogen sich alle auf das Führen persönlicher Gespräche. Die Beschränkung auf die Durchführung medizinischer oder pflegerischer Maßnahmen wird – so kann angenommen werden – als nicht genügend unterstützend erlebt. Die zum Ausdruck gekommenen Unterschiede bei (prospektiver) Informationsweitergabe wie auch bei Unterstützungsleistungen lassen überdies annehmen, dass in solchen Fällen kein geregeltes, systematisches Vorgehen den Ablauf im Spital leitet, sondern die Qualität des Beistandes vom persönlichen Einsatz der jeweils handelnden Person(en) abhängt, und demnach eher in den Bereich soziale (also informelle) Unterstützung fällt. Dies würde dann allerdings die Frage nach der generellen Zuständigkeit formeller Unterstützung legitimieren.

7.2.7 Themenkomplex „Erste Wochen/Monate nach der Geburt – individueller Alltag“: Erleben (E 7, E 8)

In 3.3 mit Hackenberg (2008, 44) und in 4.2 mit Kast (2000, 70) wurde bereits festgestellt, dass insbesondere in den ersten Wochen nach der Geburt bzw. Diagnosestellung die emotionalen Belastungen der betroffenen Mütter besonders ausgeprägt sind. Die Angaben aller IPs deuten ebenso darauf hin, dass diese Phase in Hinblick auf die *Alltagsgestaltung* bzw. in Hinblick auf *Emotionales* belastend erlebt wurde. **Sechs IPs (IP 3, IP 4, IP 5, IP 6, IP 7, IP 8)** berichteten explizit von *emotionalen Belastungen*: **IP 5** sprach davon, dass zunächst Stillstand aufgrund von Ohnmachtsgefühlen geherrscht habe, **IP 3** habe sich wegen Informationsmangel sehr allein gelassen gefühlt und sich bei ihrer Suche nach Hilfe für ihr Kind auf

Kontaktaufnahme mit der Selbsthilfegruppe und (Internet-)Recherchen konzentriert, was ihr zunächst das Entgehen vor der Auseinandersetzung mit ihrem Kind und dessen Behinderung ermöglichte, jedoch Gefühle der Vernachlässigung in ihr auslöste. Die Beziehung zum Kind habe sich eher funktional als emotional gestaltet. Die Darstellung Jonas' in 3.3.3 spricht von möglicher Stagnation der Empfindungen der Mutter dem Kind gegenüber aufgrund ihr auferlegter therapeutischer Aufgaben (Jonas 1990, 76) – im Falle IP 3 habe, umgekehrt, offensichtlich gerade das Wissen um das Fehlen adäquater Maßnahmen die emotionale Beziehung belastet. **Zwei der sechs IPs (IP 4, IP 7)** beschrieben diese Zeit als „furchtbar“ (**IP 7**), als „schlimmste, irrsinnig frustrierende Zeit“ (**IP 4**), etwa wegen der aufkommenden (Schuld-) Frage „Warum ich?“ bzw. aufgrund pausenloser Sorgen wegen der (ungeklärten) gesundheitlichen Situation des Kindes (**IP 4, IP 7**). Das Aufkommen von Schuldgefühlen entspricht der mit Kast (2000, 70) in 4.2 dargestellten zweiten Trauerphase, in der meist aufbrechende, chaotische Emotionen erlebt werden. **IP 4** beschrieb weiters frustrierende Gefühle, da Berufswiedereinstiegspläne nun verunmöglicht schienen. Hier wird deutlich, dass, wie in 3.3.5 mit Seifert (2003, 45) gezeigt wurde, meist Mütter die gänzliche Pflege des Kindes übernehmen und damit oft (unfreiwillig) in traditionelle geschlechtsspezifische Rollenverteilungen gedrängt werden. **Zwei weitere der sechs IPs (IP 6, IP 8)** gaben das Auftreten schmerzlicher, ambivalenter Gefühle dem Kind gegenüber an. Schwierig sei für **IP 8** überdies gewesen, mitzuerleben, wie in ihrem Umfeld stets gesunde Kinder geboren wurden – Neidgefühle entstanden. **Zwei IPs (IP 1 und IP 2)** berichteten von aufwändigen Tagesabläufen und erlebten diese Zeit daher als „anstrengend“ (**IP 1**) und „mühsam“ (**IP 2**). **IP 2** wollte zudem das Ausmaß der Behinderung in dieser ersten Zeit nicht wahr haben. Dies deutet auf ein in 3.3.1 mit Bogyi beschriebenes intensives Abwehrverhalten hin, welches häufig einen zunächst notwendigen Schutz für Betroffene darstellt (Bogyi 1998, 123), jedoch auch die Gefahr der Verzögerung des Einsatzes adäquater therapeutischer Maßnahmen und der Auseinandersetzung mit der Behinderung mit sich bringe (Stern et al. 2000, 199).

In Hinblick auf die *Alltagsgestaltung* zeigt sich – abgesehen von Beschreibungen höchst aufwändiger täglicher wie nächtlicher Versorgung, also Pflege und Behandlung des Kindes (**IP 2, IP 4**) – bei **allen IPs**, ein über übliche Routineuntersuchungen für Kinder hinausgehender, regelmäßiger bis häufiger Kontakt mit Professionisten/innen unterschiedlicher Bereiche. Es wird deutlich, dass die Notwendigkeit medizinischer, therapeutischer oder etwa pädagogischer Maßnahmen den Alltag der Frauen mehr oder weniger mitbestimmt. So setzte der

Kontakt mit professionellen Helfern/innen bei **IP 4** und **IP 6** unmittelbar nach ihrer Ankunft zu Hause durch Hausbesuche von MOKI-Schwestern (**IP 4**) bzw. einer Hebamme (**IP 6**) ein. **IP 6** berichtete von einer notwendigen Herzuntersuchung bei ihrer Tochter, von in Anspruch genommener Frühförderung bzw. der Teilhabe an Down-Syndrom-Elterntreffen. **IP 4** erzählte von Konsultationen eines Epilepsiespezialisten, in Anspruch genommener Frühförderung und Physiotherapie und dem Besuch themenrelevanter Informationsveranstaltungen. **IP 2** nannte regelmäßige Untersuchungstermine mit ihrer Tochter im Spital, Physiotherapie, Logopädie und die Inanspruchnahme von Frühförderung. **IP 5** zählte neben einer notwendigen Herzoperation für ihre Tochter, in Anspruch genommene Frühförderung, Physiotherapie und Logopädie auf. Und auch **IP 1** beschrieb wöchentliche Kontrollfahrten zu Ärzten/innen bzw. Therapeuten/innen oder etwa die Teilnahme an einer Physiotherapiewoche. **IP 8** berichtete von der Inanspruchnahme von Frühförderung, **IP 3** von regelmäßig und fortlaufend vorgenommenen Untersuchungen ihres Kindes im Spital. Mit Jonas wurde bereits in 3.3.3 auf die mit einem umfangreichen Einsatz von Fachleuten, einhergehende Problematik der vermittelten Inkompetenz gegenüber Müttern hingewiesen (Jonas 1990, 75). Die Aussagen der IPs lassen auch den vorsichtigen Schluss zu, dass die vielfältigen, neu zu bewältigenden Herausforderungen zu einer – wie mit Jonas in 3.1.1 dargestellt – Verhaftung der Mütter im relativ isolierten häuslichen Bereich führen, daher weniger Sozialkontakte gepflegt und Entwicklungsmöglichkeiten für die Mütter eingeschränkt werden (Jonas 1009, 80). Zu einer Art Doctor-shopping, wie mit Bogyi (1998, 123) in 3.3.2 beschrieben, kam es bei **IP 2** und **IP 7**. In beiden Fällen jedoch weniger, um, wie Bogyi in ihrer Darstellung konstatiert, die Hoffnung auf Heilung des Kindes aufrecht erhalten zu können, sondern im Falle **IP 2s** wegen menschlicher und organisatorischer Differenzen aufgrund von Üblichkeiten abweichenden Bedürfnislagen von Mutter und Kind, im Falle **IP 7** aufgrund mehrmaliger ergebnisloser fachärztlicher Untersuchungen bzw. unsensiblen Umgangs mit ihrem Kind.

Fast alle IPs (IP 1, IP 2, IP 4, IP 5, IP 6, IP 7, IP 8) berichteten zumindest zu Beginn über Schwierigkeiten durch Konfrontationen mit dem *sozialen Umfeld*. Unverständnis darüber, warum man sich ein behindertes Kind als Eltern antut (**IP 1**), die Überwindung bei der Mitteilung der Behinderung an andere (**IP 6**), hilflose Verharmlosungsversuche des Umfeldes und halbherzig überbrachte Gratulationen (**IP 5**), schockierte Reaktionen von Fremden und Freunden (**IP 8**), das Ausbleiben von Einladungen zu Babytreffs (**IP 2**) bzw. häufig gestellte, argwöhnische Fragen von Ärzten/innen und Therapeuten/innen, ob die Mütter nicht von der

Behinderung des Kindes im Vorfeld gewusst hätten (**IP 1, IP 5**), oder aber auch eine generell erschwerte Partizipation am allgemeinen sozialen Leben aufgrund aufwändiger Versorgungsabläufe beim Kind (**IP 4**) wurden als Gründe für Schwierigkeiten angegeben. Dies bestätigt die Aussagen von Hackenberg (3.3.3), die meint, dass Mütter/Väter mit diskriminierenden Reaktionen aus ihrem näheren und weiteren Umfeld konfrontiert werden (Hackenberg 2008, 48). Die beschriebene Überwindung bei der Mitteilung der Behinderung an andere, da es nicht die üblich „freudige“ ist und dies eine Zensur bei kulturspezifisch üblichen Gratulationen darstellt, entspricht auch den von Jonas (1990, 69) dargestellten Aspekten kindzentrierten Verlusterlebens in 3.1.1. In Hinblick auf *soziale Beziehungen* zeigen die vorhandenen Aussagen der IPs Uneinheitlichkeit: Bestehende soziale Beziehungen seien bei **IP 8** abgebrochen, Neue aufgebaut worden, hingegen hätten sich bei **IP 2** bestehende Freundschaften intensiviert und lose Bekanntschaften aufgelöst. Dies stimmt in etwa mit den Aussagen von Wagner-Lenzin (2007, 27) in 3.3.3 überein, die meint, es komme zu Beziehungsangeboten wie auch zu Segregation. Eine Deckung gibt es auch mit Bogyi (1998, 123) und Jonas (1990, 73) die von Einschränkungen sozialer Kontakte aufgrund gesellschaftlicher Inkompetenz im Umgang mit Trauerprozessen bzw. aufgrund notwendiger umfangreicher Versorgung des Kindes ausgehen. **IP 6** berichtete von bleibenden Freundschaften. **IP 4** sei ein kommunikativer Austausch über ihre Probleme mit einer befreundeten, ebenso selbstbetroffenen Mutter, nicht jedoch mit ihren Verwandten möglich gewesen. **IP 5** berichtete neben ambivalenten Erlebnissen mit ihrem familiären sozialen Umfeld auch von einer spontanen positiven Kontaktaufnahme einer fremden, bereits länger selbstbetroffenen Frau. Eine IP (**IP 4**) gab an, dass diese Periode auch für die *Paarbeziehung* eine belastende Zeit gewesen sei. Mit Stern et al. (2000, 210) wurde in 3.3.5 gezeigt, dass auch eine sehr stabile Paarbeziehung durch die Konfrontation mit einer Behinderung des Kindes ins Wanken kommen könne, die Entwicklung der Partnerschaft jedoch nach beiden Seiten hin offen sei (Bogyi 1998, 124; Cloerkes 2001, 243; Seifert 2003). Somit bestätigen die Aussagen von sechs Frauen diese Zeit als emotional äußerst belastend, bzw. werden teils aufwendige Tagesabläufe und regelmäßige Kontakte mit meist mehreren Professionisten/innen unterschiedlicher Bereiche sichtbar. Aussagen, das soziale Umfeld betreffend, untermauern überdies die Darstellungen von Hinze, dass Mütter und Väter nicht nur auf persönlich-individueller Ebene betroffen sind, sondern auch auf sozialer, gesellschaftlicher Ebene – ihre gesellschaftliche Anerkennung bzw. soziale Unterstützung muss oft erst erkämpft werden (Hinze 1993, 14).

7.2.8 Themenkomplex „Erste Wochen/Monate nach der Geburt – individueller Alltag“: Unterstützung (U 15, U 16, U 17, U 18, U 19)

Zwei der IPs (IP 6, IP 8) gaben an, in dieser Zeit ausreichend unterstützt und informiert worden zu sein. **IP 6** zunächst von einer ambulanten Hebamme, dann von einer Frühförderin (formell). Beide informierten und begleiteten emotional. **IP 8** nannte ebenso eine Frühförderin (formell), die für Gespräche zur Verfügung stand und Kontakte zu anderen betroffenen Familien (informell). Broschüren hätten diese ermöglicht und durch Bilder IP 8 positive Eindrücke und Perspektiven vermittelt. Auch **IP 4** berichtete von zufriedenstellender Unterstützung. MOKI-Schwestern (formell) informierten und unterstützten emotional und in Hinblick auf die Pflege des Kindes, das medizinische Personal aus dem Spital B stand weiterhin jederzeit für Nachfragen zur Verfügung (formell), wichtige Informationen erhielt IP 4 weiters durch andere betroffene Eltern (informell) und durch zahlreiche eigene Recherchen vor allem im Internet. Eine Sammlung aller relevanter Informationen habe jedoch gefehlt. Daraus wird ersichtlich, dass Betroffene in dieser ersten schwierigen Zeit, die oft, wie in 3.3 (Theorie) und in 7.2.6 (Empirie) dargestellt wurde, durch multiple Problemlagen gekennzeichnet ist, trotz eines sie umgebenden professionellen Stabs an Helfern/innen, häufig umfassende Recherchen anstellen müssen, um die optimale Unterstützung in Hinblick auf ihr Kind (z. B. medizinisch, therapeutisch, pädagogisch), auf Organisation (z. B. finanziell) und sich selbst (z. B. emotional, informativ) zu finden. **IP 5** habe in dieser Zeit ihre Familie (Mann, Eltern, Geschwister) (informell), einen Arzt im Spital C, der in Kooperation mit ihr und ihrem Mann Fördermaßnahmen für ihr Kind plante (formell) und eine Frühförderin, die für die ganze Familie hilfreich war, als unterstützend erlebt. Besuche bei einer Psychologin seien wichtig gewesen. Dennoch gibt sie an, dass mehr Möglichkeit für Gespräche und die Vermittlung von Perspektiven wichtig gewesen wären. Dies bestätigt die in 4.2 dargestellte Wichtigkeit beständiger Aussprachemöglichkeiten in dieser Phase des Verarbeitungsprozesses. Das Zuhören und Teilen des Erlebens der Betroffenen sollte hier im Mittelpunkt der Unterstützung stehen (Kast 1992, 66f).

Die Hälfte der IPs (IP 1, IP 2, IP 3, IP 7) berichtete in Hinblick auf formelle Unterstützung (auch) von Enttäuschungen. **IP 2** berichtete von erlebter Unterstützung seitens einer Frühförderin (formell) in Hinblick auf Förderung des Kindes und emotionale Unterstützung für sie selbst und von einem, sie durch „Da-Sein“ unterstützenden Freundeskreis (informell). Es sei auch ein (inoffizielles) Angebot des Spitals in Hinblick auf zwischenzeitlicher Unterbringung

des Kindes ausgesprochen worden. Enttäuscht wurde IP 2 aufgrund unzufriedenstellender Interventionen und falscher Informationen seitens des Ambulatoriums B und Ärzten (formell). Viele Informationen habe sie sich durch Eigenrecherche aus dem Internet geholt. Gewünscht hätte sie sich jemanden, der sie beim Koordinieren der Fördermaßnahmen des Kindes unterstützt und sie mit relevanten Informationen versorgt. Wie bei IP 4 zeigt sich auch bei IP 2, dass umfassende Eigenrecherchen notwendig waren, um die optimale Unterstützung in Hinblick auf ihr Kind und Organisatorisches zu finden. **IP 1** habe in dieser Zeit ihren Mann (informell), Eltern aus der Selbsthilfegruppe (informell) und ein Spina-Bifida Internetforum (informell) als unterstützend erlebt. Sie berichtete von enttäuschten Erwartungen in Hinblick auf Vertreter/innen medizinischer Berufe in Bezug auf Wissen um die Behinderung und die Weitergabe von Information – demnach habe auch sie (wie IP 2 und IP 4) selbst recherchiert. Gefehlt habe nur praktische Hilfe im Haushalt – ein früherer Einsatz von Frühförderung (setzte aufgrund mangelnder Information erst nach acht Monaten ein) wäre jedoch viel besser gewesen. Anhand dieses Beispiels wird deutlich, dass breite informelle Unterstützung oft ausreicht, dass sich Betroffene subjektiv genügend unterstützt fühlen, jedoch wird auch sichtbar, dass ein entsprechende frühzeitiger Informationstransfer in Hinblick auf die (Früh-)Förderung des Kindes dadurch mitunter nicht gesichert ist. **IP 7 und IP 3** berichteten von Unterstützung durch die Familie (informell), beide haben in dieser ersten Zeit keine formelle Unterstützung erlebt und sprechen von Enttäuschungen in Hinblick auf professionelle Unterstützung aufgrund nicht gegebener Informationen und dem damit einhergehenden späten Einsatz von Therapie (IP 3) bzw. technischen Hilfen (IP 7) für ihr Kind. Beide recherchierten und organisierten Unterstützung für ihr Kind (Förderung, ...) und die Situation (Finanzielles, ...) letztlich im Alleingang. In beiden Fällen setzte auch unterstützend erlebte Frühförderung spät ein. Bei IP 3 nach 1,5 Jahren, bei IP 7 nach 12 Monaten. Im Gegensatz zu den Darstellungen von IP 1 geht aus den Berichten des Erlebens der beiden IPs hervor, dass sie diese Zeit, auch aufgrund mangelnder Information und Unterstützung, als emotional höchst belastend erlebten.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass sich in dieser Periode nur zwei IPs ausreichend unterstützt gefühlt haben – als formelle Unterstützung wurde Frühförderung angegeben. Zwei IPs sprachen zwar von zufriedenstellender Unterstützung, eine beklagte jedoch die Notwendigkeit zahlreicher Eigenrecherchen in Hinblick auf Unterstützung, eine weitere vermisste Gesprächsmöglichkeiten bzw. eine Vermittlung von Perspektiven. Die Hälfte der IPs

berichtete von Enttäuschungen in Bezug auf formelle Unterstützung und sprach ebenso von der Notwendigkeit umfassender, aufwendiger Eigenrecherchen. In Hinblick auf das für die Zielgruppe spezifische formelle Unterstützungsangebot Frühförderung wird überdies deutlich, dass schließlich alle Mütter erreicht wurden (IP 1, 8 Monate; IP 2, 12 Wochen; IP 3, 1,5 Jahre; IP 4 und IP 5, 12 Wochen; IP 6, zwei Wochen; IP 7, 1 Jahr; IP 8, einige Wochen nach der Geburt). Aufgrund Informationsmangels konnte Frühförderung bei drei IPs (IP 1, IP 3, IP 7) jedoch erst relativ spät einsetzen.

7.2.9 Themenkomplex „Visionen“ (U 20)

Aussagen innerhalb des Themenkomplexes Visionen, der erfragte, warum und welche Art von Unterstützung für betroffene Mütter generell wichtig wäre, erwiesen sich als weitgehend übereinstimmend. Alle IPs sprachen sich für einen sofortigen Einsatz eines entsprechenden formellen Unterstützungsangebotes ab dem Zeitpunkt der Konfrontation mit der sogenannten „Behinderung“ des Kindes (im Spital) aus. **Fünf IPs (IP 1, IP 2, IP 3, IP 4, IP 5)**, forderten Unterstützung mit Gehstruktur, die an betroffene Mütter von sich aus herantritt und somit Angebote für Gespräche wie auch Informationstransfer eröffnet. **IP 4** sprach von einer sofort zum Einsatz kommenden zentralen Stelle, von der aus Eltern mit Informationen in Hinblick auf (medizinische, pädagogische, psychologische, therapeutische, soziale, finanzielle, etc.) Angebote versorgt werden sollten. Als Gründe für die Wichtigkeit des aktiven Herantretens an betroffene Mütter wurde angegeben, dass Mütter (aufgrund der multiplen Herausforderungen) teilweise eine Zeit lang nicht fähig (**IP 2**) bzw. für's Erste häufig überfordert seien, Unterstützung zu suchen und zu organisieren (**IP 2, IP 3, IP 4, IP 7**). Wichtig sei außerdem die Vermittlung positiver Perspektiven (**IP 5, IP 8**). Weiters wurde psychologische Unterstützung als wichtig erachtet (**IP 2, IP 6, IP 7**) und Ehrlichkeit und Menschlichkeit seitens der Ärzte/innen (**IP 5, IP 7**) bzw. adäquat geschultes medizinisches Personal (**IP 6**). Die Aussagen weisen somit eindeutig in die Richtung, dass im Vordergrund des Unterstützungsbedarfs frühzeitig einsetzende Gesprächs- bzw. Informationsmöglichkeiten mit entsprechend ausgebildeten Professionisten/innen stehen, die – so forderten fünf IPs – aktiv auf Betroffene zukommen.

Die abschließenden Bemerkungen im letzten Kapitel (8) widmen sich der Reflexion des Forschungsprozesses (8.1) und dem Resümee/Ausblick (8.2).

8 Abschließende Bemerkungen

8.1 Reflexion des Forschungsprozesses

Im Zusammenhang mit der Auseinandersetzung mit den Gütekriterien qualitativer Forschung (Steinke 2005) in 6.2.2 wurde bereits avisiert, dass die Güte des Forschungsprozesses vorliegender Untersuchung zum Abschluss einer Reflexion unterzogen wird. Folgend wird demnach versucht zu erläutern, welche Gütekriterien, dem Rahmen einer Diplomarbeit entsprechend, erfüllt wurden, um den Standards qualitativer Forschung zu genügen.

In diesem Zusammenhang werden die Kriterien *Intersubjektive Nachvollziehbarkeit* bzw. *Indikation des Forschungsprozesses* insofern als erfüllt betrachtet, als der Forschungsprozess genau dokumentiert wurde. So wurde etwa das Vorverständnis der Autorin im Zuge der Darstellung des *Erkenntnisleitenden Interesses* im Kapitel der Einleitung bzw. deren Erwartungen im Kapitel *Forschungsleitende Fragen und Annahmen* (6.1) reflektiert. Weiters wurden die Erhebungs- (6.4) wie auch die Auswertungsmethoden (6.5), die Transkriptionsregeln (6.4.2.2), die Daten (exemplarische Interviewtranskription im Anhang) und Informationsquellen, also Festlegung der Stichprobe (6.3), ausführlich beschrieben und somit offengelegt. Eine weitere von Steinke angeführte Möglichkeit, Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit zu sichern ist die Interpretation in der Gruppe (Steinke 2005, 326). Dieses Kriterium konnte aufgrund im Zuge eines Diplomarbeitsschreibprozesses beschränkt zur Verfügung stehender Zeit- und Arbeitsressourcen nicht erfüllt werden.

Bezug nehmend auf das Kriterium *Limitation*, auf Basis derer Überlegungen hinsichtlich der Grenzen des Geltungsbereiches bzw. der Verallgemeinerbarkeit der Forschung angestellt werden, wird eingeräumt, dass aufgrund der geringen Anzahl an Probandinnen (8 Interviewpartnerinnen) kein Anspruch auf Repräsentativität erhoben wird. Hingegen lag der Schwerpunkt der Untersuchung auf der Erhebung multipler subjektiver Erlebensweisen, deren Vielfalt eventuell ein Fundament für die Generierung weiterführender Erkenntnisse bildet. Dennoch wurde versucht, die Relevanz der Ergebnisse für die psychosoziale Situation der befragten Mütter zu belegen.

Es wurde überdies darauf geachtet, entsprechend dem Kriterium der *Kohärenz*, Diskrepanzen transparent zu machen. Da der Schwerpunkt der Untersuchung jedoch nicht primär auf der Überprüfung bereits bestehender Theorien, sondern der Erforschung multipler subjektiver Erlebensweisen diene, erschien dies für den Forschungsprozess nicht primär relevant.

Das Kernkriterium der *Relevanz* gilt als erfüllt, da innerhalb des einleitenden Kapitels in der Rubrik *(Heil-)Pädagogische Relevanz* die Wichtigkeit der Forschung in Hinblick auf deren Praxisrelevanz diskutiert und argumentiert wird.

Abschließend kann zum Kriterium *Reflektierte Subjektivität* des/der Forschers/in bemerkt werden, dass ebenfalls bereits in der Einleitung, in der Rubrik *Erkenntnisleitendes Interesse der Autorin*, die Situation der Selbstbetroffenheit der Autorin offengelegt und reflektiert wurde. Auch im Prozess der Forschung wurde beständig durch Selbstbeobachtung und Gesprächen mit nicht in den Forschungsprozess involvierten Personen versucht, die eigene Situation/Position in Bezug zur Forschung zu reflektieren. Dies schien wesentlich, um die Entstehung eigener Projektionen innerhalb des Forschungsprozesses möglichst gering halten zu können. Weiters wurde dem bei diesem Kriterium erhobene Anspruch, dass die Beziehung zwischen Forscher/in und Beforschte/r auf Vertrauen basieren soll, insofern weitgehend entsprochen, als allein die Tatsache der Selbstbetroffenheit der Forscherin in den meisten Fällen für die Befragten als Voraussetzung gesehen wurde, überhaupt an der Untersuchung teilzunehmen. Die Interviews basierten somit auf entsprechendem Vertrauen, welches der Forscherin von Anfang an, wenn man so will als Mitglied „der Gruppe“, entgegengebracht wurde. Überdies wurde die Phase des Feldeinstieges besonders reflektiert, da sich die Akquirierung der Interviewpartnerinnen zunächst als schwierig herausstellte. Entsprechende Charakteristika des beforschten Feldes konnten hier in Ansätzen sichtbar werden (6.3.2). Im Zusammenhang mit Problemen muss an dieser Stelle eingeräumt werden, dass partiell implizit wie auch explizit bestehende Hoffnungen darauf, dass vorliegende Untersuchung Relevanz für politische Entscheidungsträger/innen erhält, um die (Unterstützungs-)Situation für betroffene Mütter optimaler zu gestalten, möglicherweise beeinflussende Wirkung ausübten. Wiewohl, wie bereits erwähnt, durch beständige intensive Reflexion versucht wurde, diese Störfaktoren weitgehend bewusst zu machen und dadurch zu entschärfen.

8.2 Resümee/Ausblick

Mit Blick auf die Forschungsfrage „Wie erlebten Mütter von Kindern mit so genannter ‚Behinderung‘ die Situation rund um die Geburt und die ersten Wochen/Monate danach und welche (in/formelle) Unterstützung wurde ihnen in dieser Zeit zuteil?“ wurden innerhalb des vorherigen Kapitels die Ergebnisse der Interviewauswertungen (Einzelfalldarstellungen) ausführlich dargestellt (7.1) bzw. anschließend einander gegenübergestellt, diskutiert und gegebenenfalls mit entsprechenden Aspekten aus dem theoretischen Teil der Arbeit verknüpft (7.2). Abschließend werden nun zentrale Ergebnisse der Untersuchung komprimiert dargestellt und weitere Überlegungen zu Notwendigkeit bzw. Richtung weiterführender Forschungen aus heilpädagogischer Perspektive angestellt.

Die Auswertungen der qualitativen Interviews weisen, innerhalb des erforschten Zeitabschnittes und ab dem Zeitpunkt der Konfrontation mit der so genannten „Behinderung“, in Richtung zunächst herrschender multipler Problemlagen und Belastungen der betroffenen Frauen bzw. heterogen geleisteter formeller Unterstützung. So deuten die Aussagen überwiegend darauf hin, dass sich Betroffene innerhalb des Spitalskontextes mit mehrfachen Herausforderungen und emotionalen Belastungen konfrontiert sehen, die im Zusammenhang mit der so genannten „Behinderung“ des Kindes, jedoch auch partiell mit dem Verhalten des medizinischen Personals stehen. Speziell in Hinblick auf die Mitteilung der Diagnose bzw. des Verdachts auf Behinderung zeugt die Mehrheit der Erzählungen von unsensibler technisierter Vorgehensweise bzw. einer ausschließlichen Konzentration auf Beschreibungen von Schädigungen oder Defiziten des Kindes. Der Erhalt von bereits im theoretischen Teil der Arbeit als wichtig herausgearbeitete formeller Unterstützung in Form von Gesprächen bzw. Informationsweitergabe in Spitälern, ist allem Anschein nach nicht flächendeckend gesichert bzw. scheint abhängig vom individuell persönlichen Einsatz der jeweilig handelnden Personen (Soziale Unterstützung). Überdies kann anhand der Angaben angenommen werden, dass psychologische bzw. sozialarbeiterische Angebote in Spitälern nicht durchgängig zur Verfügung gestellt werden. Somit kann auf Basis der Ergebnisse von einer heterogen gestalteten formellen Unterstützungslandschaft gesprochen werden, die nicht flächendeckend sicherzustellen scheint, dass betroffene Frauen in der meist akuten, emotional belastenden Zeit, nach der ersten Konfrontation mit der so genannten „Behinderung“ ihres Kindes, ad-

äquat unterstützt werden. Weiters zeigen die Aussagen der betroffenen Frauen, dass Beschreibungen über zufriedenstellend erhaltene formelle Unterstützung innerhalb des Spitalskontextes stets im Zusammenhang mit persönlichen Gesprächen bzw. mit Informations-transfers stehen, die über die Vermittlung medizinischen Wissens (z. B. Angaben zum Schädigungsgrad des Kindes) hinaus gehen und somit in Bereiche der Sozialen Unterstützung (in Form von emotionaler Unterstützung) hinein reichen (vgl. 5.1.1). Eine Minorität der Befragten gab an, sich innerhalb des Spitalskontextes von informeller Seite her unterstützt gefühlt zu haben.

Auch außerhalb des Spitalskontexts wurde anhand der Untersuchungsergebnisse im Rahmen der ersten Wochen/Monate sichtbar, dass der Großteil der Befragten eine Zeit multipler Herausforderungen und emotionaler Belastungen erlebte. Informelle Unterstützung wurde, entgegen den Angaben den Spitalskontext betreffend, bei allen Interviewpartnerinnen durch die Familie bzw. durch andere selbstbetroffene Eltern gegeben. Die Beschreibungen der formellen Unterstützungssituation im untersuchten Zeitrahmen von ca. sechs Monaten reichen von „ausreichend unterstützt“ bis hin zum völligen Ausbleiben von formeller Unterstützung. Das Gros der Befragten gab an, trotz eines sie umgebenden professionellen Stabs an Mediziner*innen, Therapeuten*innen, etc., umfassende Information über (medizinische, therapeutische, pädagogische, finanzielle, soziale, etc.) Unterstützungsmöglichkeiten vermisst und somit selbst aufwändige Recherchen angestellt zu haben. Diese Ergebnisse deuten somit erneut auf eine divergent zum Einsatz kommende professionelle Versorgung hin, deren Versäumnisse den ohnehin belasteten „fachlichen Laien“ in manchen Fällen abverlangt, viel Kraft, Energie und Zeit aufzuwenden, um Aufgabenbereiche abzudecken, die eigentlich im Verantwortungsbereich der jeweiligen Professionisten*innen lägen (z. B. Informationsweitergabe, emotionale Unterstützung). Alle betroffenen Mütter führten an, das spezifische Angebot „Frühförderung“ in Anspruch genommen und für (sehr) unterstützend befunden zu haben (Bei drei der befragten Personen setzte diese Unterstützungsform jedoch erst geraume Zeit *nach* dem untersuchten Abschnitt ein).

Im Zusammenhang mit den wissenschaftlich-theoretischen Inhalten der Arbeit und den empirischen Untersuchungsergebnissen drängt sich in Hinblick auf adäquate formale Unterstützung (emotionale Unterstützung bzw. Informationstransfer) vor allem mit Blick auf den Spitalskontext, die generelle Frage der Zuständigkeit für eine entsprechende Unterstützungs-

form auf. Sicher ist, dass ein explizit für Familien mit derartigen Problemlagen konzipiertes Unterstützungsangebot – „Frühförderung“ (vgl. 5.2) – existiert. Dies bleibt jedoch aufgrund seiner Kommstruktur wiederum auf den Informationstransfer anderer Professioneller angewiesen bzw. fordert es von Müttern, die in dieser Phase, wie gezeigt werden konnte, mit multiplen Problemlagen konfrontiert sind, aktive eigeninitiierte Recherche und Organisation. Aus der Tendenz der empirischen Ergebnisse könnte geschlossen werden, dass dies möglicherweise zu Leerstellen in der Unterstützungslandschaft führt: Fühlt sich einerseits das Spitalpersonal mit seinen definierten Arbeitsbereichen und zur Verfügung stehenden Ressourcen scheinbar nur partiell für die Bedürfnisse der Zielgruppe zuständig, so kommt das entsprechende spezifische Unterstützungsangebot „Frühförderung“ aufgrund struktureller Konzeption des Angebotes mitunter erst lange nach der erlebten Akutphase der Betroffenen zum Einsatz (Wie bereits erwähnt, geht aus der Untersuchung hervor, dass aufgrund fehlenden Wissens um das Angebot drei Familien erst nach 8 Monaten, 1 bzw. 1,5 Jahren „Frühförderung“ in Anspruch nehmen konnten).

In aktuellen sozialwissenschaftlichen Diskursen wird der Selbstbestimmung Betroffener und Empowermentbemühungen hoher Wert zugesprochen. Auch im Bereich der „Frühförderung“ ist erkennbar, dass diese Ziele ernst genommen werden – so ist etwa über den erfolgten Wandel vom Expertinnen/Laienverhältnis zum Kooperationsverhältnis hin (vgl. 5.2.5) die „Freiwilligkeit“ der Teilnahme als eine Voraussetzung der Inanspruchnahme festgelegt, die die Eltern damit demonstrieren, dass sie sich eigenständig an die Institution wenden. Auf Basis meiner Selbstbetroffenheit und damit einhergehender hoher Sensibilität in Hinblick auf Fremdbestimmung seitens Professionisten/innen, erlaube ich mir an dieser Stelle jedoch die persönliche Positionierung, dass ein professionelles, an betroffene Mütter herangetragenes **adäquates** Unterstützungs-Angebot – so wie es übrigens auch das Gros der Befragten anregte (vgl. 7.2.9) – Selbstbestimmungs- bzw. Empowermentbestrebungen oder gar der Sicherung der Freiwilligkeit der Angebotsnutzung nicht entgegen steht. Vielmehr ermöglicht meines Erachtens erst das Wissen um bzw. die Konfrontation mit ein/einem solches/solchen Angebot Betroffenen eine autonome Entscheidung dafür oder dagegen.

Mögliche negative Auswirkungen ausbleibender (formeller) Unterstützung, auch auf die Entwicklung des Kindes, werden an dieser Stelle noch einmal in Erinnerung gerufen. So führt

die Tatsache, ein behindertes Kind zu haben, bei vielen Müttern/Vätern zunächst in erhöhtem Maße zu Verunsicherung, Ängsten und Zweifeln an den eigenen elterlichen Kompetenzen, zur Notwendigkeit, erwartete Lebenskonzepte neu zu durchdenken bzw. zu konzipieren und somit zu enormer psychischer Belastung (Steinhardt 1998, 75f).

„Wenn Sie als Mutter gefangen sind in der Gegenwart, ohne vorstellbare Zukunft und mit einer ausgelöschten Vergangenheit, wird Ihnen die gesamte Bandbreite des Vorstellungsprozesses genommen“ (Stern et al. 2000, 195). Während dieser innere Prozess der Mütter also stillgelegt zu sein scheint, müssten diese jedoch zur selben Zeit im Außen „darum kämpfen, eine Situation zu akzeptieren und zu organisieren, die alle Ihre Liebe, Geduld und Flexibilität erfordert“ (ebd.).

Bei ungünstigem Verlauf, wie in 2.3 ausführlich dargelegt, können Mütter aufgrund dieser belastenden Lebenssituation die Bedürfnisse ihres Kindes nicht mehr adäquat wahrnehmen und darauf reagieren, was nach sich ziehen kann, dass das Kind nur in eingeschränktem Maß dazu fähig ist, seine Umwelt zu explorieren, da es seine gesamte Kraft dafür verwenden muss, die körperliche und emotionale Nähe zur Mutter/Vater herzustellen (Steinhardt 1998, 76). Aufgabe und Ziel heilpädagogischer Bemühungen ist es, Menschen mit so genannter „Behinderung“ und ihr soziales Umfeld adäquat zu unterstützen, um etwa die Entwicklung des so wichtigen Beziehungsaufbaus zwischen Mutter und Kind zu fördern und zum Schutz für Aufbau bzw. Erhalt von Raum, Zeit und Energie für die Anpassung der Mutter an die neue Situation und die Annäherung an das Kind beizutragen. Die Erfordernis von derlei Bemühungen scheint in Hinblick auf die Untersuchungsergebnisse aus heilpädagogischer Sicht gegeben zu sein, dennoch sind, über diese Diplomarbeit hinausgehende, breiter angelegte empirische Untersuchungen nötig, um ein genaueres und repräsentatives Bild der Unterstützungssituation betroffener Mütter zu erhalten. Überdies bedürfte es vor allem weiterer Forschungen, die den subjektiven Unterstützungsbedarf von betroffenen Frauen, gerade in dieser ersten Phase, genauer erheben und analysieren. Eventuell bestehende Mängel in der Angebotslage könnten so mithilfe von Angaben der Betroffenen selbst erhoben und in Folge möglicherweise optimiert werden. Ermutigend ist, dass die Ergebnisse der Untersuchung den Schluss erlauben, dass nicht jede der befragten Mütter dem Titel der Diplomarbeit, „Leidige Tröster seid ihr alle“ (Hiob 16/2), vor allem in Hinblick auf seine Verallgemeinerung, zustimmen würde – bedauerlich ist jedoch, dass jener durchaus die Aussagen mancher Interviewpartnerinnen über formelle Unterstützung pointiert zusammenfasst – weshalb auch weitere Überlegungen und Untersuchungen in Bezug auf einen möglichen Bedarf erweiterter (heilpädagogischer) Unterstützung legitimiert scheinen.

LITERATUR

Allgemeines Gesetzbuch (ABGB): Obsorge § 144

URL: http://www.jusline.at/144_Obsorge_ABGB.html (04.02.11)

Antonovski, A. (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Dgvt-Verlag: Tübingen

Antor, G. (2001): Helfen, Hilfe. In: Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Kohlhammer Verlag: Stuttgart, Berlin, Köln, 25-27

Bargfrede, S., Pixa-Kettner, U. (2001): Krisen und Krisenintervention in Bezug auf Kinderwunsch, Schwangerschaft und Elternschaft. In: Handbuch Krisenintervention. Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung: Theorie, Praxis, Vernetzung. Kohlhammer Verlag: Stuttgart, Berlin, Köln, 278-294

Biewer, G. (2009): Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Julius Klinkhardt Verlag: Bad Heilbrunn

Bleidick, U. (1999): Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie. Kohlhammer Verlag: Stuttgart, Berlin, Köln

Bogyi, G. (1998): Trauerarbeit – ein unverzichtbarer Aspekt heilpädagogischer Beziehungsgestaltung? In: Datler, W. et al. (Hrsg.): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Edition SZH: Luzern, 113-133

Bortz, J., Döring, N. (2003): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Springer Verlag: Berlin, 3. Auflage

Bowlby, J. (1994): Verlust, Trauer und Depression. Verlag Fischer: Frankfurt am Main

Bracken, H. v. (1976): Vorurteile gegen behinderte Kinder, ihre Familien und Schulen. Marhold Verlag: Berlin

Brazelton, T. B, Cramer, B. G. (1991): Die frühe Bindung. Die erste Beziehung zwischen dem Baby und seinen Eltern. Klett-Cotta Verlag: Stuttgart

BUNDES-BEHINDERTENGLEICHSTELLUNGSGESETZ (BGStG): In der Fassung des BGBl. Nr. 82/2005. Letzte Änderung: BGBl. Nr. 111/2010.
URL: <http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004228> (31.01.11)

BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT, SOZIALES UND KONSUMENTENSCHUTZ (BMASK) (2008): Behindertenbericht 2008. Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderung in Österreich. BMASK: Wien
URL: <http://www.bmask.gv.at/cms/site/liste.html?channel=CH0092> (23.03.11)

- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (BMFSFJ) (2006): Bestandsaufnahme und Evaluation von Angeboten im Elternbildungsbereich – Abschlussbericht. Internetredaktion des BMFSFJ: Osnabrück.
URL: <http://www.bmfsfj.de/doku/elternbildungsbereich/html/04diskussion/diskussion01.html> (22.08.11)
- BUNDESSOZIALAMT (BSA) (2011): Allgemeine Informationen
URL: <http://www.bundessozialamt.gv.at/basb/Behindertenpass/Allgemeine Informationen> (04.02.11)
- Burgener Woeffray, A., Mehrhof, W. (2000): Bewegungen im Großen mit Auswirkungen im Kleinen. Standortbestimmung und Zukunftsperspektiven für die Heilpädagogische Früherziehung in der deutschsprachigen Schweiz nach 30 Jahren Erprobung in der Praxis. In: Frühförderung interdisziplinär 19. Jg. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 158-170
- CHANCENGLEICHHEITSGESETZ WIEN (CGW): Gesetz vom 17.09.2010. LGBL. Nr. 45/2010
URL: <http://www.wien.gv.at/recht/landesrecht-wien/rechtsvorschriften/html/s0100000.htm> (23.03.11)
- Chiland, C. (1986): Der Säugling vor und nach der Geburt – am Beispiel der Analyse von Frauen, insbesondere schwangerer Frauen. In: Stork, J. (Hrsg.): Zur Psychologie und Psychopathologie des Säuglings – neue Ergebnisse in der psychoanalytischen Reflexion. Frommann-Holzboog GmbH & Co: Stuttgart, 109-124
- Cloerkes, G. (2001): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Universitätsverlag C. Winter, Edition S: Heidelberg
- Danner, H. (2006): Methoden geisteswissenschaftlicher Pädagogik. Einführung in Hermeneutik, Phänomenologie und Dialektik. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 5. Auflage
- Darling, R. B. (1979): Families against society. A study of Reactions to Children with Birth Defects. Sage Publications: Beverly Hills.
- Das Wiener Modell: URL: http://www.wiso.or.at/pdf/Wiener_Modell.pdf (20.08.11)
- Datler, W. (1989): Auf dem Weg zur Bestimmung des Interdisziplinären in der Sonder- und Heilpädagogik. Oder: Weitere Bemerkungen zum Verhältnis von Heilpädagogik und Medizin. In: Sasse, O., Stoellner, N. (Hrsg.): Offene Sonderpädagogik – Innovationen in sonderpädagogischer Theorie und Praxis. Peter Lang: Frankfurt, 225-234
- Datler, W. (1992): Heil- und Sonderpädagogik interdisziplinär. In: Möller, B. (Hrsg.): Logik der Pädagogik: Pädagogik als interdisziplinäres Aufgabengebiet. Bd. 3 – Bibliotheks- und Informationssystem der Universität Oldenburg, 409-424

- Datler, W. (1998): Mobile Frühförderung der Wiener Sozialdienste. In: Datler, W. et al. (Hrsg.): Institutionen und Arbeitsfelder der Sonder- und Heilpädagogik, Bd. 1 – Arbeitsgruppe für Sonder- und Heilpädagogik des Instituts für Erziehungswissenschaft der Universität Wien: Wien, 2-24
- Datler, W. (2004): Pädagogische Professionalität und die Bedeutung des Erlebens. In: Hackl, B., Neuweg, G. H. (Hrsg.): Zur Professionalisierung pädagogischen Handelns. LIT-Verlag: Münster, 113-130
- Diem-Wille, G. (2004): Psychoanalytische Aspekte der Schwangerschaft als Umgestaltung der inneren Welt der werdenden Eltern. In: Psychotherapie Forum 12. Springer Verlag: Wien, 130-139
- DIMDI/WHO (2005): ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. MMI, Med. Medien-Informations-GmbH: Neu-Isenburg
- Duden (2002): Das Bedeutungswörterbuch. Dudenverlag: Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich, 3. Auflage
- Duden (2006): Das Herkunftswörterbuch. Etymologie der deutschen Sprache. Dudenverlag: Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich, 4. Auflage
- Duden (2007): Das Fremdwörterbuch. Dudenverlag: Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich, 6. Auflage
- Dvorak, M. (2009): Diagnose: Hörschädigung – Die Bedeutung der Elternarbeit im Frühförderprozess hörgeschädigter Kinder für elterliche Bewältigungsprozesse. Diplomarbeit der Universität Wien
- Eckert, A. (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Klinkhardt: Bad Heilbrunn
- Eckert, A. (2007): Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion.
URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh-1-07-eckert-kind.html> (12.03.11)
- Engelbert, A. (1989): Behindertes Kind - »gefährdete« Familie? Eine kritische Analyse des Forschungsstandes. Heilpädagogische Forschung 15, 104-111
- Engelbert, A. (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Juventa: Weinheim, München
- Eulitz, R., Gebhardt, E. (1996): Vermitteln diagnostischer Ergebnisse an die Eltern behinderter Kinder. In: Frühförderung Interdisziplinär, 15. Jg. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 97-101

Europäische Menschenrechtskonvention (EMRK): Abschnitt I – Rechte und Freiheiten. Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens. Art. 8, Abs. 1
URL: <http://dejure.org/gesetze/MRK/8.html> (04.02.11)

Europäische Agentur für Entwicklungen in der sonderpädagogischen Förderung (EA) (2005): Frühförderung. Untersuchung der Strukturen in europäischen Ländern. Kernthemen und Empfehlungen. Zusammenfassender Bericht.
URL: http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci_de.pdf (15.08.11)

Familienbildung (2011): URL: http://www.familienbildung.info/extern.htm?glossar_begriffe.htm (22.08.11)

Flick, U. et al. (2005): Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, U. et al. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Reinbek bei Hamburg, 4. Auflage, 13-29

Foucault, M. (1991): Die Ordnung der Dinge. Eine Archäologie der Humanwissenschaften. Suhrkamp: Frankfurt am Main.

Freud, S. (1917): Trauer und Melancholie. In: Freud, S.: Psychologie des Unbewussten. Studienausgabe, Bd. 3. Fischer: Frankfurt am Main, 2001, 193-212

Friebertshäuser, B., Langer, A., Prengel, A. (Hrsg.) (2010): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Juventa Verlag: Weinheim, München, Basel, 3. Auflage

Friebertshäuser, B., Langer, A. (2010): Interviewformen und Interviewpraxis. In: Friebertshäuser, B., Langer, A., Prengel, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Juventa Verlag: Weinheim, München, Basel, 3. Auflage

Fröhlich, A. (1986): Die Mütter schwertsbehinderter Kinder. Schindele: Heidelberg

Froschauer, U. Lueger, M. (2003): Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. Fakultas Verlag: Wien

Gängler, H. (2007): Hilfe. In: Krüger, H. H., Helsper, W. (Hrsg.): Einführung in Grundbegriffe und Grundfragen der Erziehungswissenschaft. Barbara Budrich Verlag: Opladen, Farmington Hills, 8. Auflage, 143-150

Gerken, B., Prüß, C. (2002): Trauerbewältigung in der Altenpflege. Erkennen – Erfahren – Handeln. Schöltersche GmbH & Co. KG: Hannover

Gstach, J. (1996): Die innere Welt der Eltern und die Lebenswelt des Säuglings. In: Frühförderung interdisziplinär, 15. Jg. (Heft 1). Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 116-123

- Habermas, J. (1981): Theorie kommunikativen Handelns. Handlungsrationalität und gesellschaftliche Rationalisierung. 2. Band. Suhrkamp Verlag: Frankfurt am Main
- Hackenberg, W. (2008): Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel
- Haeberlin, U. (2005): Grundlagen der Heilpädagogik. Einführung in eine wertgeleitete erziehungswissenschaftliche Disziplin. Haupt Verlag: Bern
- Helfferrich, C. (2009): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden, 3. Auflage
- Heydwofff, A. v. (2000): Analytische Psychologie. In: Stumm, G., Pritz, A. (Hrsg.): Wörterbuch der Psychotherapie. Springer Verlag: Wien, New York
- Hinze, D. (1993): Vater und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich. Edition Schindele: Heidelberg, 2. Auflage
- Hirchert, A. (2005): Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. Konflikt zwischen Individualisierung und Normalisierung? In: Geistige Behinderung 44, 321-336
- HNO Praxis im Schlosscarree (2011): Hirnstammaudiometrie
URL: <http://www.hno-praxis-braunschweig.de/hirnstammaudiometrie.htm>
(29.09.11)
- Hoffmann, C., Theunissen, G. (2007): Helfen. In: Bundschuh, K., Heimlich, U., Krawitz, R. (Hrsg.): Wörterbuch der Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. Julius Klinkhardt Verlag: Bad Heilbrunn, 3. Auflage, 126-128
- Horkheimer, M., Adorno, Th. W. (1969): Dialektik der Aufklärung. Fischer Taschenbuchverlag: Frankfurt am Main
- Jonas, M. (1990): Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Fischer Taschenbuchverlag: Frankfurt am Main
- Kardorff, E. v. (2009): Experten und Laien im Gesundheitswesen: Voraussetzungen und Dynamiken ihrer Kooperationsbeziehungen. In: Röhrle, B., Laireiter, A. R. (Hrsg.): Soziale Unterstützung und Psychotherapie. Dgvt-Verlag: Tübingen, 255-273
- Kast, V. (1992): Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Kreuz Verlag: Stuttgart, 13. Auflage
- Kast, V. (2000): Lebenskrisen werden Lebenschancen. Wendepunkte des Lebens aktiv gestalten. Herder Verlag: Freiburg, Basel
- Kast, V. (2011): Sich einlassen und loslassen. Neue Lebensmöglichkeiten bei Trauer und Trennung. Herder Verlag GmbH: Freiburg, Basel, Wien, 21. Auflage

- Kniel, A. (1988): Bedingungsfaktoren emotionaler Belastungen von Müttern behinderter Kinder im Vorschulalter: Eine empirische Untersuchung. In: Behindertenpädagogik 27, 28-39
- Kobi, E. E. (1977): Modelle und Paradigmen in der heilpädagogischen Theoriebildung. In: Bürli, A. (Hrsg.): Sonderpädagogische Theoriebildung – Vergleichende Sonderpädagogik. Edition SZH: Luzern, 11-24
- Kobi, E. E. (1998): Leidige Tröster seid ihr alle (Hiob 16/2). In: Datler et al. (Hrsg.): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Edition SZH: Luzern, 133-139
- Kobi, E. E. (2004): Grundlagen der Heilpädagogik. Einführung in heilpädagogisches Denken. Berufsverband der Heilpädagogen (BHP) Verlag: Rendsburg, 6. Auflage
- König, H. D. (2005): Tiefenhermeneutik. In: Flick, U., Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Hamburg, 556-569
- Körner, J., Ludwig-Körner, C. (1997): Psychoanalytische Sozialpädagogik. Eine Einführung in vier Fallgeschichten. Lambertus Verlag: Freiburg im Breisgau
- Kübler-Ross, E. (2001): Interviews mit Sterbenden. Droemer Knaur Verlag: München
- Kuhn, T. (1967): Die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen. Suhrkamp Verlag: Frankfurt am Main
- Laireiter, A. R. (2009): Zur funktionalen Äquivalenz von Sozialer Unterstützung und Psychotherapie. In: Röhrle, B., Laireiter, A. R. (Hrsg.): Soziale Unterstützung und Psychotherapie. Dgvt-Verlag: Tübingen, 123-189
- Lambeck, S. (1992): Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Ein Leitfaden für das Erstgespräch. Verlag für angewandte Psychologie: Göttingen, Stuttgart
- Lamnek, S. (2010): Qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag: Weinheim, Basel, 5. Auflage
- Laplanche, J., Pontalis, J.-B. (1972): Das Vokabular der Psychoanalyse. Suhrkamp Verlag: Frankfurt am Main
- Lemmerer, B. (2005): Familien mit Kindern mit Behinderung. Welche Angebote sind aus Sicht betroffener Eltern eine wirksame Form der Unterstützung? Diplomarbeit der Universität Wien.
- Lenkitsch-Gnädinger, D. (2003): Traumkinder: Phantasien werdender Eltern. In: Zwiebel, R., Leuzinger-Bohleber, M. (Hrsg.): Träume, Spielräume II: Kreativität und Persönlichkeitsentwicklung. Vandenhoeck & Ruprecht: Göttingen, 49-76
- Markowetz, R. (2007): Familie. In: Bundschuh, K., Heimlich, U., Krawitz, R. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Julius Klinkhardt: Bad Heilbrunn, 3. Auflage, 73-76

- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Beltz Verlag: Weinheim, Basel, 5. Auflage
- Mayring, P. (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Beltz Verlag: Weinheim, Basel, 11. Auflage
- McCubbin, H., Patterson, J. (1983): The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In: Marriage and family review 6, 7-37
- Merkens, H. (2005): Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In: Flick, U. et al. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Reinbek bei Hamburg, 4. Auflage
- Moser, V., Sasse, A. (2008): Theorien der Behindertenpädagogik. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel
- Mühlum A., Gödecker-Geenen, N. (2003): Soziale Arbeit in der Rehabilitation. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel
- Müller-Zurek, C. (2002): Die Situation von Familien aus Elternperspektive. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenshilfe Verlag: Marburg, 30-34
- Neuhäuser, G. (2003): Diagnose von Entwicklungsstörungen und Coping-Prozesse in der Familie als ärztliche Aufgabe. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Verlag W. Kohlhammer: Stuttgart, 73-89
- Niedergesäß, B., Hämel-Heid, P. (2005): Spiegelungs- und Bindungsprozesse in einer Gruppe von Kindern im ersten Lebensjahr. Gekürzte Fassung des Vortrages: Die frühe Kindheit. Tagung des Frankfurter Arbeitskreises für Psychoanalytische Pädagogik. URL: <http://www.mainkrokodile.de/publik.htm> (21.02.2011)
- NIEDERÖSTERREICHISCHES SOZIALHILFEGESETZ (NÖ SHG): Gesetz vom 31.01.2000. Letzte Änderung: LGBl. Nr. 58/2010. URL: [HTTP://WWW.RIS.BKA.GV.AT/DOKUMENTE/LRNO/LRNI_2010058/LRNI_2010058.HTML](http://www.ris.bka.gv.at/DOKUMENTE/LRNO/LRNI_2010058/LRNI_2010058.HTML) (23.03.11)
- OBERÖSTERREICHISCHES LANDESGESETZ BETREFFEND DIE CHANCENGLEICHHEIT VON MENSCHEN MIT BEEINTRÄCHTIGUNG (Oö. ChG): Gesetz vom 01.09.08. Letzte Änderung: LBGl. Nr. 81/2009 URL: [HTTP://WWW.RIS.BKA.GV.AT/DOKUMENTE/LROO/LOO40009833/LOO40009833.HTML](http://www.ris.bka.gv.at/DOKUMENTE/LROO/LOO40009833/LOO40009833.HTML) (23.03.11)
- Online-Lexikon Betreuungsrecht (2011): PEG-Sonde URL: <http://wiki.btprax.de/PEG-Sonde> (23.09.11)

- Papousek, H. et al. (1986): Neue wissenschaftliche Ansätze zum Verständnis der Mutter-Kind-Beziehung. In: Stork, J. (Hrsg.): Zur Psychologie und Psychopathologie des Säuglings – neue Ergebnisse in der psychoanalytischen Reflexion. Friedrich Frommann Verlag Günter Holzboog GmbH & Co: Stuttgart, 53-71
- Pfingstmann, G., Baumann, U. (1987): Untersuchungsverfahren zum sozialen Netzwerk und zur sozialen Unterstützung. Zeitschrift für differenzielle und diagnostische Psychologie 8, Verlag Hans Huber: Bern, 75-98
- Pschyrembel (1986): Klinisches Wörterbuch mit klinischen Syndromen und Nomia Anatomica. Walter de Gruyter: Berlin, New York
- Raphael-Leff, J. (1993): Pregnancy. The inside story. Karnac books: London, New York
- Rauh, H. (1984): Frühe Hilfe. Ein erster Kurzbericht über die Auswertung der Interviews zur Lebenssituation von Eltern behinderter und gesunder (Klein-) Kinder. Verlag unbekannt: Berlin
- Rauh, H. et al. (1989): Geburt eines behinderten Kindes. In: Beller, E. K. (Hrsg.): Forschung in den Erziehungswissenschaften. Deutscher Studien Verlag: Weinheim
- Reinders, H. (2005): Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden. Oldenburger Wissenschaftsverlag: München
- Ritt, E. (2009): Die belastete Partnerschaft von Eltern behinderter Kinder. Diplomarbeit der Universität Wien.
- Röhrle, B., Laireiter, A. R. (2009): Soziale Unterstützung und Psychotherapie: Zwei eng vernetzte Forschungsfelder. In: Röhrle, B., Laireiter, A. R. (Hrsg.): Soziale Unterstützung und Psychotherapie. Dgvt-Verlag: Tübingen, 11-46
- SALZBURGER BEHINDERTENGESETZ (SBG): Gesetz vom 21.10.1981. Letzte Änderung: LBGl. Nr. 27/2007
URL: http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/Lgbl/LGBL_SA_20070424_27/LGBL_SA_20070424_27.html (23.03.11)
- Sander, A. (1999): Prävention. In: Bundschuh, K. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik: ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. Klinkhardt: Bad Heilbrunn
- Sarimski, K. (1986): Interaktionen mit behinderten Kleinkindern. Entwicklung und Störung früher Interaktionsprozesse. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel
- Sarimski, K. (1996): Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. Erfahrungen mit einer deutschen Fassung der „Family Needs Survey“. In: Frühförderung interdisziplinär, 15. Jg. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 97-101

- Sarimski, K. (2010): Mütter mit jungen (schwer) geistig behinderten Kindern: Belastungen, Bewältigungskräfte und Bedürfnisse. In: Frühförderung interdisziplinär, 29. Jg. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 62-72
- Schlack, H. G. (1991): Die Auswirkungen der Frühbehandlung des behinderten Kindes auf seine Familie. In: Frühförderung interdisziplinär, 10. Jg. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 37-41
- Schleske, G. (2007): Schwangerschaftsphantasien von Müttern und ihre psychoanalytische Bedeutung für die frühe Mutter-Kind-Beziehung. In: Brisch, K. H., Hellbrügge, T. (Hrsg.): Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung. Schwangerschaft, Geburt und Psychotherapie. Klett-Cotta: Stuttgart, 13-39
- Schmidt, C. (2005): Analyse von Leitfadeninterviews. In: Flick, U., Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rohwolt Taschenbuchverlag: Hamburg, 447-456
- Schnoor, H. C. (1997): Die sozialisierende Funktion früher Dialoge zwischen Mutter und Kind. In: Frühförderung interdisziplinär, 16. Jg. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 66-74
- Schuchardt, E. (2006): Warum gerade ich ...? Leben lernen in Krisen – Leiden und Glaube. Vandenhoeck und Ruprecht: Göttingen, 12. Auflage
- Seifert, M. (2003): Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Verlag W. Kohlhammer: Stuttgart, 43-59
- Sevenig, H. (2000): Interaktion in Familien mit behinderten Kindern. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 2. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 141-147
- Sinason, V. (1993): Understanding your handicapped child. Rosendale Press: London
- Sohns, A. (2000): Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder in Deutschland. Beltz Verlag: Weinheim, Basel
- Sohns, A. (2010): Frühförderung. Ein Hilfesystem im Wandel. Verlag W. Kohlhammer: Stuttgart
- Sommer, G., Fydrich, T. (1989): Soziale Unterstützung. Diagnostik, Konzepte, F-SOZU. Dgvt-Verlag: Tübingen
- Speck, O., Warnke, A. (1983): Frühförderung mit den Eltern. Vorwort der Herausgeber. In: Speck, O., Warnke, A. (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel

- Speck, O. (1983): Das gewandelte Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten in der Frühförderung. In: Speck, O., Warnke, A. (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel
- Speck, O. (2003): Frühförderung mit den Eltern unter ethischem Aspekt. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Verlag W. Kohlhammer: Stuttgart, 90-101
- Speck, O. (2008): System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 6. Auflage
- Spina Bifida Info (2011): Was ist ein Hydrocephalus, was ist Spina Bifida aus medizinischer Sicht? URL: http://www.spinabifidainfo.nl/spina_bifidadui.htm (05.10.11)
- Spinn, C., Laireiter, A. R., Sauer, J. (2009): Die Begleiter von Psychotherapie: Soziales Netzwerk und professionelle und paraprofessionelle Helfer – Eine explorative Studie. In: Röhrle, B., Laireiter, A. R. (Hrsg.): Soziale Unterstützung und Psychotherapie. Dgvt-Verlag, 397-418
- Steinhardt, K. (1998): Überlegungen zur Entwicklung der Beziehung zwischen Eltern und ihrem behinderten Kind aus bindungstheoretischer Perspektive. In: Datler, W. et al. (Hrsg.): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Edition SZH: Luzern, 72-77
- Steinke, I. (1999): Kriterien qualitativer Forschung. Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung. Juventa Verlag: Weinheim, München, Basel
- Steinke, I. (2005): Gütekriterien Qualitativer Forschung. In: Flick, U. et al. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rohwohlt Taschenbuch Verlag: Reinbek bei Hamburg, 4. Auflage
- Stern, D. N. et al. (2000): Geburt einer Mutter. Piper Verlag: München, Zürich
- Stern, D. N. (2007): Das Thema »Liebe«. In: Brisch, K. H., Hellbrügge, T. (Hrsg.): Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung. Schwangerschaft, Geburt und Psychotherapie. Klett-Cotta Verlag: Stuttgart, 213-218
- Strachota, A. (2002): Heilpädagogik und Medizin. Eine Beziehungsgeschichte. Literas Universitätsverlag: Wien
- Strachota, A. (2006): Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Mabuse-Verlag-GmbH: Frankfurt am Main
- Strohtmann, M., Zeschitz, M. (1989): Grenzen elterlicher Kooperation in der Frühförderung. In: Speck, O., Warnke, A. (Hrsg.): Frühförderung mit Eltern. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 85-115

- Studener, R. (1998): Über die Bedeutung von Trauerprozessen für die Eltern behinderter Kinder und damit verbundene Konsequenzen für heilpädagogisches Arbeiten. In: Dattler, W. et al. (Hrsg.): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Edition SZH: Luzern, 156-160
- Theunissen, G., Plaute, W. (2002): Handbuch Empowerment und Heilpädagogik. Lambertus Verlag: Freiburg
- Theunissen, G. (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit. Lambertus Verlag: Freiburg im Breisgau, 2. Auflage
- Thole, W., Hunold, M. (2011): Helfen. In: Kade, J. et al. (Hrsg.): Pädagogisches Wissen. Erziehungswissenschaft in Grundbegriffen. Verlag W. Kohlhammer: Stuttgart, 147-154
- Thurmair, M., Naggl, M. (2007): Praxis der Frühförderung. Einführung in ein interdisziplinäres Arbeitsfeld. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 3. Auflage
- Wagner-Lenzin, M. (2007): Elternberatung. Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung. Haupt Verlag: Bern
- Walker K. N., MacBride, A., Vachon, M. L. S. (1977): Social Support Networks and the Crisis of Bereavement. In: Social Science and Medicine 11, 35-41
- Weiss, H. (1989): Familie und Frühförderung. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel
- Winnicott, D. W. (1965): The maturational process and the facilitating environment. Studies in the theory of emotional development. The Hogart Press: London
- Winnicott, D. W. (1978): Familie und individuelle Entwicklung. Kindler Verlag GmbH: München
- Witzel, A. (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Campus: Frankfurt am Main
- Wolff, G. (1987): Die Beziehung zwischen chronisch kranken Kindern, ihren Eltern und ihren Behandlern. In: Personenzentrierte Psychologie und Psychotherapie, 6/3, 293-307
- Ziemen, K. (2002): Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz – Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. Afra-Verlag: Butzbach-Griedel
- Ziemen, K. (2003): Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. In: Frühförderung interdisziplinär, 22. Jg. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 28-38

Anhang A: Intervieweinladung

Sehr geehrte Interessentinnen!

Mein Name ist Karin Wolfsberger und ich studiere Pädagogik am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien. Im Rahmen meiner Diplomarbeit möchte ich untersuchen, wie Mütter die ersten Wochen/Monate nach der Geburt ihres Kindes mit so genannter „Behinderung“ erlebten und welche Unterstützung sie in dieser Zeit erhielten, bzw. inwiefern zusätzliche Unterstützungsangebote hilfreich und wünschenswert wären. Ich bin ebenfalls selbstbetroffene Mutter, wodurch zusätzlich zum wissenschaftlichen Interesse auch persönliche Motivation vorliegt, bestehende positive wie auch weniger optimale Bedingungen zu untersuchen. Für dieses Vorhaben suche ich Mütter, deren Kinder nicht älter als sechs Jahre alt sind und die bereit sind, mir aus ihrer Sicht die Erlebnisse rund um die ersten Wochen und Monate nach der Geburt ihrer Tochter/ihres Sohnes zu erzählen.

Wissenswertes zum Interview:

- Der Charakter dieses Interviews entspricht jenem eines Gespräches. Ich werde dabei einige offene Fragen an Sie richten, auf Basis derer Sie die Möglichkeit haben über Erlebtes zu erzählen.
- Im Zentrum des Gespräches soll Ihr Erleben als Mutter eines Kindes mit so genannter „Behinderung“ in den ersten Wochen und Monaten nach der Geburt stehen (Fühlten Sie sich in dieser ersten Phase seitens professioneller HelferInnen ausreichend unterstützt oder besteht Bedarf an spezifischen Angeboten?).
- Die Inhalte des Gespräches werden streng vertraulich behandelt! Das Erzählte wird ausschließlich in anonymisierter Form für die Untersuchung herangezogen.
- Die Dauer des Gespräches wird etwa 50 bis 60 Minuten betragen.
- Das Interview wird aufgezeichnet, da die Gesprächsinhalte danach wörtlich niedergeschrieben und wissenschaftlich ausgewertet werden.
- Ob das Interview in Ihrem privaten Umfeld oder in einem ruhigen Cafe’ durchgeführt wird überlasse ich Ihrer Wahl.
- Die Ergebnisse der Untersuchung sollen dazu beitragen, die Unterstützungssituation für Mütter in dieser Lebenssituation gemäß ihren Bedürfnissen zu verbessern.
- Falls Interesse an den Ergebnissen der Untersuchung besteht, kann ein weiteres Treffen vereinbart werden, bei dem die Resultate der Analyse beschrieben und erklärt werden.

Das Interview sollte wenn möglich im Zeitraum zwischen Anfang Mai 2011 und Ende Juni 2011 stattfinden. Ein konkreter Termin kann flexibel vereinbart werden.

Wenn Sie Interesse an einem Interview haben, bzw. nähere Informationen darüber einholen möchten, ersuche ich Sie um Kontaktaufnahme. Sollten Sie sich selbst nicht angesprochen fühlen, jedoch jemanden kennen, der eventuell interessiert sein könnte, freue ich mich über die Weiterleitung meines Anliegens.

Es wäre schön, wenn Sie Zeit für ein Gespräch finden!

Vielen Dank für Ihr Interesse!

Karin Wolfsberger

Karin Wolfsberger

Bahnhofstraße 22

3660 Klein Pöchlarn

0660 47 97 202

karin.wolfsberger@gmail.com

Anhang B: Interviewleitfaden

GESPRÄCHSEINSTIEG

DANK und VORSTELLUNG

Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit nehmen mit mir das Interview zu führen! Ich möchte mich kurz nochmals vorstellen: Mein Name ist Karin Wolfsberger, ich studiere Pädagogik am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien und schreibe derzeit an meiner Diplomarbeit.

RAHMENBEDINGUNGEN/THEMA

Wie schon durch die Vorinfo per Mail deutlich geworden ist, möchte ich im Rahmen meiner Diplomarbeit untersuchen, wie Mütter eines Kindes mit so genannter „Behinderung“ die Zeit rund um die Geburt und die ersten Wochen/Monate danach erlebt haben und inwiefern sie in dabei (professionell) unterstützt werden.

TONBAND/ANONYMITÄT

Wie wir bereits im Vorfeld vereinbart haben, werde ich das Interview auf Tonband aufnehmen! Es wird von mir danach wortwörtlich transkribiert (also aufgeschrieben) und dazu ist es nötig, dass alles was im Interview zur Sprache kommt auch aufgezeichnet wird. Alles, was Sie hier im Interview sagen, wird jedoch anonymisiert und das ausgewertete Material bleibt somit auch innerhalb der Diplomarbeit anonym. Eine Interview-Transkription soll als Bsp. im Anhang der Diplomarbeit beigelegt werden - Sie können entscheiden, ob die Transkription ihres Interviews natürlich in anonymisierter Form dafür verwendet wird.

VERMITTLUNG/DAUER

Durch wen sind Sie auf den Aufruf zum Interview aufmerksam geworden? (ev. Vermittlungsperson nochmals ansprechen). Das Interview wird ca. 60 min. dauern.

PARAPHRASIEREN

Im Verlauf des Gespräches werde ich immer wieder versuchen, das von Ihnen Gesagte mit meinen eigenen Worten zusammenzufassen. Dies dient dazu, dass ich sicher gehen kann, alles richtig verstanden zu haben. Ich ersuche Sie deshalb, Ergänzungen oder Korrekturen vorzunehmen, sollte etwas anders gemeint gewesen sein, als ich es wiederholte, oder sollte ich etwas ausgelassen haben.

NACHFRAGEMÖGLICHKEIT

Wenn etwas unklar ist, fragen Sie bitte jederzeit nach!

SOZIALDATEN

Bevor wir mit dem eigentlichen Interview beginnen, möchte ich Ihnen noch kurz ein paar Fragen zu Ihrer Person stellen, damit die Interviews besser untereinander vergleichbar sind.

- Alter: _____
- Familienstand: verheiratet ☐, geschieden ☐, ledig ☐
- Beruf (wie viele Stunden beschäftigt): _____/_____
- Wohnort (bzw. Ort der Entbindung): _____/_____
- Zahl der Kinder: _____
- Name des Kindes mit Behinderung/Alter des Kindes: _____/_____
- Art der Behinderung: _____

ERZÄHL- UND NACHFRAGEPHASE

THEMENKOMPLEX: SCHWANGERSCHAFT

- Wenn Sie sich an die Schwangerschaft mit NAME zurückerinnern, welche Erwartungen, Wünsche oder Pläne hatten Sie in Hinblick auf ein Leben mit NAME – wie ist es Ihnen in der Schwangerschaft ergangen?
 - AF: Welche Vorstellungen/Bilder hatten Sie in Hinblick darauf, wie sich das Leben mit NAME gestalten wird?

PARAPHRASE

THEMENKOMPLEX: ERLEBEN DER GEBURT + UNTERSTÜTZUNG

- Wie gestaltete sich die Geburt/Ankunft von NAME im Leben?
 - AF: Wie erlebten Sie die Situation rund um die Geburt Ihres Sohnes/Ihrer Tochter?
- Wie haben sie diese Situation emotional erlebt?
 - AF: Wie ist es Ihnen in dieser Situation ergangen?
- Was oder wen haben Sie in dieser Situation als hilfreich, unterstützend erlebt?
- Welche (andere) Art der Unterstützung hätte Ihnen aus Ihrer Sicht geholfen?
 - AF: Was hätten Sie (zusätzlich) an Hilfe/Unterstützung gebraucht, um mit dieser Situation aus Ihrer Sicht zufriedenstellend umgehen zu können?
- Inwiefern wurden Sie bei/nach der Konfrontation mit der so genannten Behinderung von NAME über Angebote, die Sie in Ihrer Situation mit Name unterstützen könnten, informiert – von WEM?
 - AF: In wie fern und von wem wurden Informationen bezüglich unterstützende Maßnahmen an Sie herangetragen?

PARAPHRASE

THEMENKOMPLEX: ERLEBEN DER DIAGNOSE/VERDACHTSÄUSSERUNG + UNTERSTÜTZUNG

- Wann haben Sie erfahren, dass NAME eine Behinderung hat?
- Wer war der/die ÜberbringerIn dieser Nachricht?
- Wie verlief die Äußerung des Verdachts/Diagnosevermittlung? Wie haben Sie diese Situation erlebt?
 - AF: Können Sie die Situation genauer schildern, in der Ihnen gesagt wurde, dass NAME eine Behinderung hat?
- Von wem wurden Sie dabei begleitet, wer stand Ihnen in dieser Situation zur Seite?

- Wie lange dauerte dieses Gespräch?
- Wie haben Sie diese Situation emotional erlebt?
 - AF: Mit welchen Gefühlen war die Überbringung der Nachricht der Behinderung von NAME verbunden?
- Was oder wen haben Sie in dieser Situation als hilfreich, unterstützend erlebt?
- Welche (andere) Art der Unterstützung hätte Ihnen aus Ihrer Sicht geholfen?
 - AF: Was hätten Sie (zusätzlich) an Hilfe/Unterstützung gebraucht, um mit dieser Situation aus Ihrer Sicht zufriedenstellend umgehen zu können?
- Inwiefern wurden Sie bei/nach der Konfrontation mit der so genannten Behinderung von NAME über Angebote, die Sie in Ihrer Situation mit Name unterstützen könnten, informiert – von WEM?
 - AF: In wie fern und von wem wurden Informationen bezüglich unterstützende Maßnahmen an Sie herangetragen?

PARAPHRASE

THEMENKOMPLEX: ERLEBEN DER ERSTEN WOCHEN/MONATE + UNTERSTÜTZUNG

- Wenn Sie an die ersten Wochen/Monate nachdem NAME zur Welt kam zurückdenken, wie haben Sie diese Zeit erlebt?
- Wie sah Ihr individueller Alltag mit NAME aus?
 - AF: Wie gestaltete sich damals ein typischer Tagesablauf in Ihrem Leben?
- Wie ist es Ihnen emotional ergangen?
- Inwiefern wurden Sie in den ersten Wochen/Monaten nach der Geburt über Angebote, die Sie in Ihrer Situation mit Name unterstützen könnten, informiert worden – von WEM?
 - AF: In wie fern und von wem wurden Informationen bezüglich unterstützende Maßnahmen an Sie herangetragen?
- Welche Unterstützungsmaßnahmen wurden Ihnen angeboten, deren Inanspruchnahme für Sie nicht in Frage kam?
 - AF: Wurde Ihnen Hilfe angeboten, die Sie für sich nicht in Anspruch nehmen wollten – Wenn ja, aus welchem Grund?

PARAPHRASE

- Welche Formen der Hilfe/Unterstützung haben Sie in der Situation rund um die Geburt von NAME, bzw. in den ersten Wochen und Monaten danach, erlebt, in Anspruch genommen?
 - AF: Können Sie sich an Menschen oder Maßnahmen erinnern, die Sie in der damaligen Situation als unterstützend erlebt haben?
- Auf welche Bereiche bezog sich diese Unterstützung: praktischer (z.B.: Hilfe im Haushalt), emotionaler (z.B.: Gespräche über Belastendes) oder theoretisch-fachlicher Bereich (z.B.: Information/Fachwissen)?
- Welche (andere) Art der Unterstützung hätte Ihnen in dieser Zeit aus Ihrer Sicht geholfen?
 - AF: Was hätten Sie (zusätzlich) an Hilfe/Unterstützung gebraucht, um mit dieser Situation aus Ihrer Sicht zufriedenstellend umgehen zu können?
- ZF: Sie haben jetzt schon viel über das Thema Unterstützungsangebote erzählt, in wie fern wurden Sie je mit dem Angebot der Frühförderung konfrontiert, wann, von wem?
- Inwiefern fühlten Sie sich in dieser Zeit mit Ihren Freuden, Sorgen und Ängsten gut aufgehoben und mit wem konnten Sie darüber sprechen?
- ZF: Inwiefern gab es Unterstützung von Familie und Freunden?

PARAPHRASE

THEMA: VISIONEN

- Inwiefern sind aus Ihrer Sicht in diesen ersten Wochen/Monaten nach der Geburt eines Kindes mit so genannter „Behinderung“ Unterstützungsangebote für Mütter notwendig?
 - AF: Warum sollte Müttern in derlei Situationen Unterstützung angeboten werden?
- Welche Art der Unterstützung wäre aus Ihrer Sicht für Mütter in diesen Situationen hilfreich?
 - AF: Wie sollte ein Unterstützungsangebot für Mütter in dieser Situation gestaltet sein?
- Was wäre dabei wichtig, worauf sollten Menschen, die Frauen in solchen Situationen unterstützen besonders achten?
- Wann sollte ein solches Unterstützungsangebot einsetzen können bzw. angeboten werden?

PARAPHRASE

Auf die GENERALPARAPHRASE wird verzichtet (erneute Rückführung ins Problematische – wäre suboptimal)

Gibt es noch Ergänzungen oder Fragen Ihrerseits? Sind noch Dinge offengeblieben, die Sie noch gerne ansprechen würden?

GESPRÄCHSABSCHLUSS/VERABSCHIEDUNG

Herzlichen Dank, dass Sie sich für das Interview Zeit genommen haben und mir Ihr Wissen und Ihre Erfahrungen im Interview zur Verfügung gestellt haben. Das Interview wird nun von mir transkribiert und ausgewertet und ich möchte nochmals darauf hinweisen, dass die Daten und Aussagen dabei anonymisiert werden. Falls Sie Interesse an den Ergebnissen der Untersuchung haben, biete ich die Möglichkeit, Sie nach Abschluss der Untersuchung telefonisch oder per Mail zu kontaktieren, um ein Treffen für eine Rückmeldung zu vereinbaren. Ich wünsche Ihnen und NAME alles Gute für die Zukunft und bedanke mich nochmals für Ihre Teilnahme! TONBAND AUS → „off records“ - Protokoll

Legende: AF: Alternativfrage
ZF: Zusatzfrage

Anhang C: Kategoriensystem

Themenkomplex: Geburt

Hauptkategorie I: Erleben (E) (Aussagen der IP über die Gestaltung der Situation rund um die Geburt und über dabei erlebte Gefühle).

- **E 1:** Aussagen der IP über die Gestaltung der Situation rund um die Geburt (das situative Erleben).
Ankerbeispiel: „[D]ann sind immer wieder die Ärztin und die Hebamme gekommen und haben ... gesagt, dass alles gut ist, dass alles passt“ (IP 2, 138-139).
- **E 2:** Aussagen der IP über erlebte Gefühle rund um die Geburt (emotionales Erleben).
Ankerbeispiel: „[A]lso für mich war das Erlebnis ganz, ganz furchtbar ...“ (IP 1, 307).

Hauptkategorie II: Unterstützung (U) (Aussagen der IP über erlebte Unterstützung rund um das Ereignis der Geburt)

- **U 1:** Aussagen der IP, wer/was (nicht) unterstützend erlebt wurde (wahrgenommene Unterstützung).
Ankerbeispiel: „Ich glaub man hat nicht gewusst was man tun soll. Also außer, dem was ich erzählt hab, bin ich eher allein gelassen worden damit“ (IP 8, 183-183).
- **U 2:** Aussagen der IP, welche Art der Unterstützung gegeben wurde (Unterstützungsverhalten).
Ankerbeispiel: „Unterstützend war nur, das die Krankenpflegerin dauernd reingekommen ist und mich aufbauen wollte, aber ich hab nicht gewusst warum, ich hab noch nicht gewusst, registriert, dass das so eine große Sache ist, ja“ (IP 3, 114-116).
- **U 3:** Aussagen der IP von wem Unterstützung geleistet wurde (Unterstützungsnetzwerk).
Ankerbeispiel: „Und die Ärzte waren sehr entgegenkommend, sie haben wirklich angerufen im Spital B ..., dass sie wirklich einen Platz für mich finden“ (IP 3, 120-122).
- **U 4:** Aussagen der IP über wünschenswerte Unterstützung, bzw. welche Form der Unterstützung hilfreich gewesen wäre.
Ankerbeispiel: „Es wäre gut gewesen, wenn jemand hätte erklären können was mein Kind hat und warum eigentlich diese ganzen Operationen, was da läuft, ja? Und natürlich eine Aufklärung, um was geht es eigentlich, ja?“ (IP 3, 132-134).

Themenkomplex: Äußerung des Verdachts auf Behinderung/Diagnosevermittlung

Hauptkategorie I: Erleben (E) (Aussagen der IP über die Gestaltung der Situation der Äußerung des Verdachts bzw. der Diagnosevermittlung und über dabei erlebte Gefühle)

- **E 3:** Aussagen der IP über die Gestaltung der Situation der Äußerung des Verdachts bzw. der Diagnosevermittlung (Zeitpunkt der Vermittlung, Dauer, die dabei handelnden/anwesenden Personen – das situative Erleben).
Ankerbeispiel: „[D]ie Schwestern waren alle da und der Arzt und irgendwo schaut er mich dann so an und sagt ja, also ... irgendwas ... sei ihm da aufgefallen, ... er hätte da so einen Verdacht es stimmt irgendwas nicht und wir waren natürlich sehr erstaunt und ... er würde meinen, Verdacht auf Down Syndrom“ (IP 5, 97-101).

- **E 4:** Aussagen der IP über erlebte Gefühle während der Situation der Äußerung des Verdachts bzw. der Diagnosevermittlung (emotionales Erleben).
Ankerbeispiel: „Total unerwartet ist das, dieser Schock, der ist so groß, dass man sich selbst nicht mehr fühlt, ja? Da ist man total im Blackout, glaub ich“ (IP 3, 195-196).

Hauptkategorie II: Unterstützung (U) (Aussagen der IP über erlebte Unterstützung rund um die Situation der Äußerung des Verdachts auf Behinderung bzw. der Diagnosevermittlung).

- **U 5:** Aussagen der IP, wer/was (nicht) unterstützend erlebt wurde (wahrgenommene Unterstützung).
Ankerbeispiel: „Ah so, na da, da war nichts unterstützend“ (IP 1, 114).
- **U 6:** Aussagen der IP, welche Art der Unterstützung gegeben wurde (Unterstützungsverhalten).
Ankerbeispiel: „[M]ir ist auch vorgekommen, er hat uns angeschaut und hat eben, ah, uns vermittelt: Ihr schafft das, ja“ (IP 6, 433-434).
- **U 7:** Aussagen der IP, von wem Unterstützung geleistet wurde (Unterstützungsnetzwerk).
Ankerbeispiel: „[E]ine Woche später, genau waren wir beim Herrn Dr. A. in der Ordination. Der hat sich dann Zeit genommen“ (IP 6, 414-415).
- **U 8:** Aussagen der IP über prospektiv vermittelte Unterstützungs-Angebote (welche Informationen über Unterstützungsangebote an sie herangetragen wurden, wer informiert hat).
Ankerbeispiel: „[D]ann hat er mir einen Zettel in die Hand gedrückt wo gestanden ist: Selbsthilfegruppe in Wien“ (IP 5, 374-375).
- **U 9:** Aussagen der IP über wünschenswerte Unterstützung, bzw. welche Form der Unterstützung hilfreich gewesen wäre.
Ankerbeispiel: „[W]enn der Kinderarzt zu uns ins Zimmer gekommen wäre, mit der R., wenn er mitgekommen wäre und mit uns beiden das Gespräch gesucht hätte, ja“ (IP 6, 308-310).

Themenkomplex: Spitalsaufenthalt(e)

Hauptkategorie I: Erleben (E) (Aussagen der IP über die Gestaltung der Situation während des Spitalsaufenthaltes und über dabei erlebte Gefühle)

- **E 5:** Aussagen der IP über die Gestaltung der Situation während des Spitalsaufenthaltes (situatives Erleben).
Ankerbeispiel: „Und unten auf der Neo waren sie eigentlich mehr als unfreundlich zu mir, die Schwestern, weil ich immer mein Kind haben wollte und ich immer dort in der Station gesessen bin von 06.00 Uhr morgens bis 22.00 Uhr abends“ (IP 2, 233-235).
- **E 6:** Aussagen der IP über erlebte Gefühle während der Zeit des Spitalsaufenthaltes (emotionales Erleben).
Ankerbeispiel: „Ah, ich hab irrsinnig viel geweint immer im Bett, und auch wenn ich die Y. neben mir liegen gehabt hab, hab ich immer viel geweint ...“ (IP 7, 174-175).

Hauptkategorie II: Unterstützung (U) (Aussagen der IP über erlebte Unterstützung während der Zeit des Spitalsaufenthaltes).

- **U 10:** Aussagen der IP, wer/was (nicht) unterstützend erlebt wurde (wahrgenommene Unterstützung).

Ankerbeispiel: „Das Spital hätte mir dann auch noch einen Termin im Ambulatorium A gemacht, ich hab das nur nicht verstanden, warum ich nicht ins Ambulatorium B fahren soll. Da haben sie mir gesagt, dass die so lange Wartezeiten dort haben und dass sie mir deswegen dort keinen Termin gemacht haben. Dann hab ich selbst angerufen und drei Wochen später einen Termin gekriegt. Ich bin nie ins Ambulatorium A gefahren ... das ist von uns eine Stunde“ (IP 2, 328-333).

- **U 11:** Aussagen der IP, welche Art der Unterstützung gegeben wurde (Unterstützungsverhalten).
Ankerbeispiel: „Und die Ärzte haben uns auch signalisiert, also wir können jederzeit zu ihnen kommen, jederzeit mit ihnen reden, wir können jederzeit anrufen, das haben uns die Schwestern auch gesagt, also wir haben Zutritt jederzeit sozusagen. Und ah, bei Fragen und so weiter“ (IP 4, 252-255).
- **U 12:** Aussagen der IP, von wem Unterstützung geleistet wurde (Unterstützungsnetzwerk).
Ankerbeispiel: „Eine Person war für mich da und das war die Putzfrau!“ (IP 5, 577).
- **U 13:** Aussagen der IP über prospektiv vermittelte Unterstützungs-Angebote (welche Informationen über Unterstützungsangebote an sie herangetragen wurden, wer informiert hat).
Ankerbeispiel: „Dort [im Spital; K. W.] hab ich auch noch Broschüren bekommen ...“ (IP 8, 436).
- **U 14:** Aussagen der IP über wünschenswerte Unterstützung, bzw. welche Form der Unterstützung hilfreich gewesen wäre).
Ankerbeispiel: „Also ein bissl nachdenken, a bissl sich hineinversetzen, das wär es schon gewesen, das wäre eigentlich alles, was ich mir in der Situation gewünscht hätte“ (IP 5, 635-637).

Themenkomplex: Erste Wochen/Monate nach Geburt – individueller Alltag

Hauptkategorie I: Erleben (E) (Aussagen der IP über den individuellen Alltag in den ersten Wochen/Monaten und über dabei erlebte Gefühle).

- **E 7:** Aussagen der IP über den individuellen Alltag und Erlebnisse in den ersten Wochen/Monaten (situatives Erleben).
Ankerbeispiel: „Sie ist an der Sonde gehangen, das heißt sie ist sondiert worden, hat ständig erbrochen, was im Nachhinein gesehen mit diesen Epilepsiemedikamenten im Zusammenhang war, das heißt an Schlaf war überhaupt nicht zu denken“ (IP 4, 414-417).
- **E 8:** Aussagen der IP über dabei erlebte Gefühle (emotionales Erleben).
Ankerbeispiel: „Also es ist nur so: Das Kind ist da, es ist ein verletztes Kind, dem muss ich helfen, also mehr ist nicht da, muss ich schon ehrlich sagen. Als Gefühl“ (IP 3, 467-469).

Hauptkategorie II: Unterstützung (U) (Aussagen der IP über erhaltene Unterstützungsinformationen und über erlebte Unterstützung während der Zeit der ersten Wochen/Monate).

- **U 15:** Aussagen der IP über erhaltene Information über Unterstützungsangebote (welche Informationen, wer informiert hat, über selbst recherchierte Informationen).
Ankerbeispiel: „[I]ch hab mir Informationen überall hergesaugt - oft durch Zufall, oft durch andere Eltern sozusagen, oft durchs Internet, also wie gesagt die Moki-Schwestern, da kam viel, ja?“ (IP 4, 432-439).

- **U 16:** Aussagen der IP, wer/was (nicht) unterstützend erlebt wurde (wahrgenommene Unterstützung).
Ankerbeispiel: „Also wie gesagt, die Hebamme war sehr hilfreich auch in der ersten Zeit“ (IP 6, 496-497).
- **U 17:** Aussagen der IP, welche Art der Unterstützung gegeben wurde (Unterstützungsverhalten).
Ankerbeispiel: „Eine Frühförderin ist nicht so wie eine Physiotherapeutin, die sagt dir nicht, was alles schief gelaufen ist, sondern eine Frühförderin redet einem immer gut zu“ (IP 2, 499-503).
- **U 18:** Aussagen der IP, von wem Unterstützung geleistet wurde (Unterstützungsnetzwerk).
Ankerbeispiel: „Also sie [die Frühförderin; K. W.] war für die A. da und sie hat mit mir auch immer wieder geredet. Also die haben wir schon als unterstützend erlebt“ (IP 8, 580-581).
- **U 19:** Aussagen der IP über wünschenswerte Unterstützung, bzw. welche Form der Unterstützung hilfreich gewesen wäre.
Ankerbeispiel: „[A]Iso ganz ehrlich, ich hätte jemanden wollen, der mit mir ins Mitleid versinkt, so. Ich wollte, ich hab immer stark sein müssen und so aber ganz ehrlich hätte ich jemanden wollen, der sich her setzt und mit mir weint“ (IP 7, 398-400).

Themenkomplex: Visionen

- **U 20:** Aussagen der IP inwiefern in dieser Phase Unterstützung für betroffene Mütter generell notwendig ist (welche Art der Unterstützung wichtig wäre bzw. worauf dabei zu achten sei).
Ankerbeispiel: „Da ist Menschlichkeit einfach wichtiger als irgendeine ärztliche Komponente jemals sein kann. Da geht es nicht darum: Wie groß ist der Herzfehler? Also, das ist nicht unwesentlich, ja, aber da geht es wirklich darum, dass man da so tief fällt und dass man aufgefangen werden muss. Man muss aufgefangen werden, das ist es eigentlich“ (IP 5, 544-547).

Anhang D: Zusatzprotokoll

a) Wie ist das Interview zustande gekommen:

b) Welche Milieubedingungen fallen auf:

c) Was waren die Rahmenbedingungen des Interviews (Uhrzeit, Dauer, Gebäude, Raum, Einrichtung, Empfang, Anwesende, beobachtete Interaktionen etc.)?

d) Wie ist das Interview verlaufen?

e) Welche Auswirkungen könnte die soziale Situation im Interview auf die Aussagen haben?

f) Was geschah vor und nach dem offiziellen Interview (Off-records-Protokoll)?

- Vorher:
- Nachher:

g) Was sind die Annahmen zum Interview?

Anhang E: Transkription des Interviews mit IP 3

I: Herzlichen Dank, dass sie sich Zeit für das Interview genommen haben. Pro forma stelle ich mich noch einmal vor. Mein Name ist Karin Wolfsberger, ich studiere Pädagogik an der Universität Wien und schreibe gerade an meiner Diplomarbeit. In dieser Diplomarbeit soll es darum gehen, die Unterstützungssituation von Müttern von Kindern mit Behinderung rund um die Geburt bzw. in den ersten Wochen und Monaten danach zu untersuchen. Das heißt es geht um ihre subjektive Sichtweise, wie sie diese Zeit und die Unterstützung in dieser Zeit empfunden und erlebt haben.

IP: Ja.

I: Wir haben bereits im Vorfeld besprochen, dass ich das Gespräch aufzeichnen werde, damit es im Anschluss daran anonymisiert transkribiert und wissenschaftlich ausgewertet werden kann und sie haben sich damit einverstanden erklärt.

IP: Genau.

I: Innerhalb des Interviews werde ich immer wieder versuchen, das von Ihnen Gesagte zusammenzufassen und zu wiederholen, damit ich sicher gehen kann, die Gesprächsinhalte auch wirklich richtig verstanden zu haben. Ich ersuche sie deshalb Fehlendes zu ergänzen bzw. ev. falsch Verstandenes zu korrigieren. Sollten während des Interviews Fragen auftauchen, bitte stellen sie sie einfach.

IP: Ok, gut.

I: Gut, zu Beginn möchte ich gerne einige Sozialdaten abfragen, um die Interviews besser untereinander vergleichen zu können. Also, der Name des Kindes ist M., und er ist X Jahre, das weiß ich bereits. M. kam mit einer Spina Bifida zur Welt?

IP: Ja, mit einer Spina.

I: Sie haben mir am Telefon erzählt, dass sie zwei Kinder haben, ist das korrekt?

IP: Ja, richtig, zwei Kinder. M. ist mein zweites Kind.

I: Ok, der Wohnort ist auch bekannt ..., welche Beruf üben sie aus?

IP: Ich bin X, 20 Stunden/Woche.

I: Ok, sie sind verheiratet?

IP: Ja.

I: Gut, und wenn ich sie noch nach ihrem Alter fragen darf ...

IP: 38 Jahre.

I: Ok, gut. Dann beginnen wir nun mit dem eigentlichen Interview. Und zwar würde ich gerne als Einstig die Zeit der Schwangerschaft etwas Revue passieren lassen. Wenn sie sich an die Schwangerschaft mit M. zurückerinnern, was hatten sie für Vorstellungen, Wünsche, Erwartungen an ein künftiges Leben mit M.?

IP: Also ganz kurz, das war so, wir haben geheiratet und haben vier Jahre versucht ein Kind zu bekommen und das Stressleben im Beruf hat uns das anscheinend nicht erlaubt und als ich damals ausgestiegen bin von der Firma war ich dann schwanger mit E., dem ersten Kind. Und natürlich war alles ganz ok, alles normal bei der Geburt und nach acht Monaten bin ich dann mit M. schwanger geworden. Natürlich haben wir geglaubt, wir kriegen die nächsten fünf Jahre auch kein Kind. Und somit eigentlich war das auch sehr schnell. Aber die Schwangerschaft war ganz normal, also man hat auch im Ultraschall nichts gesehen obwohl ich bei sieben Ärzten während der Schwangerschaft war. Zum Beispiel das Organscreening, Nackenfalte, dann Herz, wegen Herzfehler, ich hab alles gemacht, weil mein Arzt war Primar in einem Spital und somit war ich in guten Händen und ich war in drei unterschiedlichen Spitälern zur Untersuchung. Also man hat nichts gesehen, aber die Schwangerschaft war ganz normal, also es war so, dass man denkt, das zweite Kind kommt jetzt, der Kleine kriegt einen Bruder oder eine Schwester, also, das wollten wir uns nicht sagen lassen, und somit eigentlich bis zur Geburt dann, ja.

I: Also ich hör ein Stück weit auch Freude heraus, Freude auf das Kind.

IP: Natürlich! Ja.

I: Aber keine konkreten Pläne in Hinblick auf ein Leben mit M.?

IP: Nein.

I: Also ich fasse das einmal kurz zusammen: es gab einen Kinderwunsch, der vier Jahre nicht erfüllt wurde, was von ihnen auf das stressige Arbeitsleben zurückgeführt wird und nach diesen vier Jahren haben sie dann zu arbeiten aufgehört und dann sind sie schwanger geworden mit dem E. und nach acht Monaten sind sie dann relativ unerwartet und schnell mit M. schwanger geworden. Überraschend, da sie meinten, dass sie nun wieder länger nicht schwanger werden würden. Sie haben auch sehr viele Untersuchungen in der Schwangerschaft vornehmen lassen – dabei wurde die Behinderung nicht festgestellt bzw. nicht gesehen.

IP: Ja.

I: Ok, gut, dann möchte ich zur nächsten Phase überleiten, von der Phase der Schwangerschaft zu der Phase rund um die Geburt und ich komme gleich zu meiner ersten Frage: Wie gestaltete sich denn die Ankunft von M. im Leben, also wie war die Situation rund um die Geburt und wie haben sie die Situation rund um die Geburt erlebt?

IP: Ahm, ich wollte genauso eine normale Geburt wie bei E., natürlich, weil es so schnell gegangen ist bei E., natürlich, man denkt sich ja nichts, und ich hab sogar meinen Mann verboten, ich will nicht unters Messer falls irgendwas passiert, also sozusagen keinen Kaiserschnitt. Und es war leider so, dass der Muttermund nach fünf Zentimeter nicht mehr aufgegangen ist und wir haben einen Notkaiserschnitt machen müssen. Also das war schon einmal der erste Schock.

I: In welchem Spital war das?

IP: Im Spital A und die haben keine Kinderabteilung. Das ist ein kleines Spital sozusagen. Und natürlich wurde dann ein Kaiserschnitt gemacht, unerwartet, der erste Schock, ja? Und dann wurde mir gesagt, wenn ich fertig bin komme ich in so einen Aufwachraum und das war's eigentlich. Und danach bin ich in diesem Aufwachraum gewesen nach dem Kaiserschnitt und da ist die Ärztin mit meinem Mann gekommen, da haben sie mir erzählt am Rücken vom Kind ist ein Riss, sozusagen,

und wir müssen ein anderes Spital suchen, wo das Kind operiert werden kann. Natürlich als Mutter hat man keine Ahnung um was es geht. Ich habe mir gedacht, vielleicht haben die etwas beim Kaiserschnitt verpfuscht, weil ich sowieso negativ eingestellt war gegen den Kaiserschnitt. Und ich hab noch gebeten, dass ich mein Kind sehen möchte, bevor das Kind woanders hin überstellt wird. Nach einer Stunde sind die gekommen und haben gesagt, dass sie im Spital B Platz gefunden haben und das Kind wurde dann überstellt.

I: Ohne, dass sie es vorher gesehen haben?

IP: Sie sind ganz kurz mit dem Brutkasten gekommen und die Schwester hat noch fotografiert, dass ich das Foto mal sehe.

I: Aber sie haben ihn nicht halten dürfen?

IP: Nein, nein, die haben ihn gleich weggenommen.

I: Mhm und wie haben sie diese Situation erlebt, wie war das für sie?

IP: Naja, also ich war total geschockt, was da los ist, warum mein Kind überhaupt wegkommt, ich mein man ist in so einem Trauma sozusagen, man weiß nicht wo rechts und links ist, was man machen soll oder was man sagen soll, oder wie man sich fühlen soll. Und dann war es so, dass ich ein eigenes Zimmer bekommen hab und (Pause) ja, und dann ahm wurde das Kind natürlich überstellt. Die Ärztin vom Spital B hat ein par Mal angerufen, dass mein Mann rüberfahren muss, damit er alles unterschreibt wegen der Operation. Und wie ich Operation gehört habe, da hab ich mir schon gedacht uih, da muss wirklich was sein, ja? Natürlich hab ich gesagt, ich möchte auch zu meinem Kind, aber die erlauben ja nicht, dass du gleich von einem Kaiserschnitt in ein anderes Spital gehst. Somit haben wir dann gewartet bis Mitternacht. Am gleichen Tag ist mein Mann dann gleich rüber gefahren. Also ein Arzt, ein Freund der ist auch Arzt, der hat meinen Mann begleitet, weil er wollte nicht Auto fahren und die haben alles unterschrieben. Dort haben sie natürlich ein bisschen erklärt bekommen um was es geht – ich hab noch immer nichts gewusst, und gewartet bis Mitternacht, dass alles gut geht. Und dann am nächsten Tag hab ich verlangt, dass ich irgendwie rüber will und das wollten sie noch immer nicht, weil das Spital B haben sie damals noch umgestaltet und da waren keine Betten frei. Und dann hab ich gesagt: Aus, mir reicht's, ich geh jetzt, ja? Ich steig in ein Taxi, ich möchte zu meinem Kind, weil ich möchte wissen, unter Kontrolle halten, was da los ist. Und dann waren die Ärzte da und haben mich mit der Rettung rübergeführt.

I: Ok, also dann begann die Zeit im Spital B?

IP: Genau.

I: Ok, in der Zeit im Spital A, haben sie da irgendeine Form der Unterstützung erlebt, was war da unterstützend für sie?

IP: Unterstützend war nur, dass eine Schwester dauernd reingekommen ist und mich aufbauen wollte, aber ich hab nicht gewusst warum, ich hab noch nicht gewusst, registriert, dass das so eine große Sache ist, ja?

I: Also sie wurden relativ uninformiert zurückgelassen im Spital A über Nacht?

IP: Ja, also über das Krankheitsbild hab ich noch immer nichts gewusst.

I: Und die Schwester hat versucht zu unterstützen?

IP: Ja, sie hat versucht mich so lange hinzuhalten, dass ich weiß, ich komme bald zu meinem Kind. Und die Ärzte waren sehr entgegenkommend, sie haben wirklich angerufen im Spital B, viele Ärzte, dass sie wirklich einen Platz für mich finden.

I: Aber sie bekamen keine psychologische Betreuung?

IP: Psychologische Betreuung nichts, nein.

I: Also auf die Frage wer oder was hilfreich und unterstützend erlebt wurde kann man sagen die Ärzte waren freundlich und haben sich auch organisatorisch um einen Platz im Spital B sehr bemüht?

IP: Ja.

I: Und die Schwester war hilfreich?

IP: Ja, also sehr, muss man schon sagen.

I: Ok. Welche andere Art der Unterstützung wäre denn da noch hilfreich gewesen?

IP: Es wäre gut gewesen, wenn jemand hätte erklären können was mein Kind hat und warum eigentlich diese ganzen Operationen, was da läuft, ja? Und natürlich eine Aufklärung, um was geht es eigentlich, ja?

I: Das haben sie vermisst sozusagen?

IP: Ja, weil ich habe angenommen, die haben etwas beim Kaiserschnitt verpfuscht – den Rücken mitgerissen beim Aufreißen irgendwie, dadurch, dass das Ganze sowieso notfallsmäßig war. So war meine Vorstellung eigentlich, ja? Man denkt ja selber, man tut sich ja selber schon was phantasieren, könnte sein, ja.

I: Das heißt, nachdem sie da noch gar nicht wussten, was die Diagnose ist, wurden sie auch nicht über jedwede Unterstützungsangebote informiert, weil schlicht das Thema Behinderung noch nicht angesprochen wurde?

IP: Ja.

I: Gut, dann war also die Überstellung ins Spital B. Gut dann fasse ich kurz noch mal zusammen: Es war notwendig, bei M.'s Geburt einen Notkaiserschnitt zu machen, weil der Muttermund sich nicht weiter öffnete, was sie als Schock erlebten, weil sie sich eigentlich eine normale Geburt gewünscht hätten. Da das Spital keine Kinderabteilung hat, war es nötig, dass M. in ein anderes Spital überstellt wurde, da er mit einer Spina Bifida zur Welt kam. Die Diagnose wurde ihnen aber nicht mitgeteilt, sondern nur, dass ihr Sohn einen Riss am Rücken hat. Ah, sie haben ihren Sohn vor der Überstellung kurz im Inkubator gesehen, weil sie darum gebeten haben und es wurde ihnen weiters ein Foto von ihm zurückgelassen. Sie waren im Schockzustand und ihr Mann fuhr mit einem befreundeten Arzt ins andere Spital, um die Papiere für die OP zu unterschreiben. Ahm dort haben ihm die Ärzte dann ein wenig erklärt, was M. hat. Am nächsten Tag sind auch sie dann auf ihr eigenes Drängen hin ins Spital B mit der Rettung überstellt worden. Die Ärzte im Spital A wurden als unterstützend erlebt weil sie sich sehr darum bemüht haben, dass sie einen Platz im Spital B bekommen und unterstützend wurde weiters eine Schwester erlebt, die versuchte sie aufzubauen. Gut wäre gewesen, wenn ihnen jemand erklärt hätte was mit M. los ist und warum er operiert werden muss, so dachten sie, es sei ein „Fehler“ beim Kaiserschnitt passiert.

IP: Genau, ja.

I: Ok. Ja, und wann bzw. wie haben sie dann erfahren, dass M. eine so genannte Behinderung hat?

IP: Also, ich bin im Spital B angekommen und dann hab ich das Kind gesehen. Zuerst hab ich ihn gleich gestillt, weil es war schon Zeit, ja? Und natürlich haben die mich in einer gynäkologischen Abteilung untergebracht, weil kein Platz beim Kind war und das war ziemlich weit, das war ein anderes Stockwerk und in der Nacht, als ich dann stillen wollte, hab ich die Schwester gebeten, dass mich jemand rüberführt, da haben sie gesagt, das machen sie nicht – also total unfreundlich. Und sie hat gemeint, ja wenn ich stillen will, soll ich ins Stillzimmer gehen, obwohl ich es ihr erklärt hab: Hallo mein Kind liegt in der Chirurgie. Und ich bin dann, das weiß ich, mit Schmerzen, diese Viertelstunde, was ich gegangen bin, ja, da hab ich mir gedacht: Das kann nicht wahr sein! Also es war da, da hat es bereits angefangen, diese ganzen negativen ... sozusagen wie das dann läuft. Dann bin ich zurückgekommen und am nächsten Tag hab ich gebeten: Ich muss bei meinem Kind sitzen, das geht nicht anders. Und dann ist natürlich die Chirurgin gekommen am nächsten Tag und wir sind in einem Zimmer gesessen, mein Mann auch neben mir und die Chirurgin hat gleich erzählt, dass das Krankheitsbild eben Spina Bifida heißt und dass die Nerven eben sozusagen betroffen sind und dass das Kind nicht gehen wird, auf das soll ich mich gleich einstellen, dass sich das Kind nicht bewegen wird, nicht gehen wird und noch nach einer Woche einen Shunt bekommt und keine Ahnung vom dritten Ventrikel bis zum Bauch. Also, man kriegt einmal so richtig eine Watsche ins Gesicht, ja? Nur das Negative und mit der Blase, also es wurde ganz genau erklärt, was das Kind nicht machen wird, ja? Ich hab dann nicht gewusst ..., ja, wie soll ich reagieren, ich weiß nur, dass ich umgefallen bin. (Pause).

I: Also das war eine Ohnmacht?

IP: Ja, das waren die Nerven, Ohnmacht, Nervenzusammenbruch, ja?

I: Verstehe (leise).

IP: Ja, weil es war so richtig eine Watsche, also es war wirklich so zack, zack, zack und jetzt kriegst du das einmal geliefert – negativ – und das war's, ja? Und dann weiß ich nur, dass der Gynäkologe (Bekannter) mich oft angerufen hat, die haben alles versucht, die ganze Familie mich aufzumuntern, natürlich war dann auch: Hallo, was macht das zweite Kind, ja, man ist dann total unter Druck gesetzt.

I: Also wenn ich jetzt noch einmal frage, wie wurde diese Diagnosesituation erlebt, kann man das irgendwie in Worte fassen?

IP: Das kann ich nicht erklären, das war richtig ..., ja, es wird alles aus dir herausgerissen, ja? Total unerwartet ist das, dieser Schock, der ist so groß, dass man sich selbst nicht mehr fühlt, ja? Da ist man total im Blackout, glaub ich.

I: Die Diagnosevermittlung erfolgte durch die Chirurgin, die, wie ich annehme, auch den M. operiert hat?

IP: Natürlich.

I: Ok, wie lange dauerte dann dieses Gespräch ungefähr, haben sie noch eine Erinnerung, ein Zeitgefühl?

IP: 10 Minuten. Das Kind wird alles das nicht können. Aber leider wurde das nicht durch die Blume gesagt, sondern richtig ins Gesicht gesagt, ja?

I: Ok, von wem wurden sie dabei begleitet, von ihrem Mann hab ich bereits herausgehört?

IP: Ja, wir waren zu zweit.

I: Gut, wen oder was haben sie denn in dieser Situation als hilfreich erlebt?

IP: Eigentlich gar nichts, also ich hab natürlich gesagt: Nein, das stimmt alles nicht, ich hab das alles weggeschoben, das kann nicht wahr sein, ja? Ok, mein Kind hat einen Defekt, aber das kann nicht sein, dass das Kind sich nicht bewegen wird und so weiter, man ist sich dessen noch nicht bewusst, wenn man schon nur unter Gesunden lebt, glaube ich, das kann man auch nicht wahrnehmen. Also man will es nicht wahrhaben. Und ich hab gesagt: Nein – zu meinem Mann – du gehst jetzt zum Computer. Ich hab meine Freunde angerufen und gesagt: Ihr druckt mir alles aus, was es gibt über dieses Thema, das möchte ich mir selber durchlesen und selber recherchieren um was es sich da handelt eigentlich. Und somit hab ich versucht die nächsten Tage dann mich so zu beschäftigen.

I: Also unterstützend war in dieser Situation der Diagnosevermittlung gar nichts?

IP: Nein. Also vom Spital her gar nichts, auch nicht psychologisch, nichts, keine andere Ärztin.

I: Wie lange war der Aufenthalt in diesem Spital?

IP: Ca. ein Monat. Für mich, also ich hab nur gebeten, hallo ich hoffe, ich kann jetzt endlich aufstehen vom Kaiserschnitt und endlich was selber machen.

I: Und in diesem ganzen Monat inwiefern wurde Unterstützung für sie in irgendeiner Form im Spital angeboten?

IP: Gar nicht, nein, also nur die Ärztin, diese Chirurgin, hat mir dann diese Broschüre vom Spina Bifida Verein (Selbsthilfegruppe) in die Hand gedrückt und hat gesagt bitte die Selbsthilfegruppe unbedingt anrufen.

I: Das heißt Informationsangebot wurde eines gegeben und zwar die des Spina Bifida Vereins – inwiefern wurden sonst noch irgendwelche Informationen in Hinblick auf Unterstützung gegeben.

IP: Nein nichts.

I: In keinsten Weise irgend etwas angeboten: Das gibt es für sie/euch, den M.?

IP: Nein.

I: Und psychologische Betreuung wurde nicht angeboten ... gar nichts?

IP: Nein, gar nichts. Sie haben alle einfach ihren Job gemacht, ja? Ein Arzt rein, ein Arzt raus und jede Stunde kommt jemand rein und jemand raus. Das war alles.

I: Ok, wie haben sie sich da gefühlt, wie haben sie diese Zeit erlebt?

IP: Also schlecht, eigentlich mit schlechtem Gefühl. Da ist man überhaupt nicht gut aufgehoben, man ist nur verlassen sozusagen. Man ist in dem Zimmer verlassen und fragt sich wie geht es jetzt mit meinem Kind weiter? Man muss ja unbedingt wissen worum es geht und dass jemand unterstützt und sagt: So ist die Sache und akzeptiere das jetzt und nimm das jetzt so hin, dass nur jemand etwas sagt, ja?

I: Ok, also wen oder was hätten sie als unterstützend oder hilfreich erlebt, jetzt in der Retrospektive?

IP: Natürlich diese psychologische Hilfe, das Begleitende. Das sie mit begleitet und zumindest sagt, wie ich mich benehmen soll, sozusagen wie soll ich mit dem Kind jetzt ... ich mein es wurde im Leben akzeptiert, aber wie soll ich jetzt mit dem Kind weiter tun? Was mach ich denn da? Das Kind ist verletzt, liegt da mit der Riesenwunde und ich hab mich nicht einmal getraut, das Kind zu halten, ja? Und ich hab mir gedacht: Das gibt es nicht, wenn ich das Kind stille und das Kind hat natürlich eine Stunde pro Sitzung Stillen gebraucht und, dass zumindest immer wieder jemand zur Hilfe da ist. Und es wurde erwartet vom Spital, dass ich mich um das Kind kümmere, als pflegende Begleiterin. So hab ich das Gefühl gehabt.

I: Wie wurde diese Erwartung zum Ausdruck gebracht?

IP: Ja, sie müssen lernen wie sie jetzt ihr Kind vom Bett rausnehmen sollen, sie müssen schauen, wie sie das Kind wickeln, sie müssen schauen ..., den Wundwechsel, das machen wir.

I: Ich hab jetzt ein wenig herausgehört, dass sie sich ein Stück weit Anleitung vom Personal, ich will jetzt nicht sagen „Einschulung“ gewünscht hätten, dass man ihnen zeigt wie man mit dem M. umgeht in seiner besonderen Situation?

IP: Ja, genau. Ja, ja.

I: Also von der Psychologin hätten sie sich diese Form der Unterstützung gewünscht oder eine andere Form auch?

IP: Ja, auch mental. Man weiß, ich akzeptiere das, das ist etwas Besonderes in der Familie. Wie soll ich das jetzt jeden erklären oder das einführen in die Familie, ja? Ich mein, meine Familie hat mich gefragt – ich hab keine Antwort geben können.

I: Also ein Stück weit Information und auch Verarbeitungshilfe für sie?

IP: Ja, man hat so viele Fragen auf einmal und keine Antworten auf diese Fragen.

I: Also ging's da mehr, um das noch mehr zu präzisieren, um eine emotionale Begleitung ihrer Person, oder mehr um Informationen, das Kind betreffend?

IP: Beides. Weil wenn das Emotionale abgedeckt ist, weiß man dann schon, wie man weitertun soll. Aber wenn man das nicht einmal hat, dann steht man nur da und ist richtig in einer Traumwelt, ja?

I: Ok, gut, dann werde ich das kurz einmal versuchen zusammenzufassen: Also sie sind vom Spital A auf eigenen Wunsch hin ins Spital B überstellt worden. Und dort wurde dann am nächsten Tag, von der Chirurgin, die M. behandelte, ein Diagnosegespräch durchgeführt, bei dem sie und ihr Mann anwesend waren. Und in diesem 10-minütigen Diagnosegespräch vermittelte die Chirurgin ausschließlich Dinge, die M. einmal nicht machen können wird. Das wurde von ihnen als hart und nicht sehr einfühlsam erlebt. Unterstützend haben sie in dieser Situation gar nichts erlebt, sie haben sich eher uninformatiert gefühlt und haben dann ihren Mann, Freunde und Bekannte gebeten via Internet zu diesem Thema zu recherchieren, damit sie sich selber informieren können. Ahm, sie waren insgesamt einen Monat im Spital B mit M. und haben dann nach ein/zwei Tagen gebeten, weil M. auf der Chirurgie untergebracht war und sie auf der Gynäkologie, nehme ich an, dass sie zu ihm auf die Station überstellt werden, weil sie bei ihrem Kind sein wollten. Das wurde dann auch ermöglicht. Und in diesem einen Monat des Aufenthalts in diesem Spital wurde ihnen keine psychologische Unterstützung angeboten und sie hatten auch sonst das Gefühl, dass ihnen kaum Informationen zur Verfügung gestellt wurden. Es wurde ihnen auch vermittelt, dass sie lernen sollen mit dem M. umzugehen, aber sie hatten dabei nicht das Gefühl, dabei vom medizinischen Personal unterstützt oder angeleitet zu werden. Informationen in Hinblick auf Unterstützungsangebote erhielten sie außer den Hinweis auf die Selbsthilfegruppe für Spina Bifida Kinder keine. Sonst gab es keinerlei Informationen in Hinblick auf Unterstützungsangebote. Gewünscht hätten sie sich eine psychologische Begleitung, die sie emotional unterstützt und auch mit Informationen über M. versorgt. Gut, hab ich etwas vergessen oder etwas nicht korrekt wiedergegeben, war etwas unpräzise?

IP: Nein, nein, das passt!

I: Ok, gut, dann gehen wir in die nächste Phase und zwar in die Phase der ersten Wochen und Monate nach der Geburt von M. Also ich möchte den Blick nun weg von diesen ersten Ereignisse rund um die Geburt, die Diagnosevermittlung und den Spitalsaufenthalt, hin zu dem lenken, wie sich die ersten Wochen/Monate zu Hause gestaltet haben. Wie ist es ihnen gegangen, wie haben sie diese Zeit auch emotional erlebt?

IP: Also ich hab das so erlebt, dass ich jetzt etwas machen muss. Ich muss schauen wie ich jetzt mit dem Kind weiterkomme. Sozusagen, dass ich jetzt nur recherchiere und einmal weiß, um welches Thema es sich handelt. Natürlich musste ich auch dem Bruder erklären: Jetzt ist dein Bruder da und irgendwie musste ich alles zusammenfügen, eigentlich. Also das Familienleben, dass wir zusammenkommen. Nur, ich hab das so verdrängt, dass ich sag: Ich tue jetzt nur recherchieren, ich bin sozusagen weggelaufen von dem Thema und hab gesagt: Ich recherchiere nur und finde heraus worum es geht. Ich habe auch sehr oft versucht die Selbsthilfegruppe, die alte Garde damals zu kontaktieren, aber leider hat es fünf Monate gedauert, bis ich jemanden gefunden hab, jemand sich gemeldet hat, vom Verein und wie der Herr dann bei mir war, hat er mir ein Buch mitgebracht von einem englischen Arzt über Spina Bifida und Hydrocephalus und ich hab mir das alles durchgelesen. (...) Ahm, ich hab dann in dem Buch, weil ich war nämlich, der Kinderarzt hat mir gesagt: Ich kann ihnen in diesem Fall nicht helfen. Sobald was Spezielles ..., natürlich was Impfungen, Kinderkrankheiten betrifft ist das keine Problem, das andere, da müssen die Spezialärzte was machen. Natürlich war ich oft im Spital am Anfang wegen dem Ultraschall und wegen den ganzen Untersuchungen, da wurden immer noch keine weiteren Informationen gegeben und da wurde mir im Spital eine Entwicklungsärztin eingeteilt, die nur geschaut hat: Ja, M. geht's gut, ja, sie können nach Hause gehen. Sie hat mir nichts erklärt, um welche Entwicklungen es geht oder auch nicht, und damals hab ich zufällig von der Nachbarin von der erhöhten Familienbeihilfe gehört und das hab ich beantragt und da war ich beim Bundessozialamt, da hab ich den Dr. X. erwischt und er hat mir ganz genau erklärt, um was es sich bei meinem Kind handelt und dass ich zu ihm kommen soll.

I: Wann war das ungefähr?

IP: Das war nach ca. sieben, acht Monaten.

I: Verzeihung, um genau zu sein, nochmal: Nach sieben bzw. acht Monaten haben sie Dr. X. kennengelernt, der sie umfassend über M.'s Zustand informiert hat, was war vor dieser Zeit an Information oder Unterstützung in Hinblick auf M. bzw. sie da?

IP: Gar nichts! Ich hab nur in dem Buch damals gelesen, ich muss das Kind unter Physiotherapie halten, das hat mir niemand gesagt, ich hab das nur aus dem Buch raus gelesen, dass das Kind nach sechs Monaten sofort zur Physiotherapie muss und ich hab nicht einmal verstanden was Physiotherapie ist, was ich mit so einem Kind machen soll, ja? Und wo diese ganzen Therapien überhaupt ansetzen sollten. Und der Dr. X. hat mir das dann erklärt und dann hat es Klick gemacht, dass das im Buch genauso da steht, dass man das so machen soll. Und ich hab also aus dem Buch eins, zwei, drei gelesen, was ich mit dem Kind weitermachen soll. Und damals hat mich der Dr. X. dann in das ... Ambulatorium A geschickt, wo gesagt wurde: Das Kind braucht Physiotherapie, das Kind braucht dies und das. Aber vorher hat mir niemand erklärt, was ich eigentlich anfangen soll. Und das war eigentlich auch ein Schock: Hallo, ich will meinem Kind helfen, wie soll ich meinem Kind helfen?

I: Das heißt: Informationen jeglicher Art, wie sie in ihrer Situation unterstützt werden können, in der Situation mit dem M. unterstützt werden können und auch, wie M. unterstützt werden kann, sind in den ersten sieben bis acht, außer den Hinweis auf die Selbsthilfegruppe, nicht gegeben worden?

IP: Nein!

I: Ok, wie war das im privaten Bereich - haben sie in diesem Bereich in irgendeiner Form Unterstützung erlebt?

IP: Ja, also meine Mutter und meine Schwester waren oft bei mir wegen E. (älterer Bruder). Die haben beide auf den E. geschaut. Weil M. hat nach dem fünften Monat noch eine Shuntrevision bekommen. Somit, die Familie hat immer unterstützt, die Familie war immer da. Also meine Mutter, meine Schwester, manchmal mein Bruder, meine Schwägerin, also die haben geschaut, dass sie in allen Bereichen, im Haushalt zumindest, unterstützen. Mit dem Kochen, dass ich mich wirklich um das Kind kümmern kann. Also familiär hab ich die Unterstützung schon gehabt. Natürlich Freunde auch, die, die es gewusst haben. Die Freunde waren alle da um zu helfen, aber natürlich will man sich dann nicht helfen lassen von draußen, sondern man will versuchen sich selbst zu helfen, weil das ist dein Eigentum, deine Sache, mit der du zurecht kommen musst, ja? Das ist halt dieses Gefühl, ich muss mich um das kümmern, aber wo sind die Informationen? Das war der Punkt, ja?

I: Mhm, ah ok, das heißt in den ersten Wochen und Monate haben sie persönlich für sich keine Hilfe/Unterstützung in Anspruch genommen und auch für den M. gab es keine Unterstützung von außen, er war demnach, kann man sagen, fachlich-professionell unbetreut in dieser ersten Zeit?

IP: Ja.

I: Ok. Ein wenig haben sie ja schon angedeutet, wichtig wären Informationen in dieser ersten Zeit, welche Art der Unterstützung wäre denn sonst noch für sie gut und wichtig gewesen in diesen ersten Wochen/Monaten?

IP: Ich bin ein Mensch, der gerne selbständig arbeitet. Also wenn mir jemand was sagt würde ich in dem Moment abwägen ob mir das passt oder nicht. Aber wenn mir jemand zum Beispiel die Information zuführt und sagt: Hallo das Kind ist so und so, oder du musst damit zurecht kommen, so wie die Ärzte das natürlich mir gleich ins Gesicht gesagt haben, natürlich schaltet man da ab und will das nicht wahr haben. Dass jemand sagt: Es ist so, ja, dass man lernt das zu akzeptieren und dass es Informationen gibt, dass jemand sagt: Geh einmal zu dem Arzt, lass dich da beraten, zu Spezialisten finden, wo ich sag, dass finde ich richtig und das mache ich jetzt, ja? Mir sind die Hände gebunden gewesen, ich hatte keine Info, dass ich selbständig weitermachen kann. Also dieses Gefühl, richtig, also es ist nichts da, wo man handeln kann, ja? Und dann ist das Gefühl da, ich vernachlässige mein Kind, ich vernachlässige die Familie, weil mein Mann ist ein ruhigerer Typ, er würde nichts sagen, er redet bis heute nichts darüber, ja? Also von meinem Mann kann ich da in dem Sinne keine Unterstützung erwarten was das Seelische und so weiter betrifft, weil er selber damit nicht zurecht kommt.

I: Inwiefern haben sie sich in dieser Zeit allein gelassen gefühlt?

IP: Ja, sehr! Ja, man muss zurecht kommen! Und ich bin Gott sei Dank, ich weiß, ich bin eine starke Persönlichkeit. Gott sei Dank habe ich auch eine starke Psyche, sonst wäre ich schon längst zusammengeklappt also von dem her, dass man sich wirklich verlassen fühlt. Ich hab nicht nachgelassen, ich habe versucht immer eine Türe zu finden, wo ich rein kann und das hab ich Gott sei Dank geschafft. Da hab ich dann eben diesen XY Verein übernommen. Vorher war ich die Obfrau, vor der U. und da hab ich versucht das wieder zum Leben zu erwecken und von den Eltern irgendwie die Informationen zu bekommen, was sie damals gemacht haben und wie sie weitergekommen sind und da sind schon Eltern, die zwanzig-jährige Kinder gehabt haben, also das war auch nicht so hilfreich, dass man in die aktuellen Themen reinkommt. Aber zumindest war das eine Hilfe bis ich dann von der Organisation in Oberösterreich die H.'s getroffen hab und sie, die S., hat mir dann alle Informationen durchgegeben. So eine Person braucht man als Unterstützung wirklich vom ersten Tag an oder vielleicht bereits in der Schwangerschaft, dass man weiß, wo man hin muss. Sie hat alle Infos gegeben, welche Ärzte zuständig sind, was auf mich zukommt, wie es weitergeht, auf was soll ich aufpassen und dann hab ich gewusst: So, jetzt mach ich das. Und das war wirklich, da war er aber schon über ein Jahr, der M. Diese falschen Informationen ... ich mein man erwartet von dem Arzt, dass er ein Spezialist ist und das auch erklärt. Für den Arzt ist das eine selbstverständliche Sache, weil er das oft hat, ja, aber er redet nicht, ja? Er sagt nicht ganz konkret und von A bis Z und erklärt nicht um was es geht und deshalb ist man auch irgendwie: Soll ich dem Arzt nun glauben oder nicht? Ist das wirklich der richtige oder nicht? Das ist wirklich die Frage. Gehen wirklich die anderen, die auch Spina Bifida haben hin oder nicht? Weil dann hat es geheißen, dass so etwas alle zehn Jahre einmal auftaucht. Im Spital A wurde gesagt: Vor zehn Jahren wurde einmal so ein Kind geboren, sonst nicht und deshalb ist man irgendwie, man fragt sich: Lande ich jetzt bei den richtigen Personen. Ist die Hilfe richtig oder nicht.

I: Also sie haben jetzt schon sehr viel, bzw. den Umständen entsprechend wenig (lacht) über Unterstützungsangebote erzählt ...

IP: (lacht und unterbricht) Ja, es gibt keine! Weil ich hab versucht mich auf meine Füße zu stellen und zu sagen: Ich mach das jetzt allein. Es kommt keine Hilfe, von nirgends, ja?

I: Inwiefern wurden sie jemals auf das Angebot der Frühförderung aufmerksam gemacht?

IP: Und genau! Von der Selbsthilfegruppe habe ich eine Familie kennen gelernt, das ist eine Arztfamilie, die M.'s, und die haben eine neun-jährige Tochter gehabt damals, wir waren bei denen zu Hause und sie hat mir gesagt: Es gibt Frühförde-

rung, das hat es auch früher gegeben, schau, dass du dir die Adresse von der Institution A raussuchst, denn der M. hat ein Recht bis zum dritten Lebensjahr, bis er in den Kindergarten kommt auf Frühförderung. Somit bin ich dann in die Institution B gekommen.

I: Wann war das ungefähr, wie alt war M. zu dem Zeitpunkt?

IP: Eineinhalb Jahre war der M. da. Nur von der Selbsthilfegruppe hab ich die Unterstützung bekommen: Frag die Mutti, frag die Mutti ...

I: Und das Angebot der Frühförderung haben sie dann auch in Anspruch genommen? Bzw. in wie fern haben sie das als hilfreich erlebt?

IP: Natürlich, ja! Das war sehr gut, also einmal in der Woche, es war natürlich wenig Angebot, ich muss schon sagen aus Erfahrung: es wird sehr wenig angeboten in Wohnort. Entwicklungsarztmäßig hab ich dann den Dr. W. gehabt, der kennt sich sehr gut aus.

I: Ab wann war das?

IP: Das war da wie der Dr. X. gesagt hat: Gehen sie hin.

I: Also ab acht Monate ungefähr?

IP: Ja, ab acht/neun Monate. Ja, da war er schon acht/neun Monate bis ich den Termin bekommen hab, dass wir Physiotherapie machen können.

I: Kann man sagen ab da ist die Betreuung und Unterstützung ein bisschen ins Laufen gekommen?

IP: Natürlich! Ja.

I: Inwiefern hat Dr. X. sie auch mit weiteren Informationen bzw. Adressen versorgt?

IP: Gar nicht, nein! Nur, dass wir bei Dr. W. Physiotherapie machen sollen. Jeder kennt nur sein Fach, mehr wird ja nicht erzählt, ja (lacht)? Man macht immer nur eine Tür nach der anderen auf. Ein Mosaiksteinchen wieder, ja genau!

I: Gut! Ich versuch nun das Gesagte erneut zusammenzufassen: Die ersten Wochen und Monate waren sie und M. eigentlich unbetreut. Also der M. bekam keine professionelle Unterstützung von außen und sie haben sich nicht unterstützt gefühlt. Es gab keinerlei Informationen. Hilfreich und unterstützend wurde die Familie erlebt und auch die Freunde, also dieses Band hat gut gehalten. Und sie haben sich damals so gefühlt, dass sie alles selbst machen müssen. Sie mussten sich selbst Informationen suchen und haben ständig nach einer Türe gesucht, die offen ist und wo sie entsprechende Unterstützung erhalten. Gleichzeitig hatten sie ein schlechtes Gefühl, dass dem M. zu wenig Unterstützung zuteil wird, weil es so lange gedauert hat, dass Unterstützung gefunden wurde. Sie haben nach ExpertInnen gesucht, die sie wieder ein Stück weiter bringen, die waren jedoch nicht zu finden bis M. acht Monate war und sie dann durch ein Zusammentreffen mit Dr. X. genaue Informationen bezüglich der Behinderung von M. und einer Adresse für Physiotherapie bekommen haben. Vorher gab es trotz begleitender Kontrolluntersuchungen im Spital B keine Infos bezüglich einer eventuellen Notwendigkeit/Möglichkeit physiotherapeutischer Interventionen. Die Information über das Angebot der Frühförderung erhielten sie von einer Familie aus der Selbsthilfegruppe, als M. eineinhalb Jahre alt war und diese wurde von ihnen als sehr unterstützend und hilfreich erlebt.

IP: Ja, genau.

I: Ok, also inwiefern fühlten sie sich in dieser Zeit vor dem Zusammentreffen mit Dr. X., als M. acht/nein Monate war, mit ihren Freuden, Sorgen, Ängsten gut aufgehoben, wer war da unterstützend?

IP: Also gefühlsmäßig kann ich ihnen nur sagen, dass die Familie da war, die mich unterstützt hat, wo ich sag: Gut, jetzt hab ich mehr Zeit für mein Kind, dass ich einmal das Kind halte und schau, wie das Kind wächst. Aber diese Angst verpass ich jetzt etwas, wie soll ich das Kind jetzt weiter ... wie kommt es jetzt weiter und vielleicht muss ich noch irgendetwas machen, dass ich das Kind irgendwie unterstützen kann, ja? Es war nichts da. Also es war nur irgendwie diese Angst da: Ich muss was machen, ich muss was machen. Also irgendwie: Hilf deiner Familie, hilf deinem Kind. Aber du kommst nicht weiter. Du steckst da, deshalb war ich auf der Suche wie und wo. Aber eine Psychologin ist mir gar nicht eingefallen, dass ich einmal eine Psychologin kontaktiere. Weil es war eigentlich, man ist in so einer Phase, wo man sagt: Ich muss das alleine schaffen. Aber es hat auch gleichzeitig gefehlt, dass irgendjemand von außen kommen würde und unterstützt und in dem Fall sagen würde: Mach das so, es ist nicht zu spät und kümmere dich lieber mehr um das Kind in Hinblick auf Liebe und Gefühle, dass du einmal richtig erlebst, du hast das Kind da. Also es ist nur so: Das Kind ist da, es ist ein verletztes Kind, dem muss ich helfen, also mehr ist nicht da, muss ich schon ehrlich sagen. Als Gefühl.

I: Also die Emotion dem Kind gegenüber?

IP: Ja.

I: Und wie lange hat dieses Gefühl angehalten bis sich dann eine engere Form der Bindung entwickelt hat?

IP: Wie ich vom Kind gesehen hab es kommt was zurück. Also dieser Kampf und das Verantwortungsgefühl war so ausgeprägt glaub ich, dass man nicht diese enge, also eng ... es war so: Ja das ist meins, ich muss mich darum kümmern, aber mehr, dass ich sag: Oh, das ist jetzt mein Kind ... das Gefühl war eigentlich nur helfen, helfen, helfen, bis man weiterkommt bis man zu diesem Punkt kommt, ja?

I: Das ist eine ganz wichtige Information, wie lange hat das gedauert, dieses Gefühl?

IP: Das hat eigentlich gedauert, bis das Kind angefangen hat etwas zu sagen. Das hat wirklich zwei, drei Jahre gedauert schätze ich, ja. Dass ich diesen Kampf schön langsam aufgegeben hab, weil ich gesehen hab: Gut, das Kind ist in guten Händen, die Therapieform läuft, aufgrund dessen, weil ich jahrelang rausgefunden hab, was mein Kind braucht und somit jetzt kommt was raus und natürlich ist dann auch die Freude da, meine Leistung kommt jetzt rüber – jetzt sehe ich, was ich geleistet hab. Und ich war bei der Psychologin.

I: Wann war das?

IP: Der M. war zweieinhalb Jahre alt. Wegen dem Kindergarten. Und es wurde vom Kindergarten vom E. geplant, dass sie vielleicht eine Integrationskrippe, was es in ganz Österreich nicht gibt, aufmachen wollen, ob ich nicht M. reingeben würde.

Und ich hab gesagt: Ja natürlich gerne, wenn das weiterhilft, also der M. ist ein guter Krabbler dann gewesen, dass er als Krabbelkind reinkommt und da hab ich eine Psychologin von dem Bezirk besuchen müssen, damit sie eine Zuweisung erteilt, dass das der richtige Kindergarten ist. Ja, dann bin ich zu dieser Psychologin reingegangen und sie hat geschaut, wie der M. halt lacht usw. und Gott sei Dank ich bin ein Mensch, also diese negative Phase ist immer schnell vorbei bei mir, ja? Ich versuch das immer ins Positive umzustellen. Und ich bin reingegangen und hab gesagt, ja, der M. braucht den Kindergarten und so und so, und dann hat sie mich angeschaut und hat gesagt: ich habe noch nie so eine fröhliche Familie gesehen. Also ich hab mir gedacht: Das gibt es nicht, wo bin ich jetzt? Ja, hab ich gesagt, wir sind eine fröhliche Familie, also ... und dann hat sie gemeint, warum ich so fröhlich bin und warum der M. so ein fröhliches Kind ist und wie ich das mache, dass wir so fröhlich sind und gar nicht sozusagen psychisch daneben zu ihr kommen, ja? Also ich hab mir gedacht ich bin an der falschen Stelle, weil gerade da brauchen wir keine negativen Einflüsse von draußen, ja (lacht)? Sie war dann total ... sie hat dann mit mir irgendwelche Diskussionen geführt, also warum ich das Leben nur positiv sehe usw. und ich hab gesagt: Hören sie ich glaub, ich weiß nicht, geben sie mir den Zuweisungsschein und ...

I: Also sie haben das nicht sehr angenehm und hilfreich empfunden, nicht als Wertschätzung aufgefasst?

IP: Nein, nein. Ich hab mir gedacht, na ja, Psychologin jetzt bin ich einmal froh, dass ich jetzt komm, vielleicht sagt sie mir aufmunternde Worte. Also meiner Meinung hat sie mehr Hilfe gebraucht als ich.

I: Kann man das so zusammenfassen – ich gehe jetzt wieder zurück in die Zeit der ersten Wochen/Monate – ahm, wenn sie Unterstützung gebraucht hätten und Hilfe, dann hätten sie sich diese auf jeden Fall selbst organisieren müssen?

IP: Ja, ja, ja!

I: Egal, ob es um sie persönlich geht also psychologische, psychotherapeutische Hilfe weil ev. die Situation belastend empfunden wird und ein Gesprächsbedarf da ist oder in Hinblick auf M. – was braucht er in Bezug auf seine spezielle Situation. Ihr wart auf euch alleine gestellt?

IP: Ja. Natürlich ist es auch so, wenn man zum Beispiel, dem Dr. W. hab ich gesagt, wie der M. über ein Jahr war, da hab ich gesagt: Entschuldigung, aber mir kommen diese 50 Minuten zuwenig vor, weil ich sehe vom Kind kann man mehr rausholen. Natürlich kriegt man wieder eine Antwort, es wäre zu belastend für das Kind, wenn das Kind zweimal die Woche zur Therapie gehen würde. Also man denkt sich, was läuft da schon wieder, man kann vom Kind so viel rausholen. Soll ich jetzt Physiotherapeutin lernen, dass ich mein Kind weiterführen kann? Also irgendwie passt das nicht zusammen. Dass man sagt man braucht mehr Unterstützung und die glauben wir sind hysterische Mütter, die nur das Beste für das Kind wollen, natürlich will das jeder, aber wenn ich sage mein Kind braucht mehr, ja, und es ist nicht da, und kommt nicht, ja? Und man denkt sich also die 50 Minuten was ich hinfahr, die zehn Minuten was ich davon hab, also da denkt man sich: ich weiß es nicht, soll man das jetzt weitermachen oder nicht.

I: Haben sie zu Hause auch selbst Therapie angewandt?

IP: Ich hab, also mein Mann kommt aus Syrien und ich war zufällig auf einer Taufe mit M. in Syrien und da hab ich einen anderen Arzt kennen gelernt einen Neuroorthopäden und er hat gesagt, also da war auch eine Physiotherapeutin, die auch zur Familie gehört in Syrien und sie hat manuelle Therapie gemacht, das hat sie jeden Tag gemacht und nachdem sie das jeden Tag gemacht hat, da war ich extra drei Monate unten, und da hab ich gesehen, das Kind kommt weiter und M. ist dann mit zweieinhalb/drei Jahren auf einmal aufgestanden und hat einige Schritte haltend gemacht. Da hab ich gesagt: Diese Therapie brauch ich. Und das war so, da hab ich dann drei mal drei Monate nach Syrien reisen müssen wegen der Therapeutin, die das jeden Tag macht.

I: Versteh ich das richtig, dass ausschließlich die Therapeutin mit M. gearbeitet hat, oder sind sie zusätzlich angeleitet worden, dass auch sie zu Hause die Übungen mit M. machen können?

IP: Nein, die Therapeutin hat mit ihm gearbeitet. Sie hat die manuelle Therapie gemacht. Da war M. zweieinhalb, drei Jahre. Und das war das Beste, womit wir M. auf die Beine gestellt haben. Natürlich waren die Ärzte hier ... sie haben gesagt: Wow, was ist denn das für eine Entwicklung.

I: Also vielleicht nochmals zurück zu diesen Kinderarzt, der damals gemeint hat, er sei nicht zuständig für solche speziellen Fälle. Haben sie dann den Kinderarzt gewechselt?

IP: Nein, nein, ich hab mir gedacht: Gut, wir sind eh im Spital Spital B, weil dort seine Chirurgin ist und Impfungen und so macht er. Und ich bin auch froh, dass der Arzt das gesagt hat und nicht herumexperimentiert hat, sondern gesagt hat: Hören sie, es ist nicht mein Fachgebiet, ich mach das und das und den Rest muss der behandelnde Arzt im Spital weiterführen. Also es war gut, dass er mir das gleich gesagt hat.

I: Und in wie fern haben sie versucht durch Fragen-Stellen z. B. im Spital B zu Informationen zu kommen?

IP: Es ist so, man fragt nicht mehr, weil man glaubt als Mutter weiß man es fast besser als die Ärzte, weil die Ärzte haben ja nichts erzählt, also es wurde ja nichts über dieses Thema erzählt. Es wurde nur darüber gesprochen, wie ist es mit dem Shunt, wenn der verkalkt ist, was ist dann und genauso mit den Shunt-Symptomen – das hab ich auch nicht gewusst, dass diese Symptome, also die Sonnenuntergangsaugen oder dass das Kind bricht, also das hab ich erst zufällig von einer anderen Ärztin erfahren, ja? Man gewöhnt sich ab zu fragen. Irgendwie ist eine Wand da wo man sagt: Gut, das frag ich gar nicht hier, das versuch ich selber rauszubekommen von anderen.

I: Warum denkt man sich das?

IP: Man will einfach nicht diese introvertierte Geschichte, ja, das man sagt, gut ich frage nur jetzt über den Shunt und über den Rücken, und die Blase mehr nicht, ja? Nur über dieses Spezialfach, weil diese freundliche Menschlichkeit, diese Herzlichkeit nicht da ist, ja? Wenn ein freier offener Mensch vor dir steht, dann fragst du automatisch alles. Aber wenn ein Mensch so introvertiert ist, da denkt man sich aha, gut, da überschreite ich diese Grenze gar nicht, ja, da frag ich gar nicht, eigentlich. Weil wenn man schon von Anfang an nicht alles gekriegt hat an Information, dann will man auch nichts weiter wissen von diesen Personen. Denn die müssten doch alle ihre Informationen weitergeben, wie es weitergehen soll. Und

wenn ich eh schon so viel recherchiert hab denk ich mir, da bin ich so besser dran. Man verliert den Respekt gegenüber dem Arzt und seinem Wissen eigentlich, ja, seinem Spezialgebiet. (Pause)

I: Gut. Ich versuche wieder zusammenzufassen: Also unterstützt haben sie sich in den ersten Wochen/Monaten von ihrer Familie gefühlt, und sie haben Hilfe gesucht aber keine gefunden. Einerseits wollten sie alleine damit fertig werden, andererseits hätten sie sich jemanden gewünscht, der ihnen zur Seite steht und sie anleitet. Sie haben auch davon erzählt, dass das Gefühl M. gegenüber einige Zeit von diesem Gefühl „ich muss was machen und dem Kind helfen“ überschattet war und erst eine engere Bindung zu ihm aufgebaut werden konnte, als sie merkten, dass seine Versorgung sozusagen, ahm, in einer guten Bahn läuft. Einmal waren sie bei einer Psychologin, weil der M. eine Kindergruppe besuchen sollte, die haben sie aber nicht als hilfreich erlebt. M. hat dann, weil sie das Gefühl hatten die Physiotherapie einmal die Woche ist zuwenig, auch in Syrien intensive tägliche Physiotherapie erhalten. Dadurch hat er große Fortschritte gemacht. Ahm, von den Ärzten in Österreich kam wenig Information und keine Herzlichkeit und sie haben die auch als introvertiert beschrieben, weshalb sie sich das Fragen-Stellen abgewöhnten und selbst recherchierten. Insgesamt kann man sagen haben sie den Respekt vor den Ärzten verloren.

IP: Ja, genau

I: Dann kommen wir zum letzten Themenbereich und zwar zum Thema Visionen. Und da möchte ich jetzt ein Stück weit weg gehen von ihrer persönlichen Situation und den Blick aufs Allgemeine richten, also generell auf die Situation von Müttern von Kindern mit Behinderung. Inwiefern sollte diesen Frauen denn in der Situation rund um die Geburt und in den ersten Wochen/Monaten danach Unterstützung zuteil werden und warum?

IP: Also ich als Mutter mit meiner Erfahrung der letzten fünf Jahre und aufgrund dessen, was ich auch von anderen Ländern gehört habe, was sie für Unterstützung haben, finde ich, wir sind wirklich sehr hinten nach in Österreich, ich weiß nicht, ob es in den anderen Bundesländern anders läuft. Ahm, sobald man, ahm, eine Diagnose Behinderung in der Schwangerschaft bekommt, ja, sollte schon eine psychologische oder irgendwie eine unterstützende Spezialistin da sein, die die Mutter in dem Sinne unterstützt, was auf sie zukommt und sie mit ihren Reaktionen unterstützt. Und das die Mutter die ganzen Informationen rund um dieses Thema in die Hände bekommt – wo sie hingehen soll, was sie machen soll. Also ich weiß nicht wie das dann natürlich psychologisch abläuft, in wie weit diese ganzen Themen erarbeitet werden in der Schwangerschaft auch wegen Schwangerschaftsabbruch oder nicht, ja, oder, wenn dann jemand so ein Kind bekommt, so wie bei mir halt, unerwartet, dass wirklich jemand schon da ist, und über dieses Thema richtig redet und irgendwie das Gefühl gibt: Du bist nicht alleine, wir helfen dir schon weiter. Und informiert, was auf dich zukommt, dass du weißt, du kannst dich an einer Säule festhalten, wo ich merke: Das ist jetzt das Richtige und das mache ich jetzt, ja? Also psychologische Unterstützung, mental, dass wirklich jemand da ist und einen Spezialisten, der wirklich über dieses ganze Behinderungsthema aufklärt.

I: Ok.

IP: Und auch die Familie, vielleicht, dass auch die ganze Familie eine ganze Stunde einmal eine Beratungssitzung macht zu diesem Thema, dass das nicht das Ende der Welt ist, ja?

I: Also die Frage nach dem Zeitpunkt des Einsatzes von Unterstützungsangeboten wurde demnach bereits beantwortet, nämlich entweder bereits in der Schwangerschaft oder zumindest gleich bei Konfrontation mit der Behinderung, dass da sofort ein Unterstützungsangebot gegeben wird oder einsetzt. Und was wäre dabei wichtig, also worauf sollen Menschen, die Frauen oder Familien in dieser Situation unterstützen besonders achten aus ihrer Sicht?

IP: Naja, zuerst einmal, dass die Mutter zuerst einmal weiß, Mutter und Vater, was auf sie zukommt, erstens einmal. Also wenn man alle Informationen hat, können die Eltern sowieso schon einschätzen was machen wir gefühlsmäßig, wie sollen wir die Familie zusammenhalten, wie könne wir zusammen das Ganze schaffen, ja? Weil eine Behinderung ist ja nicht das Ende der Welt. Es wird aber am Anfang so gesehen. Es ist jetzt: Oh Gott, es ist ein Fehler in meinem Leben, ja, das passt gar nicht zu meinem Leben dazu, was mach ich da, ja, also? Viele Mütter denken sicher an Selbstmord, das habe ich schon gehört, ja? Und viele Mütter würden das Kind gleich weggeben: Ich brauch diesen Fehler nicht, ja? Und eben diese Unterstützung: Hallo, das gehört eigentlich zu dir, mach das jetzt. Also es muss der Psychologe, der Spezialist ja wissen, weil jede Familie ist ja anders, also sie brauchen mentale Unterstützung, familiäre Unterstützung, zumindest solange, bis eben dieser Psychologe weiß: Gut, ich kann diese Familie alleine lassen, weil die alle Informationen haben und sie auf eigenen Beinen stehen und wissen wohin, welche Stationen sozusagen sie besuchen sollen, ja?

I: Vielleicht bis auch die Familien sagen: Danke, wir kommen nun alleine zurecht?

IP: Ja, genau. Und ich sage ihnen eines: Die einzigen unterstützenden Personen sind die Selbsthilfegruppenmütter. Die das schon erlebt haben, die schon diesen Kampfgeist zeigen und die auch wissen wo sie überall waren und wirklich Erfahrungsberichte geben können. Und man selber dann ... natürlich ist es letztendlich deine Entscheidung auch wenn der Psychologe was erzählt, ja, dass du sagst: Gut, das ist richtig und das mach ich jetzt, ja? Oder ich probiere es zumindest und man lässt nicht einen Spezialisten probieren, man muss selber probieren als Mutter, man lässt einen Spezialisten nicht gerne an das Kind ran, dass muss ich schon sagen, dass das so eine Hürde ist, wo man durchgehen muss.

I: Ok, dann fasse ich jetzt den letzten Themenbereich zusammen: Sie sind der Ansicht, dass bereits in der Schwangerschaft, wenn durch Untersuchungen oder Pränataldiagnostik oder wodurch auch immer festgestellt wird, dass hier eine Behinderung vorliegt, dass hier sofort ein Unterstützungsangebot gemacht werden soll oder einsetzen soll, also sofort nach der Konfrontation mit der Behinderung zum Beispiel auch gleich nach bei der Geburt. Und dass dieses Unterstützungsangebot zum einen Information für Eltern, ich sag jetzt einmal mehr oder weniger vollständige, umfassende, ehrliche Information beinhaltet. Also was Sache ist, was auf die Eltern zukommt, aber auch eine Stück weit die Möglichkeit der Reflexion, der Aussprache, der Auseinandersetzung mit der Frage „wie gehen wir jetzt um damit, wie gehen wir jetzt um miteinander als Familie, wie gehen wir mit dem Kind um, mit der Situation, wie schaffen wir das“ – also eine Aussprachemöglichkeit und vielleicht auch eine Überlegungsmöglichkeit mit einer neutralen Person, die weiß, wie man umgeht mit Menschen in derlei Lebenslagen. Hab ich das richtig verstanden?

IP: Ja.

I: Und die den Ablauf eventuell auch ein Stück weit organisiert, aber nicht im Sinne von Fremdbestimmung, sondern es soll möglichst ein Anbieten von Möglichkeiten sein und ein Aufzeigen von Wegen.

IP: Ja, mhm.

I: Und dass man dann, wenn es Wahlmöglichkeiten gibt selber wählen kann, welchen Weg gehe ich jetzt?

IP: Also eigentlich sozusagen eine Therapeutin, also eine Psychologin wird wahrscheinlich nicht in Frage kommen, weil die Familien natürlich nicht gleich wahrscheinlich konfrontiert werden wollen am Anfang, sondern eine Therapeutin, eine Psychotherapeutin sozusagen, dass man sagt, gut ... und auch die Selbsthilfegruppe gleich anbieten, wenn die (die Familien) natürlich bereit sind sich überhaupt am Anfang mir solchen Kindern konfrontieren zu lassen. Und deshalb braucht man die Therapeuten, dass sie sagen sie sollen das machen, ja? Und das ist der Punkt.

I: Also ein auf die Eltern zukommendes Angebot, also es sollte nicht darauf gewartet werden, dass die Eltern sich das selbst organisieren, hab ich das richtig verstanden?

IP: Ja, natürlich. Ja so, dass man das Angebot auf den Tisch legt und sagt: Wollen sie die Familien sehen, wollen sie mit ihnen sprechen, weil die haben die meisten Infos sozusagen? Oder der Therapeut sollte auch aktiv kommen und ich kann helfen, denn als Mutter weißt du in dieser Situation nicht rechts nicht links was du machen sollst, wenn du weißt ein Kind ist da, was mach ich jetzt? Man denkt nicht mehr weiter, man denkt nicht an Therapeuten oder irgendwas. Man denkt nur hallo, wie komme ich mit meinem Kind weiter, man ist nur auf das eine fokussiert, ja, man denkt nicht an rundherum. Deshalb sollte dieser Mensch von sich aus kommen und sagen aha, sie sind schwanger sie kriegen ein behindertes Kind und wir können darüber reden. Wir können eine ganze Familiensitzung machen, er soll erklären wie das aussieht Beratung, therapeutisch usw. und wenn die das (das Kind) nicht wollen, das ist natürlich eine andere Sache, gesetzlich geregelte Sache, und dann wenn das Kind kommt, dass sie trotzdem noch da sind und wirklich weiter unterstützen bis sie wirklich wissen, gut, die Familie kann alleine auf den Beinen stehen, ja? Die Psyche ist so stark, dass sie das ertragen können, diese Emotion, ja?

I: Ok. Gut, eigentlich sind wir somit am Ende angelangt. Das war jetzt ein beeindruckender Schlusssatz und ich sollte nun an dieser Stelle eigentlich eine Generalparaphrase machen, das bedeutet eine kurze Zusammenfassung des gesamten Interviews zu geben. Ich hab mich jedoch entschieden bei meinen Interviews bewusst darauf zu verzichten, weil ich denke wir sind nun an einen Punkt angelangt, wo sich die Schwere des Themas wieder in eine andere Richtung nämlich eben zu den Visionen hin wendet. Ich möchte deshalb nun bewusst nicht mehr zusammenfassend in die vorherigen Themenbereiche zurückgehen, frage aber dennoch: Ist irgend etwas offen geblieben, möchten sie noch etwas hinzufügen, noch etwas dazu sagen? Oder gibt es Fragen die sich für sie aufgetan haben?

(IP berichtet von ihrem derzeit laufenden politischen Engagement in Hinblick auf die Anerkennung des Rechtes von Kindern mit angeborenen Behinderungen auf Rehabilitation. Damit die Kinder von Beginn an gut gefördert werden können – Inhalt wird nicht transkribiert, da irrelevant für die Auswertung.)

I: Gut, dann komme ich nun zum Gesprächsabschluss: Somit möchte ich mich nochmals herzlich für ihre Zeit, und das ist mir auch wichtig, für das Vertrauen bedanken. Ich freu mich sehr, dass sie mitgemacht haben.

IP: Sehr gerne!

I: Also ich möchte nochmals erwähnen, dass das Interview nun in Anschluss anonymisiert wortwörtlich transkribiert und danach wissenschaftlich ausgewertet wird. Und ich möchte ihnen weiters die Möglichkeit anbieten über die Ergebnisse der Diplomarbeit, sobald sie vorliegen, informiert zu werden.

IP: Ja, ja, das wäre gut.

I: Ok, gut, dann wünsche ich alles Gute für die Zukunft für sie, den M. und die ganze Familie und bedanke mich nochmals.

IP: Ich danke auch, ja.

Anhang F: Zusammenfassung

Vorliegende Diplomarbeit setzt sich damit auseinander, wie Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“ die Situation rund um die Geburt und die ersten Wochen/Monate danach subjektiv erlebten bzw. welche (in/formelle) Unterstützung ihnen dabei zuteil wurde. Der theoretische Teil der Arbeit enthält neben begrifflichen Erläuterungen zunächst die Auseinandersetzungen mit Schwangerschaftsphantasien von Müttern und ihre Bedeutung für die frühe Mutter-Kind-Beziehung. Um die Situation von betroffenen Müttern innerhalb des für die Untersuchung vorgegebenen Zeitrahmens zu beleuchten, werden folgend die Themenkomplexe „Geburt“, „Diagnosevermittlung“ und „Herausforderungen der ersten Wochen/Monate“ aus multidisziplinärer Sicht erörtert. Spezifika von Verarbeitungsprozessen in dieser Zeit werden anhand der Auseinandersetzung mit Trauerprozessen thematisiert bzw. mögliche Unterstützungsformen anhand informeller Sozialer Unterstützung wie auch formeller Frühförderung vorgestellt. Der empirische Teil der Arbeit widmet sich zunächst Fragen zum Forschungsdesign und anschließend der empirisch-qualitativen Untersuchung. Ergebnisse der Untersuchung zeigen multiple Herausforderungen der Mütter in dieser ersten Zeit und weisen auf äußerst different zum Einsatz kommende Unterstützung hin.

Abstract

The present diploma thesis explores how mothers of children with a so called “disability” subjectively experience the situation before and during the birth as well as the following weeks and months. The thesis also explores which forms of formal or informal support these mothers are provided with to help them through the experience. In addition to an explanation of the vocabulary, the theoretical part of the paper first examines the pregnancy phantasies of mothers and their meaning for the early mother-child-relationship. In order to fully illuminate the situation of said affected mothers within the time frame of the study, the topics of “birth”, “delivery of the diagnosis” and “challenges of the first few weeks/months” are discussed from a multidisciplinary point of view. The specifics of the coping processes during this time are explored by examining the grief processes, and possible forms of support are introduced based on informal social support as well as formal early childhood support. The empirical part of the paper is dedicated primarily to questions about the research design, and afterwards the empirical-qualitative research. The results of the analysis show multiple challenges mothers have to face during this early stage, and indicate the very different forms of support in use.

Anhang G: Lebenslauf

Name:	Karin Wolfsberger
Geburtsdatum:	06.10.1971
Geburtsort:	Melk
Familienstand:	Verheiratet mit Gunter R. Wolfsberger Sohn Moritz (geb. 1992), Tochter Sara (geb. 1995)
Schulbildung:	
1978-1982	Volksschule Melk
1982-1987	Stiftsgymnasium Melk
Lehre:	
1987-1990	Lehre im Betrieb der Mutter und GesellInnenprüfung (zahlreiche Volontariate im In- und Ausland)
Ausbildungen:	
05/2003-11/2004	Absolvierung des EU-Equal-Projekts und QSI-Lehrgangs „Integrationsfachkraft für Familienberatung“
10/2004-06/2006	Absolvierung des Lehrgangs „Psychotherapeutisches Propädeutikum“ an der Landesakademie St. Pölten
Studium:	
WS 2006/07	Studienberechtigungsprüfung für Pädagogik an der Universität Wien
WS 2006/07-WS 2011/12	Studium der Pädagogik (Schwerpunkte: Psychoanalytische Pädagogik und Heil- und Integrative Pädagogik) Diplomarbeitsbetreuung: Univ.-Prof. Dr. Max H. Friedrich
Pädagogische Praktika:	
05/2004	„Zentrum für Kindergartenpädagogik des Landes NÖ“ (Integrationsberatungsstelle)
11/2004-04/2005:	„Quamut“ Amstetten (Qualifizierungsprojekt für Jugendliche)
Wissenschaftliche Praktika:	
05/2008-06/2009	Wissenschaftliches Praktikum am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien, Abteilung Psychoanalytische Pädagogik: Projekt „Wiener Kinderkrippenstudie“ bei ao. Univ.-Prof. Dr. Wilfried Datler
Tutoriumsaufträge:	
WS 2010/11	Tutorium am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien für die VL „Empirische Forschungsmethoden in der Bildungswissenschaft II – Teil 1 – Grundlagen qualitativer Methoden Verfahren und Auswertung“ bei Mag. Dr. Eveline Christof
SS 2011	Tutorium am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien für die VL „Empirische Forschungsmethoden in der Bildungswissenschaft II – Teil 2 – Grundlagen qualitativer Methoden Verfahren und Auswertung (inkl. Mixed Methods)“ bei Mag. Dr. Eveline Christof
SS 2011	Tutorium am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien für das SE „Bildung, Sozialisation und Gesellschaft – Berufliche Ausbildungswege – Agenturen sozialer Prägung“ bei Univ.-Prof. Dr. Erich Ribolits
WS 2011/12	Tutorium am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien für die VL „Bildung und Politik“ bei Univ.-Prof. Dr. Erich Ribolits
Berufliche Tätigkeiten im pädagogischen Bereich:	
05/2005-03/2006	Freie Mitarbeiterin bei „Integration:Österreich“. Tätigkeitsbereich: Aufbau und Betreuung des Projekts „Elternnetzwerk“ in der Region Mostviertel, NÖ

„Ich hab dann eben im Nachhinein auch gesehen, dass das [Kontakt zu anderen Selbstbetroffenen; K. W.] das Einzige ist, was man wirklich braucht, weil alles, was die Ärzte eben sagen, alles, was die Mediziner sagen, Krankenschwestern, Hebammen alle, die wissen alle nichts. Die wissen nicht wie man lebt mit einem behinderten Kind, die wissen nicht was es bedeutet eine Spina zu haben, die wissen eigentlich gar nichts. Wissen tun das nur die Eltern, sonst niemand“ (IP 1, 392-397).

„Was ich jetzt einfach weiß ist, und das ist nämlich wirklich schlimm: Es gibt jemand, der alles koordinieren kann, es gibt jemand, der alles weiß und das bin ich! Also ich weiß es, der H. [Lebenspartner von IP 2; K. W.] weiß es und man muss sich alles selber machen. Wenn mir jemals eine Mutter sagt, sie hofft, dass ihr irgendwer hilft, dann muss ich ihr sagen: Wenn du ein behindertes Kind hast: Machst du es dir nicht selber, macht es dir keiner. Ist so!“ (IP 2, 823-828).

„Also, man kriegt einmal so richtig eine Watsche ins Gesicht, ja? [Bei der Diagnosevermittlung; K. W.] Nur das Negative ..., also es wurde ganz genau erklärt, was das Kind nicht machen wird, ja? Ich hab dann nicht gewusst ..., ja, wie soll ich reagieren, ich weiß nur, dass ich umgefallen bin“ (IP 3, 180-183).

„Ich weiß nicht woher ich die Kräfte genommen hab, ab dem ersten Tag nach der Geburt neben einem Krankbett zu sitzen auf einem harten Stuhl, das weiß ich nicht, aber dass wir darüber reden konnten, das war extrem wichtig, ja? Und das hat uns gestärkt“ (IP 4, 259-262).

„Da ist Menschlichkeit einfach wichtiger als irgendeine ärztliche Komponente jemals sein kann. Da geht es nicht darum: Wie groß ist der Herzfehler? Also, das ist nicht unwesentlich, ... aber da geht es wirklich darum, dass man ... so tief fällt und dass man aufgefangen werden muss“ (IP 5, 544-547).

„Den anderen sagen, das war schon auch irgendwie, ahm, mit Überwindung hat das zu tun gehabt. Zu sagen: Nein und ich möchte sie aber nicht verstecken, sondern sie ist so und die R. wird so ihren Weg machen und ... doch immer wieder überwältigt eben von den Tränen, weil man sich denkt: Wieso wir?“ (IP 6, 461-464).

„Und die Ärzte müssen, die dürfen nicht nur Ärzte sein, die müssen auch ein bissl Menschen sein und nicht Maschinen, oder das Gefühl oder das Gespür haben, wie man wem was sagt, das ist das, was die Ärzte überhaupt nicht ... das sollten sie auch lernen! Nicht nur wie man Leute aufschneidet und wie man sie wieder zusammenflickt und wie man was heilen kann. Auch das dazwischen, das wäre wichtig“ (IP 7, 544-548).

„Also die ganze Situation macht natürlich deutlich, was man an welchen Menschen hat, ja? Also an Partner, an Familie oder auch, was man nicht daran hat, also eben, es hat doch radikale Schnitte gegeben ... Und ich hab natürlich auch gemerkt, dass ich selber eine sehr starke Person bin, dass ich einfach, dass ich funktioniere ... also diese Apathie ist vielleicht irgendwo im Kopf, aber so konkret, das Handeln, das funktioniert nach wie vor, man funktioniert wie eine Maschine“ (IP 8, 593-599).