



universität
wien

MASTERARBEIT/MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

Familien mit Kindern mit Behinderung – eine Analyse der
biografischen Veränderungen und des Unterstützungspotenzials des
Ansatzes der Persönlichen Zukunftsplanung bei Müttern von Kindern
mit Behinderung

verfasst von/submitted by

Daniela Auer, BA

angestrebter akademischer Grad/in partial fulfilment of the requirements
for the degree of

Master of Arts (MA)

Wien, 2016/Vienna 2016

Studienkennzahl lt. Studienblatt/
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 066 848

Studienrichtung lt. Studienblatt/
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Bildungswissenschaft

Betreut von/Supervisor:

Univ.-Prof. Dr. Gottfried Biewer

Mitbetreut von/Co-Supervisor:

Dr. Oliver Koenig

Ich versichere:

- 1.) dass ich die Masterarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.
- 2.) dass ich diese Masterarbeit bisher weder im In- oder Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Datum

Unterschrift

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei all jenen Menschen bedanken, die mich beim Verfassen dieser Masterarbeit sowie während meines gesamten Studiums begleitet und unterstützt haben.

Zunächst möchte ich meinem Betreuer Herrn Univ. Prof. Dr. Gottfried Biewer danken und besonders meinem Mitbetreuer *Dr. Oliver Koenig* für die vielen anregenden, kreativen sowie kritischen Ideen, die mich beim Schreiben der Masterarbeit vorangetrieben haben. Zudem möchte ich mich auch für die wertvolle Zeit und das Engagement sowie die wertschätzende Haltung in Bezug auf meine Arbeit und meine Person bei Herrn Dr. Koenig bedanken.

Ebenso möchte ich mich bei Frau *Nicolette Blok* bedanken, die großes Interesse für das Thema meiner Masterarbeit zeigte und den Kontakt zu den betroffenen Müttern herstellte. Vielen Dank auch an alle lieben Mamis, die sich bereit erklärt haben, mir Einblicke in ihre Lebenswelt zu gewähren, denn ohne ihren Beitrag wäre es nicht möglich gewesen, diese Masterarbeit zu verfassen.

Mein ganz besonderer Dank gilt meinen *Eltern, Gabriele Auer und Christian Auer*, die während des gesamten Studiums an mich geglaubt und mich in jeglicher Hinsicht tatkräftig unterstützt haben. Ich liebe euch von ganzem Herzen!

Auch meinen lieben Geschwistern, *Sandra und Markus Auer* sowie meinen Großeltern, *Renate und Rudolf Fink* wie auch *Rudolf Auer* möchte ich *Danke* sagen.

Zuletzt möchte ich mich noch bei meinem Lebensgefährten, *Thomas Kastenhofer* und meinem Hund *Mia* bedanken, die mich über all die Jahre des Studierens mit ihrer grenzenlosen Liebe unterstützt und begleitet, mich in schweren Zeiten abgelenkt und aufgebaut und mir immer das Gefühl von Sicherheit und Wohlbefinden entgegen gebracht haben.

INHALTSVERZEICHNIS

1. EINLEITUNG	7
1.1. PROBLEMAUFRISS	7
1.2. BILDUNGSWISSENSCHAFTLICHE RELEVANZ	8
1.3. FORSCHUNGSINTERESSE UND AUSZUG AUS DEM FORSCHUNGSSTAND	9
1.4. GLIEDERUNG DER ARBEIT	12
THEORETISCHER BEZUGSRAHMEN	14
2. LEBENSWELTEN IM KONTEXT VON FAMILIE	14
2.1. FAMILIE UND DIE PLURALISIERUNG DER LEBENSFORMEN	14
2.2. KONSEQUENZEN DER PLURALISIERUNG DER LEBENSFORMEN FÜR DIE ROLLENBILDER VON MÄNNERN UND FRAUEN.....	17
2.3. DER ÜBERGANG VON DER PARTNERSCHAFT ZUR ELTERNCHAFT UND DIE FAMILIENGRÜNDUNG.....	19
3. LEBENSWELTEN VON FAMILIEN MIT EINEM KIND MIT BEHINDERUNG	21
3.1. VORGEBURTLICHE EINSTELLUNGEN UND ERWARTUNGEN	21
3.2. DIE DIAGNOSE KIND MIT BEHINDERUNG	23
3.3. VERARBEITUNGS- UND BEWÄLTIGUNGSPROZESSE NACH DER DIAGNOSE.....	25
3.3.1. <i>Ausgewählte Trauer und Bewältigungsprozessmodelle in Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes – am Beispiel von Erika Schuchardt und Monika Jonas</i>	<i>26</i>
3.4. ANFORDERUNGEN UND AUFGABEN FÜR MÜTTER UND VÄTER IM FAMILIÄREN ALLTAG MIT EINEM KIND MIT BEHINDERUNG.....	30
3.5. LERNPROZESSE UND VERÄNDERUNGEN VON MÜTTERN UND VÄTERN DURCH DIE GEBURT EINES KINDES MIT BEHINDERUNG.....	32
4. BEDEUTUNG VON FAMILIENUNTERSTÜTZENDEN ANGEBOTEN FÜR BETROFFENE MÜTTER UND VÄTER	37
4.1. DER PLANUNGSANSATZ DER PERSÖNLICHEN ZUKUNFTSPANUNG ALS MÖGLICHE UNTERSTÜTZUNGSQUELLE FÜR FAMILIEN.....	39
4.1.1. <i>Besonderheiten und Methoden des Ansatzes</i>	<i>40</i>
4.1.2. <i>Bedeutung des Ansatzes für betroffene Familien</i>	<i>41</i>
METHODISCHER BEZUGSRAHMEN	43
5. FORSCHUNGSSTRATEGIE: QUALITATIVE SOZIALFORSCHUNG.....	43
5.1. ERHEBUNGSMETHODE: DAS BIOGRAFISCHE INTERVIEW.....	43
5.2. AUSWERTUNGSMETHODE: DIE METHODOLOGIE DER GROUNDED THEORY	45
EMPIRISCHER TEIL DER MASTERARBEIT	49
6. FORSCHUNGSDESIGN- DIE DARSTELLUNG DES ABLAUFES UND DER DURCHFÜHRUNG DES FORSCHUNGSPROZESSES.....	49
6.1. KONTAKTAUFNAHME ZU DEN INTERVIEWTEILNEHMERINNEN UND AUSWAHL DES INTERVIEWSETTINGS	49
6.2. DURCHFÜHRUNG UND AUSWERTUNG DER INTERVIEWS.....	50
6.3. FALLBESCHREIBUNGEN	53
6.3.1. <i>Frau A</i>	<i>53</i>
6.3.2. <i>Frau B.....</i>	<i>54</i>
6.3.3. <i>Frau C.....</i>	<i>55</i>
6.3.4. <i>Frau D.....</i>	<i>56</i>
6.3.5. <i>Frau E.....</i>	<i>57</i>
7. AUSWERTUNG UND ANALYSE DES DATENMATERIALS.....	58
7.1. DARSTELLUNG UND BESCHREIBUNG DER KATEGORIEN	58
7.2. KERNKATEGORIE DER MASTERARBEIT: NEU- UND UMSTRUKTURIERUNGEN IN UNTERSCHIEDLICHEN LEBENSBEREICHEN.....	64
7.3. FORSCHUNGSERGEBNISSE UND DIE ANALYSE DES DATENMATERIALS IN HINBLICK AUF DIE FORSCHUNGSFRAGE.....	73

7.3.1. Frau A.....	74
7.3.1.1. Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess	74
7.3.1.2. Veränderungen in Bezug auf das Familienleben.....	76
7.3.1.3. Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang	77
7.3.1.4. Persönliche Veränderungen.....	78
7.3.2. Frau B.....	79
7.3.2.1. Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess	79
7.3.2.2. Veränderung in Bezug auf das Familienleben	79
7.3.2.3. Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang	81
7.3.2.4. Persönliche Veränderungen.....	82
7.3.2.5. Unterstützungspotenzial der Persönlichen Zukunftsplanung bei Veränderungen	83
7.3.3. Frau C.....	84
7.3.3.1. Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess	84
7.3.3.2. Veränderungen in Bezug auf das Familienleben.....	85
7.3.3.3. Veränderung in Bezug auf den beruflichen Werdegang.....	85
7.3.3.4. Persönliche Veränderungen.....	87
7.3.4. Frau D.....	88
7.3.4.1. Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess	88
7.3.4.2. Veränderungen in Bezug auf das Familienleben.....	90
7.3.4.3. Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang	91
7.3.4.4. Persönliche Veränderungen.....	91
7.3.4.5. Unterstützungspotenzial der Persönlichen Zukunftsplanung bei Veränderungen	92
7.3.5. Frau E.....	92
7.3.5.1. Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess	92
7.3.5.2. Veränderungen in Bezug auf das Familienleben.....	93
7.3.5.3. Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang	94
7.3.5.4. Persönliche Veränderungen.....	95
7.3.5.5. Unterstützungspotenzial der Persönlichen Zukunftsplanung bei Veränderungen	96
8. ZUSAMMENSCHAU DER ERGEBNISSE ZUM ERKENNTNISINTERESSE	98
8.1. ‚DIAGNOSE BEHINDERUNG‘- MÜTTER IM SCHOCK- UND TRAUERZUSTAND	99
8.2. AUSEINANDERSETZUNG MIT DER BEHINDERUNG DES KINDES UND DAMIT EINHERGEHENDE AKZEPTANZ UND ANERKENNUNG DER NEUEN SITUATION	100
8.3. VERÄNDERUNGEN VERBUNDEN MIT NEU- UND UMSTRUKTURIERUNGSPROZESSEN IN UNTERSCHIEDLICHEN LEBENSBEREICHEN.....	101
8.4. PLANUNGSANSATZ DER PERSÖNLICHE ZUKUNFTSPANUNG ALS ANSTOß FÜR NEUE IDEEN UND VERÄNDERUNGEN FÜR MÜTTER UND DEREN FAMILIEN.....	105
9. ABSCHLUSSGEDANKEN UND AUSBLICK	108
LITERATURVERZEICHNIS	111
10. ANHANG.....	116
KURZFASSUNG	116
ABSTRACT	117
LEBENS LAUF	118

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Mind-Map: Biographische Veränderung durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung.....	52
Abbildung 2: Neu- und Umstrukturierungen in unterschiedlichen Lebensbereichen.....	65

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kategorie a) Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess.....	53
Tabelle 2: Kategorie b) Veränderungen in Bezug auf das Familienleben.....	54
Tabelle 3: Kategorie c) Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang.....	55
Tabelle 4: Kategorie d) Persönliche Veränderungen.....	56
Tabelle 5: Kategorie e) Unterstützungspotenzial der Persönlichen Zukunftsplanung bei Veränderungen.....	58

Abkürzungsverzeichnis

PZP	Persönliche Zukunftsplanung
Diagnose KmB	Diagnose Kind mit Behinderung

1. Einleitung

Die vorliegende Masterarbeit wurde im Rahmen des Masterstudiums Bildungswissenschaft an der Universität Wien im Studienschwerpunkt „Inklusive Pädagogik bei speziellem Bedarf“ unter der Betreuung von Herrn Univ.-Prof. Dr. Gottfried Biewer und einer Mitbetreuung von Herrn Dr. Oliver Koenig verfasst.

Die Masterarbeit widmet sich den individuellen Lebenserfahrungen von fünf Müttern mit einem Kind mit Behinderung. Im Fokus stehen zum einen die biografischen Veränderungen und zum anderen die Bedeutung der Persönlichen Zukunftsplanung als Unterstützungsquelle für betroffene Mütter und deren Familien in Bezug auf die Verbesserung der individuellen Lebensqualität und Entlastung der Mütter sowie zur Gründung von neuen Ideen und Möglichkeiten für den Familienalltag.

1.1. Problemaufriss

Die Zeit rund um eine Schwangerschaft und Geburt eines Kindes stellt für zukünftige Eltern eine besondere Phase in deren Leben dar. Cierpka et al. (2012) halten fest, dass keine andere Phase im Leben von Mann und Frau so viele Veränderungen mit sich bringt wie die Geburt eines Kindes. Die werdenden Eltern bauen bereits während der Schwangerschaft eine Beziehung zum ungeborenen Kind auf und entwickeln Fantasien zum Säugling und zum Leben zu dritt (vgl. Cierpka et al. 2012: 116). Die Geburt eines Kindes erfordert von Mann und Frau eine Neuorganisation ihrer Rollen sowie die Bewältigung von neuen Aufgaben und Problemen als Familie (vgl. Gloger-Tippelt 1999: 338). Die Partnerschaft von Mann und Frau entwickelt sich indes weiter zu einer gemeinsamen Elternschaft. Diese neue Rollenaufteilung, gepaart mit den anfänglichen Ängsten und Unsicherheiten, stellt für die meisten Eltern eine große Herausforderung dar (vgl. Cierpka et al. 2012: 116).

Neben diesen Veränderungen und neuen Aufgaben für werdende Eltern kommen für Eltern eines behinderten Kindes zusätzliche Verunsicherungen und Zukunftsängste hinzu. Vernooji (2007) ist der Ansicht, dass nach einem anfänglichen Schock die Eltern vor der Aufgabe stehen, die Behinderung ihres Kindes zu akzeptieren und anzunehmen. Sie führt des Weiteren aus, dass der Schock und eine erste Verzweiflung umso stärker ausfallen, je höher die Erwartungen an und die Vorstellungen des Babys während der Schwangerschaft waren (vgl. Vernooji 2007: 358f.). Die Enttäuschung, so die Autorin, beziehe sich zum einen auf die

„eigenen Zukunftserwartungen und Hoffnungen, die mit dem Kind verbunden waren“, und zum anderen auf die „mehr oder weniger eingeschränkten Möglichkeiten der Lebensgestaltung für das Kind“ (Vernooji 2007: 359). Außerdem machen sich die Eltern Gedanken darüber, wie sie den gemeinsamen Familienalltag durch den pflegerischen Mehraufwand in Zukunft gestalten können (vgl. Denk 2015: 44). Neben diesen persönlichen Bewältigungsprozessen kommen für die Eltern zusätzlich erschwerend die Reaktionen seitens der Gesellschaft und ihres persönlichen Umfelds hinzu, denn „Eltern erleben Einstellungen gegenüber behinderten Menschen aufgrund der Erfahrung zahlreicher negativer Reaktionen in institutionellen sowie alltäglichen sozialen Kontakten häufig als eine starke Belastung“ (Eckert 2002: 48).

Aus den Ausführungen geht allerdings ganz allgemein hervor, dass die Geburt eines Kindes mit oder ohne Behinderung in den meisten Fällen gleichermaßen von den Eltern eine Umgestaltung ihrer bisherigen Lebensgestaltung erfordert.

1.2. Bildungswissenschaftliche Relevanz

In der UN-Behindertenrechtskonvention, die im Jahr 2008 in Österreich in Kraft trat, ist in der Präambel unter Absatz x) festgelegt, „(...) dass die Familie die natürliche Kernzelle der Gesellschaft ist und Anspruch auf Schutz durch Gesellschaft und Staat hat und dass Menschen mit Behinderungen und ihre Familienangehörigen den erforderlichen Schutz und die notwendige Unterstützung erhalten sollen (...)“ (UN-Konvention 2011: 4). Dies weist auf die Bedeutung und den Schutz der Familie von Kindern mit Behinderungen hin. Die Besonderheit der Familie im Allgemeinen heben auch Schaub und Zenke (1997) hervor. Für Schaub und Zenke ist die Familie aus pädagogischer Sicht insofern bedeutend, da sie als „(...) Ort der primären Sozialisation der Kinder und wegen ihrer begleitenden bzw. ergänzenden Funktionen im Zusammenhang mit allen gesellschaftlich organisierten Erziehungs-, Bildungs- und Ausbildungsprozessen von Bedeutung“ ist (Schaub, Zenke 1997: 141). Hierin wird deutlich, dass stets die Mütter und Väter eine wichtige Rolle spielen und miteinbezogen werden sollten, da die Eltern verantwortlich für die Pflege und Erziehung ihrer Kinder sind und Unterstützung in unterschiedlichen Bereichen für sich und ihr Kind benötigen (vgl. bmask 2011: 4; Eckert 2002: 86f.).

Die Auseinandersetzung mit der Lebenssituation von Familien, im Besonderen von Müttern mit Kindern mit Behinderung, ist somit aus bildungswissenschaftlicher Sicht relevant, um nachvollziehen und verstehen zu können, wie es betroffenen Müttern nach der Geburt eines

Kindes mit Behinderung ergeht, und mit welchen institutionellen und gesellschaftlichen Barrieren Mütter im Laufe ihres Lebens mit ihrem Kind konfrontiert werden. Welti (2005) führt in diesem Zusammenhang aus, dass „Schutz und Förderung der Familie [...] auch wesentliche Bestandteile der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ sind (Welti 2005: 317). Dieses Zitat macht deutlich, wie wichtig es ist, auch die Mütter und Väter in unterschiedlichen Lebensbereichen zu unterstützen, damit sie sich nicht mit den neuen Herausforderungen überlastet fühlen, sondern ihre Kinder bestmöglich begleiten und unterstützen können. Bei der Unterstützung der Eltern geht es Sarimski (2012) zufolge vor allem darum „Ressourcen zu mobilisieren und die psychische Stabilität der Eltern zu stärken“ (Sarimski 2012: 243). Daher ist es aus bildungswissenschaftlicher Sicht wichtig, sich mit den Herausforderungen, aber auch Bedürfnissen von betroffenen Müttern auseinanderzusetzen, damit die Frauen von Anfang an gut betreut, begleitet, beraten und unterstützt werden und für ihre Kinder sorgen können.

1.3.Forschungsinteresse und Auszug aus dem Forschungsstand

In diesem Kapitel soll auf den aktuellen Forschungsstand in Bezug auf Familien mit Kindern mit Behinderungen und deren Bedürfnisse näher eingegangen werden, um anschließend die Forschungsfrage in diesem Kontext zu verorten.

In dem Forschungsprojekt „Bildungsvoraussetzungen bei Kindern mit schwerer Behinderung“ (BiVoS) konnten bedeutsame Ergebnisse hinsichtlich der Bedürfnisse und Belastungen von Müttern mit Kindern mit Behinderung herausgearbeitet werden. Die Studie wurde zwischen 2007 und 2010 an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg unter der Leitung von Sarimski (2012) durchgeführt. Die methodische Vorgehensweise bestand aus problemzentrierten Leitfadeninterviews, standardisierten Befragungen mit sieben betroffenen Müttern sowie Videoaufzeichnungen von familiären Alltagssituationen, um einen „intensiven und forschungsmethodisch ausgewogenen Einblick in ihre Situation zu erhalten“ (Sarimski 2012: 29). Interessant für diese Masterarbeit erscheinen dabei die Ergebnisse des umfangreichen Fragebogens, bei dem betroffene Mütter Angaben zu den kindlichen Verhaltensmerkmalen, zum elterlichen Belastungserleben, zur Familienbelastung, zu den persönlichen und sozialen Ressourcen zur Belastungsbewältigung sowie zu ihren Bedürfnissen machten (vgl. Sarimski 2012: 174).

Durch den Belastungsfragebogen („Parenting Stress Index-Short Form“) wurde deutlich, dass die teilnehmenden Mütter allesamt mit hohen individuellen Belastungen konfrontiert waren.

Die Belastungen der Mütter wurden zum einen auf das „schwierige Temperament des Kindes“ und zum anderen auf die „Eltern-Kind-Interaktion“ (Sarimski 2012: 176) zurückgeführt. Sarimski (2012) machte jedoch auch darauf aufmerksam, dass eine Teilgruppe der befragten Mütter meinten, sich nicht stärker belastet zu fühlen als Mütter mit einem Kind ohne Behinderung. Die Ergebnisse zur individuellen Familienbelastung durch die Familienbelastungsskala („FaBel“) machten deutlich, dass das Belastungserleben der Mütter sich vor allem im hohen zeitlichen Aufwand für die Betreuung der Kinder zeigte, was in den meisten Fällen den Verzicht seitens der Mutter auf Beruf und gemeinsame Freizeit mit der Familie erfordert. An dieser Stelle muss aber besonders auf die Variabilität der von den Müttern gegebenen Antworten hingewiesen werden, da es zugleich auch viele Mütter von behinderten Kindern gab, die solche Einschränkungen bei sich nicht wahrnahmen (vgl. Sarimski 2012: 179).

Durch die Befragung der betroffenen Mütter konnte ebenfalls eine „erhöhte Wertschätzung des Lebens und die Wahrnehmung persönlicher Stärke“ festgestellt werden (Sarimski 2012: 180f.). Durch die Studie wurde ebenfalls sichtbar, dass der Schweregrad und das Ausmaß der Behinderung mit den subjektiv erlebten Belastungen der Mütter in Verbindung gebracht werden können (vgl. Sarimski 2012: 183). In Bezug auf die Bedürfnisse der betroffenen Mütter stellte sich heraus, dass viele der befragten Mütter sich mehr Unterstützung und Beratung wünschen, vor allem hinsichtlich des Wissens um die Förderangebote, des Umgangs mit bestimmten Verhaltensweisen ihres Kindes sowie Kontakte zu ebenfalls betroffenen Familien (vgl. Sarimski 2012: 189).

Ravens-Sieberer et al. (2001) beschäftigte sich in einer Querschnittsstudie mit 273 Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern. Das Ziel der Studie war es herauszufinden, welche Auswirkungen die Behinderung des Kindes auf die täglichen persönlichen und finanziellen Belastungen von Eltern haben. Um diese Aspekte herausarbeiten zu können, wurde ein „Familien-Belastungs-Fragebogen“ an die betroffenen Eltern ausgeteilt und anschließend ausgewertet (vgl. Ravens-Sieberer et al. 2001: 384ff.). Der sogenannte „Familien- Belastungs-Fragebogen“ kommt ursprünglich aus dem amerikanischen Raum und ist dort unter dem Titel „Impact on Family Scale“ bekannt. Anhand der Studie wurde festgestellt, dass der Schweregrad und die Anzahl der Behinderungen Einfluss auf den Belastungsgrad der Familien haben. Erklären lässt sich dieser Umstand mit dem notwendigen erhöhten Zeitaufwand für die Pflege und Betreuung des Kindes durch die Familienmitglieder (vgl. Ravens-Sieberer et al. 2001: 390).

In Zusammenhang mit Familien mit Kindern mit Behinderung erscheint auch die Studie von Doege et al. (2011) bedeutsam, die sich mit möglichen bedeutenden Resilienzfaktoren für betroffene Mütter und Väter auseinandersetzt. Das Ziel der Studie war die Eruierung bedeutender Faktoren, die es Eltern ermöglicht, mit den alltäglichen Belastungen bestmöglich umzugehen und als Familie psychisch stabil zu bleiben (Doege et al. 2011: 528). An der Studie nahmen 327 Eltern von intellektuell beeinträchtigten Kindern teil. Die Eltern erhielten ein Fragebogenpaket, welches unterschiedliche Instrumente beinhaltete: die FSOC-Skala (Fragebogen zum Familien Zusammenleben), das A-FB (Fragebogen zu den Familienfunktionen), SOEBEK (Fragebogen zu Stressbelastungen und individuellen, familiären und sozialen Strukturen) und einen Kurzfragebogen, der individuelle Angaben zur Person festhielt (vgl. Doege et al. 2011: 531). Ergebnisse aus der Studie belegen, dass sich Mütter mit einer höheren Stressbelastung konfrontiert sehen und sich stärker mit der Behinderung des Kindes auseinandersetzen als deren Partner (vgl. Doege et al. 2011: 534). Die Studie machte auf die Bedeutung der Familienfunktionen sowie dem Familienkohärenzgefühl im Anpassungsprozess mit einem Kind mit Behinderung aufmerksam (vgl. Doege et al. 2011: 541). Unter den Familienfunktionen versteht Doege et al. unter anderem die Fähigkeit als Familie „Entwicklungs- und Krisenaufgaben zu bewältigen“ oder das „Ausmaß, in dem die Familienmitglieder sich wertschätzen und als zugehörig erleben“ (Doege et al. 2011: 531). Beim Familienkohärenzgefühl geht es darum, inwieweit sich die Eltern den täglichen familiären Aufgaben und Anforderungen gewachsen sehen und mit diesen umgehen können. Wenn die Fähigkeiten innerhalb der Familie vorhanden sind und die Familie sich den familiären Aufgaben gewachsen fühlen, bedeutet das auch eine Senkung des Stresspegels in der Familie (vgl. Doege et al. 2011: 541).

Da in dieser Masterarbeit im Besonderen die Mütter im Fokus der wissenschaftlichen und empirischen Auseinandersetzung stehen erscheint auch eine von Lotz im Jahr 2004 durchgeführte Studie über Mütter schwerstbehinderter Kinder interessant und relevant. Lotz (2004) führte mit Müttern von schwerstbehinderten Kindern Leitfadeninterviews durch und ließ Fragebögen bearbeiten, um einen konkreten Einblick in subjektive Erfahrungen der Mütter zu bekommen. Bei dieser Studie ging es nicht darum, „empirisch verwertbare Daten zu ermitteln, sondern (...) vielmehr die subjektiven, persönliche Eindrücke und Erfahrungen der Frauen“ kennenzulernen (Lotz 2004: 103). Die Situation im Kreissaal direkt nach der Geburt des Kindes wurde von allen Frauen sehr negativ wahrgenommen und empfunden. Dies wurde von den Müttern mit einer „unterkühlten Atmosphäre“ und von „unpersönlichem, abweisendem Verhalten des Personals ihnen gegenüber“ begründet (Lotz 2004: 104). Viele

der befragten Frauen beklagten sich auch über zu wenige Informationen nach der Diagnose ihres Kindes (vgl. Lotz 2004: 104). Nach dem Krankenhausaufenthalt suchten alle von Lotz befragten Mütter Beratungs- und Frühförderstellen auf, wo sie sich gut aufgehoben fühlten (vgl. Lotz 2004: 107). Spezielle Fragen in Bezug auf die Zukunftsperspektiven der Frauen wurden nach Lotz klar damit beantwortet, dass „die Mütter der Zukunft ihrer Kind sehr unsicher und mit Angst entgegenblicken“ (Lotz 2004: 120).

Anhand des dargestellten Forschungsstandes wird ersichtlich, dass es bereits in unterschiedlicher Art und Weise Auseinandersetzungen mit den Belastungen und Herausforderungen von Familien mit Kindern mit Behinderung gab. Der Beschäftigung mit der individuellen und persönlichen Situation von Müttern vor der Geburt ihres behinderten Kindes verbunden mit den eigenen Träumen, Wünschen und Zukunftsvorstellungen sowie die Auseinandersetzung mit der Situation nach der Geburt des Kindes und den damit verbundenen Veränderungen wurde meinen Recherchen zufolge dagegen allerdings noch nicht ausreichend Beachtung geschenkt. Durch die Beschäftigung mit individuellen Lebensgeschichten und Biografien der betroffenen Mütter wird nachfolgend herausgearbeitet, ob und inwiefern der Planungsansatz der Persönlichen Zukunftsplanung eine Unterstützung für betroffene Familien darstellen kann. So ergeben sich zwei Fragestellungen, die im Fokus dieser Arbeit stehen:

F1: Welche biografischen Veränderungen sind durch die Geburt eines behinderten Kindes im Leben der Mütter eingetreten?

F2: Inwieweit haben betroffene Mütter den Ansatz der Persönliche Zukunftsplanung als hilfreich erlebt und welche Veränderungen sind dabei entstanden?

1.4.Gliederung der Arbeit

Im Anschluss an die *Einleitung* wird in *Kapitel 2 „Lebenswelten im Kontext von Familie“* in einem ersten Schritt der *Begriff Familie* thematisiert, wie auch auf die *Veränderungen und Dynamiken in Bezug auf das Familienzusammenleben (2.1.)* näher eingegangen. Anschließend werden im *Unterkapitel 2.2. Veränderungen durch den Übergang von der Partnerschaft zur Elternschaft für Mütter und Väter* beschrieben, damit nachvollzogen werden kann, mit welchen Dynamiken zukünftige Eltern durch die Familiengründung konfrontiert werden. Schließlich werden in einem weiteren Schritt (*Kapitel 2.3.) Die Rollenbilder von Mann und Frau im Wandel der Zeit im Kontext von Familie* erarbeitet.

In *Kapitel 3* wird im Speziellen auf die „*Lebenswelten von Familien mit einem Kind mit Behinderung*“ eingegangen, wobei in *Unterkapitel 3.1. Die vorgeburtlichen Erwartungen und Einstellungen*, die werdende Eltern vor der Geburt ihres Kindes entwickeln, thematisiert. Was *Die Diagnose* Kind mit Behinderung bei den Müttern auslösen kann und welche *Trauer- und Bewältigungsprozesse* damit einhergehen können, werden in den *Unterkapiteln 3.2. und 3.3.* beschrieben. Im *Unterkapitel 3.4.* werden die *Aufgaben und Herausforderungen* dargestellt, die mit der neuen Situation für betroffene Mütter und Väter entstehen, und im Anschluss daran werden in *Unterkapitel 3.5.* die daraus resultierenden Lernprozesse sowie *Veränderungen* für betroffene Eltern beschrieben.

In *Kapitel 4* werden aufgrund der neuen Situation verbunden mit Aufgaben und Veränderungen für betroffene Eltern die Besonderheiten des *Ansatzes der Persönlichen Zukunftsplanung* beschrieben und diskutiert, um das mögliche Unterstützungspotenzial des Ansatzes herauszuarbeiten.

In *Kapitel 5* wird der methodische Bezugsrahmen, der dieser Masterarbeit zugrunde liegt, dargestellt, bevor in *Unterkapitel 5.1.* die *Erhebungsmethode*, die im Zuge dieser Arbeit angewendet wurde, erklärt sowie in *Unterkapitel 5.2.* die *Auswertungsmethode* dargestellt wird.

In *Kapitel 6* wird der Ablauf des Forschungsprozesses aufgezeigt. Dabei wird in *Kapitel 6.1.* dargestellt, wie der *Kontakt zu den betroffenen Müttern* hergestellt wurde und anschließend wird in *Kapitel 6.2.* die *Durchführung und Auswertung der Interviews* beschrieben. In einem nächsten Schritt (*6.3.*) werden die einzelnen *Fälle vorgestellt*.

In *Kapitel 7* wird die *Analyse und Auswertung des Datenmaterials* anhand der fünf Fälle aufgezeigt. Aufgrund dessen werden in *Unterkapitel 7.1.* die *gebildeten Kategorien* beschrieben und in *Kapitel 7.2.* die *Kernkategorie* und ein konzipiertes Modell dargestellt. In *Kapitel 7.3.* werden die *gebildeten Kategorien* in Bezug zu den Forschungsfragen aufgezeigt und analysiert.

In *Kapitel 8* werden die *Erkenntnisse* anhand von bedeutenden Themenblöcken dargestellt und in Beziehung zu den Forschungsfragen diskutiert, bevor im abschließenden *Kapitel 9 ein Resümee* gezogen sowie ein *Ausblick* in Zusammenhang mit der Thematik gegeben wird.

Theoretischer Bezugsrahmen

2. Lebenswelten im Kontext von Familie

In diesem Kapitel wird ein Überblick über bedeutende Faktoren in Bezug auf Familie und Familienlebensformen gegeben, um zu eruieren, nach welchen Kriterien Männer und Frauen sich heutzutage entscheiden, eine Familie zu gründen. Dies ist im Zusammenhang mit dem Forschungsinteresse dieser Arbeit wichtig, damit herausgearbeitet werden kann, welche Bedeutung die Gründung einer eigenen Familie für werdende Mütter und Väter hat. In einem ersten Schritt wird der Begriff Familie untersucht, und sodann wird analysiert, welche unterschiedlichen Familienlebensformen es zu unterscheiden gilt, und inwiefern sich diese verändert und erweitert haben. In einem weiteren Schritt gilt es in diesem Kapitel zu klären, welche Konsequenzen sich durch die Vielzahl an unterschiedlichen Lebensformen für die werdenden Mütter und Väter ergeben, und wie sich diese auf das Familienzusammenleben auswirken. Durch das Forschungsinteresse, die biographischen Veränderungen von Müttern durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung zu thematisieren, ist es notwendig, zu verstehen, was es für eine Frau generell bedeutet Mutter zu werden und welche Anforderungen, Aufgaben und Veränderungen damit einhergehen. In einem weiteren Schritt ist es dann bedeutsam, darauf einzugehen, wie sich das Leben der Mütter verändert, wenn ein Kind mit Behinderung zur Welt kommt.

2.1. Familie und die Pluralisierung der Lebensformen

Unter dem Begriff Familie wird eine Konstellation aus mehreren Personen verstanden, die innerhalb eines Familienbeziehungsgefüges unterschiedliche Rollen und Aufgaben einnehmen. Eckert (2002) beruft sich für den Begriff zum einen auf die Ursprungsfamilie und zum anderen auf die Gegenwartsfamilie. Die Ursprungsfamilie einer Person besteht demnach aus den Großeltern, Eltern und Geschwistern und die Gegenwartsfamilie aus dem Partner bzw. der PartnerIn und deren gemeinsamen Kindern (vgl. Eckert 2002: 17).

Bedeutsam erscheint bei der begrifflichen Annäherung, dass Familie „in der Regel den primären Ort der Sozialisation für Kinder und Jugendliche“ darstellt (Wachtel 2016: 427). Kinder werden in eine Familie hineingeboren, wachsen innerhalb dieses Familiengefüges auf und verinnerlichen so Normen und Werte. Aus soziologischer Sicht sind Wachtel (2016) zufolge zwei Sichtweisen des Begriffs Familie von Bedeutung. Zum einen kann der Begriff

als „gesellschaftliche Institution mit bestimmten Aufgaben“ betrachtet werden und zum anderen als Ort, in dem die „sozial-emotionalen Beziehungen in ihrer Ganzheitlichkeit“ im Mittelpunkt stehen (Nave-Herz 2014, zit. nach Wachtel 2016: 427). Zu den funktionalen Aufgaben des Systems Familie zählen Nave-Herz zufolge die „Nachwuchssicherung“ sowie die „physische und psychische Regeneration und Stabilisierung ihrer Mitglieder“ (Nave-Herz 2014: 15)

Ein weiterer wichtiger Aspekt bei der Betrachtung des Begriffs Familie sind die Veränderung sowie die wachsende Pluralität von Familienformen und Strukturen in unserer gegenwärtigen Gesellschaft (vgl. Eckert 2002: 18f.). Der Begriff Pluralisierung „bringt zum Ausdruck, daß sich im familialen Zusammenleben heute veränderte und sehr unterschiedliche Lebensentwürfe und biographische Konstellationen widerspiegeln“ (Engelbert et al. 2000: 9). Zu den unterschiedlichen Lebensformen zählen die traditionelle Familien, Alleinbleibende, Alleinerziehende, nicht eheliche Lebensgemeinschaften, Scheidungsfamilien, Patchworkfamilien sowie Adoptions- und Pflegefamilien (vgl. Kraul et al. 1996: 202ff.). Vaskovics (1996) führt in diesem Zusammenhang aus, dass „im Zuge der gesellschaftlichen Differenzierungsprozesse nicht nur neue Familienformen entstanden, sondern die familiäre Lebensform als solche ist insgesamt zu einer Option geworden- zur Option in dem Sinne, daß eine Entscheidung für eine Familiengründung, aber auch der Verzicht auf Familie zu gesellschaftlich ermöglichten und kulturell legitimierten Alternativen geworden sind“ (Vaskovics 1996: 36f.) Es wird somit deutlich, dass die Pluralisierung der Lebensformen an einen gesellschaftsbedingten Wandel gekoppelt ist. Die Folgen aus dem Wandel sind unterschiedliche Lebensformen, welche innerhalb der Gesellschaft normativ und kulturell legitimiert sind (vgl. Vaskovics 1996: 37).

Engelbert et al. (2000) verweisen in Zusammenhang mit der gesellschaftlichen Modernisierung und den daraus resultierenden sowie damit verbundenen Erweiterungen der Lebensformen auf die in den letzten Jahren gestiegenen Anforderungen für Eltern hinsichtlich Partnerschaft sowie Erziehung und Pflege der Kinder. So haben sich die „Erziehungsverantwortung“ und die damit verbundenen „Alltagsanforderungen“ deutlich verändert, und entsprechend hat sich auch der „gesellschaftliche Druck auf Eltern“ erhöht (Engelbert et al. 2000: 7). Die Veränderungen und Modernisierung der Gesellschaft spiegeln sich unter anderem darin wider, dass der „institutionelle Verweisungszusammenhang von Ehe und Elternschaft“ deutlich verloren gegangen ist (Engelbert et al. 2000: 8). Das bedeutet, dass

das Eingehen eines Ehevertrages innerhalb der Gesellschaft strukturell nicht mehr so wichtig ist wie früher. In diesem Zusammenhang verweist Vaskovics (1996) auf Folgendes: „Im Vergleich zu den 60er und 70er Jahren kann zwar von einem relativen Bedeutungsrückgang im Sinne von Ablehnung und Gleichgültigkeit gegenüber der Ehe gesprochen werden, insbesondere bei der jüngeren Generation, aber auch bei dieser ist die Frage einer künftigen Eheschließung nach wie vor sehr bedeutsam“ (Vaskovics 1996: 41).

Das Zitat besagt demnach, dass nicht mehr ausschließlich die Ehe als praktische und als einzig wahr erscheinende Option für Paare zur weiteren Lebensgestaltung infrage kommt, trotzdem aber nach wie vor viele junge Menschen diese Form des Zusammenlebens anstreben.

Ein weiterer Grund für die Pluralisierung von Lebensformen stellen die Veränderungen in der Wahrnehmung der Mutterrolle dar. So ist heute häufig die Vereinbarkeit von Arbeitsplatz und Kinderbetreuung vonnöten, die große Veränderungen im Familienalltag nach sich zieht (vgl. Engelbert et al. 2000: 8). Das bedeutet, dass es für Mütter oftmals zu einer Doppelbelastung in Form von Familie und Beruf kommt, die Veränderungen für die Gestaltung des Familienlebens bedeuten und auch erfordern. Der Wandel der Frauen- und Mutterrolle resultiert aus der Tatsache, dass in den vergangenen Jahrzehnten – im Gegensatz zu den 1960er- und 1970er-Jahren – Frauen die gleichen Rechte in Bezug auf die individuelle Lebensgestaltung haben wie Männer. Dies betrifft vor allem das Recht auf die eigene Berufswahl und -tätigkeit (vgl. Vaskovics 1996: 41, vgl. Engerlbert et al. 2000: 8).

Einen weiteren Grund für die Pluralität der Lebensformen sehen Engelbert et al. (2000) darin, dass sich das Verständnis für die Kindererziehung gewandelt hat und es dadurch zu einer Veränderung der „Erziehungsnormen und -praktiken“ aufseiten der Eltern gekommen ist, welche neue Heraus- und Anforderungen an die Eltern stellen. Eine weitere Tatsache ist, dass die Gründung einer Familie Einschränkungen in Bezug auf die Freizeit- sowie individuelle Lebensgestaltung nach sich zieht (vgl. Engelbert et al. 2000: 9). Dazu kommt, dass es auf Partner- sowie auf Familienebene zu erhöhten gegenseitigen Ansprüchen und Bedürfnissen bei Frauen und Männern in den letzten Jahren gekommen ist und diese Familienbeziehungen „in zunehmenden Maße konfliktanfällig und verletzlich“ geworden sind (Engelbert et al. 2000: 9). In Zusammenhang mit den Veränderungen durch die Pluralisierung der Lebensformen spricht Vaskovics (1996) von veränderten Weltanschauungen des Ich und der Gesellschaft. Darunter fallen etwa gestiegene Ansprüche in Bezug auf die Qualität einer

Partnerschaft sowie in Bezug auf die Erziehung der Kinder (vgl. Vaskovics 1996: 38), und dies habe wiederum Konsequenzen für die „Wählbarkeit der Lebensform und Gestaltung der eigenen Lebensbiographie“ (Vaskovics 1996: 38).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass der gesellschaftliche Wandel der letzten Jahrzehnte zu erhöhten Anforderungen in Bezug auf die Leistungs- und Berufstätigkeit der Eltern sowie zu erweiterten individuellen Ansprüchen und Bedürfnissen von Männer und Frauen in Bezug auf die persönliche Lebensgestaltung geführt haben. Welche Konsequenzen der gesamtgesellschaftliche Wandel in Bezug auf die heutigen Rollenbilder von Frauen und Männer nach sich zieht, wird im nächsten Kapitel thematisiert.

2.2. Konsequenzen der Pluralisierung der Lebensformen für die Rollenbilder von Männern und Frauen

Vaskovics (1996) ist der Ansicht, dass sich durch die Pluralisierung der Lebensformen Konsequenzen im Speziellen für Frauen und ihren Lebenslauf ergeben. In früheren Jahrhunderten war das typische Frauenbild von Eheschließung, Familiengründung und Kindererziehung geprägt. Das Elternhaus wurde erst nach einer Eheschließung verlassen, und direkt im Anschluss wurde eine eigene Familie gegründet (vgl. Vaskovics 1996: 39). Auch Cyprian (1996) beschreibt die klassischen, lange Zeit festgefahrenen Rollenbilder von Männern und Frauen in den letzten Jahrzehnten wie folgt: „Das Bild von der Familie erschien lange festgefügt, ihre Entwicklung verlief in verschiedenen Phasen: Der Mann war für die materielle Versorgung der Familie und für ihre Vertretung nach außen zuständig, die Frau konzentrierte sich auf den Innenbereich der Familie, was die Versorgung des Haushaltes, die Betreuung der Kinder und die Beziehungsarbeit einschloß“ (Cyprian 1996: 70).

In heutigen, sogenannten modernen Gesellschaften hat die (Groß-)Familie an Stellenwert verloren, weshalb unterschiedliche Institutionen, wie Kindergarten, Schule und andere Bildungsinstitutionen, an Bedeutung zugenommen haben. Diese „prägen die Orientierung und Lebensgestaltung in bestimmten Lebensphasen“ und bestimmen so auch den Lebenslauf von Frauen und Männern mit (Vaskovics 1996: 39). Der Übergang vom Verlassen der Ursprungsfamilie hin zur Gründung der eigenen Familie wird somit nicht mehr nahtlos vollzogen, da die Wahl unterschiedlicher Bildungsinstitutionen den Lebenslauf ebenso beeinflussen. Dies wiederum hat zur Folge, dass viele Frauen erst einige Jahren nach Beendigung des Ausbildungswegs eine eigene Familie gründen und Kinder haben wollen, da

die Berufswelt heute anspruchsvoller ist und oftmals die Ausbildungen länger und umfassender sind. Durch „die höhere Bildungsbeteiligung (insbesondere für die Frauen), längere schulische und berufliche Ausbildung (...) bekommen die meisten Frauen heutzutage viel später Kinder als noch vor einigen Jahrzehnten“ (Vaskovics 1996: 51). Auf der anderen Seite eröffneten sich für viele Frauen zahlreiche Wahlmöglichkeiten und Freiheiten in der Gestaltung ihres individuellen Lebenslaufes. Das Prinzip der Gleichberechtigung ist somit von Frauen und Männern in den vergangenen Jahrzehnten in der Gesellschaft anerkannt worden. In diesem Zusammenhang ist zu erwähnen, dass Frauen durch unterschiedliche und sehr gute Ausbildungsmöglichkeiten längst ähnlich gute Chancen auf dem Arbeitsmarkt haben wie Männer. So steigt die Bedeutung der Berufstätigkeit für Frauen an, mit der Folge, „daß die Erwerbstätigkeit immer stärker in den Mittelpunkt der individuellen Lebensplanung“ – eben im Besonderen auch bei Frauen – gerät (Vaskovics 1996: 40). Der Stellenwert von Eheschließungen hat, wie schon im vorhergehenden Kapitel erwähnt, innerhalb der jüngeren Generationen an Bedeutung verloren. Vaskovics (1996) betont in diesem Zusammenhang allerdings, dass dies nichts mit der Bedeutung von Elternschaft zu tun hat, da diese nach wie vor Menschen als sehr wertvoll und wichtig angesehen wird (vgl. Vaskovics 1996: 42).

Allgemein wird Elternschaft heutzutage vermehrt als gemeinsame Aufgabe im partnerschaftlich-familiären Alltag erkannt, wobei auch der Vater häufig in familiäre Aufgaben, vor allem in die Kindererziehung, miteinbezogen wird. „Partnerschaft, Ehe und Familie gelten gerade in der jungen Generation als gemeinsam zu verantwortender Lebensbereich, der nicht durch spezialisierte Formen komplementärer Arbeitsteilung, sondern gemeinsam und in gleich geteilter Zuständigkeit gestaltet und bewältigt werden soll“ (Cyprian 1996: 71). Durch dieses Zitat wird deutlich dargelegt, dass die Einbeziehung der Väter im familiären Alltag an Bedeutung gewonnen hat. Den Bedeutungsanstieg der Väter beschreibt Herlth (2000) zum einen als „Anpassung an den Rollenwandel der Frau und zum anderen als Konsequenz des Bedeutungswandels von Ehe und Familie“ (Herlth 2000: 107).

Das traditionelle Frauenmodell von Ehe, Hausfrau und Mutter hat sich somit in den vergangenen Jahrzehnten deutlich gewandelt. Frauen können in der modernen Gesellschaft zwischen unterschiedlichen Lebensformen wählen, was ihnen eine individuelle Lebensplanung erlaubt. So hat sich der Gedanke, „daß auch Frauen ein Bedürfnis nach sozialer Anerkennung und gesellschaftlicher Integration haben“ durchgesetzt (Cyprian 1996: 72). Cyprian (1996) stellt fest, dass zwar die Vorstellung einer gleichberechtigten

Lebensführung von Frauen und Männern innerhalb der Familie vorhanden und geteilt wird, sich in der Realität allerdings zeigt, dass nach der Geburt des ersten Kindes zumeist die klassische Rollenverteilung gelebt wird (vgl. Cyprian 1996: 74f.). Dies macht deutlich, dass sich trotz gesellschaftlicher Veränderungen, der Gleichberechtigungsgedanke innerhalb der Familie aus unterschiedlichsten Gründen nach wie vor als schwierig erweist. Aufgrund des beschränkten Umfanges dieser Masterarbeit kann auf die Hintergründe an dieser Stelle nicht näher eingegangen werden.

Zusammenfassend lässt sich unter anderem festhalten, dass die Bedeutung der Erwerbstätigkeit vor allem für Frauen zugenommen hat, was darin erkennbar ist, dass die Ausbildungen heutzutage länger dauern und Frauen daher zumeist später ins Berufsleben einsteigen. Wenn sich Frau und Mann dann dazu entscheiden eine Familie zu gründen, kann es durchaus zu einer Doppelbelastung durch die notwendige Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Familie kommen. Im nächsten Kapitel wird der Übergang von der Partnerschaft zur Elternschaft und die daraus entstehende Familiengründung thematisiert, um herauszufinden was die Gründung einer Familie für Frauen und Männer heutzutage bedeutet.

2.3. Der Übergang von der Partnerschaft zur Elternschaft und die Familiengründung

Der Übergang von der Partnerschaft zur Elternschaft gestaltet sich überwiegend im Rahmen der sogenannten Kernfamilie. „Die Kernfamilie ist von ihrer strukturellen Zusammensetzung und ihrer Beziehungsgestaltung darauf ausgerichtet (...), die gemeinsame Verantwortung beider Elternteile für ihre Kinder (...) zu sichern“ (Wilk 2000: 28f.).

Cyprian (1996) weist darauf hin, dass Eltern unterschiedliche Gefühle nach der Geburt ihres Kindes erleben. Zum einen erleben sie die Geburt ihres Kindes als positives Ereignis und entwickeln Liebe und Verantwortlichkeitsgefühle, und auf der anderen Seite spüren sie bald nach der Geburt die enormen Einschränkungen in Bezug auf Freizeit und zeitliche Ressourcen für FreundInnen, sportliche Aktivitäten und dergleichen (vgl. Cyprian 1996: 100).

Vaskovics (1996) ist der Ansicht, dass die Gründung einer Familie für Frauen größere Konsequenzen und Einschnitte für die Lebensgestaltung bedeutet als für Männer. „Die in der Phase der nichtehelichen Lebensgemeinschaft egalitären Rollenstrukturen werden nach dem Übergang zur Elternschaft durch traditionell-komplementäre Geschlechtsrollen ersetzt, die auch dann bestehen bleiben, wenn die Mütter nach Ablauf des Erziehungsurlaubs wieder berufstätig sind“ (Vaskovics 1996: 52). Daraus ergibt sich für Mütter, die nach der Geburt

ihres Kindes wieder ins Berufsleben einsteigen wollen, ein erheblicher Nachteil. In diesem Zusammenhang wird oftmals von der Doppelbelastung für Mütter gesprochen, da sie Beruf und Familie vereinbaren müssen (vgl. Vaskovics 1996: 52). Allerdings sieht Vaskovics die Männer und Väter nach der Geburt eines Kindes ebenso in traditionellen Geschlechterrollen gefangen, da sie oftmals die „Ernährer- und Versorgerrolle“ für die gesamte Familie einnehmen müssen (Vaskovics 1996: 52). Hierzu muss jedoch auch angemerkt werden, dass Mütter während ihrer Karenzzeit, Kindergeld bekommen, und somit nicht gänzlich vom Einkommen ihres Mannes abhängig sind.

Durch den Übergang von der Partnerschaft zur Elternschaft ergeben sich für Mütter und Väter auch Veränderungen in Bezug auf ihr soziales Netzwerk. Vaskovics führt in diesem Zusammenhang aus, dass es zu einer Umgestaltung des Freundeskreises bei jungen Eltern kommt, da der Fokus automatisch auf Gleichgesinnte gerichtet wird, also dass junge Mütter und Väter vermehrt Kontakt zu anderen jungen Eltern suchen. Eine weitere Veränderung in Bezug auf die sozialen Netzwerke kann auch die eigene Herkunftsfamilie betreffen, deren Bedeutung zunimmt, da sie eine große Unterstützungsquelle für junge Eltern darstellen kann (vgl. Vaskovics 1996: 52).

Eine weitere Veränderung, mit denen viele junge Familien konfrontiert werden, ist die Verminderung des monatlichen Einkommens. Durch die Karenz der Mütter haben Väter die Aufgabe, für die wirtschaftliche Absicherung der Familie zu sorgen. Aufgrund des Mutterschutzes und den damit einhergehenden „temporären Berufsausstieg der Mütter“ können jedoch Engpässe hinsichtlich der finanziellen Situation von jungen Familien entstehen (Vaskovics 1996: 52f.). Vaskovics betont, dass Familien insbesondere im Vergleich mit kinderlosen Ehepaaren finanziell schlechter gestellt sind (vgl. Vaskovics 1996: 53).

Zusammenfassend kann nachvollzogen werden, dass die Gründung einer Familie mit Veränderungen auf unterschiedlichen Ebenen einhergeht. Vor allem die klassische Rollenverteilung, die finanzielle Absicherung sowie die Vereinbarkeit von Beruf und Familie sind für Frauen bedeutende Aspekte beim Übergang zur Mutterschaft. Durch die Darstellung der veränderten Rollenbilder, gesellschaftlichen Anforderungen und Erwartungen in Hinblick auf die Elternschaft wurde deutlich, was es generell für werdende Eltern bedeutet, ein Kind zu bekommen. Diese Informationen sind erforderlich, um im nächsten Kapitel herauszuarbeiten, mit welchen zusätzlichen Anforderungen Eltern konfrontiert sind, wenn eine Behinderung beim Kind festgestellt wird.

3. Lebenswelten von Familien mit einem Kind mit Behinderung

In diesem Kapitel wird näher auf die Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung eingegangen, um den Einfluss dieser Erfahrungen auf den Lebenslauf von Frauen zu eruieren. Prinzipiell ist an dieser Stelle festzuhalten, dass sich Familien mit Kindern mit und ohne Behinderung nicht voneinander unterscheiden, da die Geburt eines Kindes und die Gründung einer Familie gleichermaßen und generell große Veränderungen für Frauen und Männer mit sich bringen. Eckert (2007) stellt in diesem Zusammenhang fest: „Familien mit einem behinderten Kind müssen sich wie andere Familien mit Unwägbarkeiten der familiären Entwicklungsprozesse stellen, erleben manche Veränderungen der Alltagsherausforderungen jedoch zudem in einer anderen bzw. intensivierten Form“ (Eckert 2007: 42). Hackenberg (2010) ist der Ansicht, dass die Familien neben den allgemeinen Anforderungen und Veränderungen durch das Familienleben zusätzlich die Aufgabe haben, „sich an die Erfordernisse und besonderen Bedürfnisse ihres behinderten Kindes“ anzupassen (Hackenberg 2010:70). Dieses Kapitel ist für das Forschungsinteresse dieser Masterarbeit dahingehend bedeutsam, dass durch die Darstellung der veränderten Situation und den damit verbundenen neuen Aufgaben und Anforderungen für betroffene Mütter und Väter in einem weiteren Schritt Unterstützungsmaßnahmen für Eltern aufgezeigt werden können.

Im ersten Unterkapitel wird in einem ersten Schritt auf die vorgeburtlichen Einstellungen und Erwartungen aufseiten der werdenden Eltern eingegangen, um in einem weiteren Unterkapitel herausarbeiten zu können, was die Diagnose bei Mutter und Vater auslöst.

3.1. Vorgeburtliche Einstellungen und Erwartungen

Die Schwangerschaft stellt besonders für die Frau, aber genauso für den Mann eine aufregende Zeit dar. Die werdenden Eltern entwickeln vorgeburtliche Erwartungen und Wünsche, welche natürlich auch mit unterschiedlichen Ängsten verbunden sind (vgl. Sarimski 2000: 56). Sarimski (2000) versteht den Übergang zur Mutter- und Vaterrolle als eine neue Entwicklungsphase im Leben der Frauen und Männer. Diese Entwicklungsphase hängt mit der Aufgabe von alten Rollen sowie der Annahme von neuen Rollen innerhalb einer Familie zusammen (vgl. Sarimski 2000: 56). Während der Schwangerschaft machen sich die werdenden Mütter und Väter, angeregt durch die körperlichen Veränderungen bei der Frau und die bevorstehenden geänderten Rollenanforderungen, zahlreiche Gedanken über ihr Kind. Diese Gedanken und Fantasien sind mit vielen Hoffnungen, Ansprüchen und Erwartungen an

das Kind verknüpft und stellen Sarimski zufolge den Anfang der „Beziehungsaufnahme zum Kind“ dar (Sarimski 2000: 56). Gedanken über das Kind finden sich vor allem in Träumen und Tagträumen während der Schwangerschaft der Mutter wieder. Gloger-Tippelt (1999) nennt die Gedanken und Erwartungen der zukünftigen Eltern während der Schwangerschaft das „Bild vom Kind“ (Gloger-Tippelt 1999: 210). Prinzipiell ist Gloger-Tippelt der Ansicht, dass diese Gedanken und Fantasien unbewusst bei werdenden Eltern auftreten, jedoch können sie zeitweise auch ins Bewusstsein dringen. Das „Bild vom Kind“ dient Gloger-Tippelt zufolge vor allem dazu, dass die werdenden Eltern sich auf das Kind gedanklich vorbereiten und eine erste Bindung aufbauen können, die nach der Schwangerschaft dann real fortgesetzt werden. Durch die Zuschreibung von möglichen Eigenschaften und Merkmalen während der Schwangerschaft haben die Eltern die Möglichkeit, eine gewisse Vorstellung vom Kind als eigenständigem und individuellem Lebewesen zu bekommen (vgl. Gloger-Tippelt 1999: 225). Gabriele Gloger-Tippelt beschreibt die Entwicklung mütterlicher Vorstellungen vom „Bild vom Kind“ während der Schwangerschaft bis hin zur Geburt. Demzufolge entwickeln die Frauen in den ersten Schwangerschaftswochen bis hin zur zehnten Schwangerschaftswoche ein „*abstraktes Wissen über das Kind*“ (im Original kursiv, -Anm.), welches sich durch „*indirekte Rückmeldungen aus ihrem Körper*“ (im Original kursiv, -Anm.) bei den Frauen bemerkbar macht (Gloger-Tippelt 1999: 217). Durch die ersten Ultraschalluntersuchungen des Säuglings haben die werdenden Eltern die Möglichkeit, sich eine konkretere bildliche Vorstellung vom Kind zu machen. So entwickeln sie in dieser Phase – nämlich zwischen der zehnten und 16. Schwangerschaftswoche – ihre persönlichen Gedanken in Bezug auf das mögliche Aussehen des Kindes. Zwischen der 20. bis zur 22. Schwangerschaftswoche beginnen schwangere Frauen meistens erstmals Bewegungen des Kindes zu spüren und wahrzunehmen. Dadurch entsteht nach Gloger-Tippelt für die werdenden Eltern eine erste Vorstellung „über die Lage des kindlichen Körpers, über seine Lebendigkeit und Eigenständigkeit“ (Gloger-Tippelt 1999: 217). Im Laufe der Schwangerschaft wächst naturgemäß der Bauch der Mutter, was verstärkt die Mütter und Väter auf die weitere Entwicklung des Kindes aufmerksam macht, und wodurch neue Fantasien über das Wachstum und das „Bild vom Kind“ entstehen. Weitere Anstöße zum Nachdenken über das Kind bekommen die Frauen und Männer während der Schwangerschaft durch das Abhören der Herztöne des Kindes, die Informationen über „die Lebendigkeit des Kindes“ liefern, und auch durch das Einholen von Informationen durch Bücher und anhand anderer Medien kann sich das „Bild vom Kind“ verändern und erweitern (Gloger-Tippelt 1999: 217). Direkt nach der Geburt, so Gloger-Tippelt (1999), wird durch die Fantasie vom „Bild des Kindes“ ein reales

Bild vom Kind erschaffen. „Das bisher nur sich vorgestellte Kind wird für die Eltern zu Gewißheit, wenn es *gesund* und *lebensfähig* (kursiv im Original, -Anm.) ist“ (Gloger-Tippelt 1999: 218). Durch dieses Zitat wird deutlich, dass die Diagnose einer Behinderung des Kindes bereits während der Schwangerschaft und auch nach der Geburt des Kindes für Eltern anfangs einen Schock auslöst. So werden die Vorstellungen, die Mütter und Väter während der Schwangerschaft aufgebaut haben, durch eine Diagnose in Sekundenbruchteilen zerstört.

3.2. Die Diagnose Kind mit Behinderung

Cloerkes (1997) ist der Ansicht, dass alle Eltern Erwartungen und Hoffnungen an ihre Kinder haben und ihre eigenen Wünsche und Träume auf die Kinder übertragen. Bei Familien, die ein behindertes Kind bekommen, entsteht daher anfänglich eine „Diskrepanz zwischen Wunschbild und Realität“ (Cloerkes 1997: 243). Diese Diskrepanz bedeutet für Eltern die Aufgabe ihres Wunschbilds vom Kind und die Annahme der Behinderung.

Vernooij (2007) zufolge macht sich bei Eltern ebenfalls Enttäuschung bemerkbar, die sich zum einen auf die eigenen Zukunftsvorstellungen und Hoffnungen, die mit dem Kind verbunden waren, und zum anderen auf die Einschränkungen im Leben mit einem Kind mit Behinderung beziehen (vgl. Vernooij 2007: 359). Ein weiteres Problem sind für betroffene Eltern die Reaktionen des persönlichen Umfelds, denn die „Andersartigkeit des behinderten Kindes leistet negativen Einstellungen und Vorurteilen Vorschub“ (Hinze 1993: 14).

Im Zusammenhang mit der Diagnoseübermittlung stellt Hinze (1993) fest, dass für die betroffenen Eltern die endgültige Mitteilung der Behinderung des Kindes nicht abrupt von einer Sekunde auf die stattfindet, da der Übergang vielmehr „vom Verdacht zur Gewißheit fließend“ erfolgt (Hinze 1993: 113). Das bedeutet, dass die werdenden Eltern bereits während der Schwangerschaft im Rahmen einer pränatalen Diagnostik mit dem Verdacht auf Behinderung konfrontiert werden können, worauf sie eine Phase der Unsicherheit bis zum Zeitpunkt der endgültigen Diagnose durchlaufen.

Die Mitteilung der Behinderung wird von betroffenen Eltern als Schock erlebt (vgl. Rosenkranz 1998: 33; Sesselmann 2012: 37); die Diagnose stellt somit für Vater und Mutter eine große emotionale Herausforderung dar. Betroffene Väter und Mütter erleben die Feststellung der Behinderung mit einem Gefühl von Ohnmacht, hinzu kommen Unsicherheiten und Ängste in Bezug auf die Entwicklung und Zukunft des Kindes (vgl. Hinze 1993: 114f., vgl. Schulz 1999: 21).

Hinsichtlich der Mitteilung der Diagnose unterscheidet Klauf (2005) zwischen der Mitteilung vor der Geburt und nach der Geburt des Kindes. Aufgrund seiner Erfahrungen mit betroffenen Eltern kommt er zu der Ansicht, dass die meisten Eltern auf frühzeitige Informationen und Aufklärungen hoffen, um auf die tatsächliche Situation bestmöglich vorbereitet sein zu können, denn „die meisten Eltern, die informiert über die Behinderung wurden, hätten lieber früher Bescheid gewusst, was mit ihrem Kind ist und was sie erwarten können“ (Klauf 2005:15). So ist Klauf der Ansicht, dass Eltern, die schon vor der Geburt des Kindes mit der Behinderung desselben durch pränatale Diagnostik konfrontiert werden, mehr Zeit haben, sich mit der Diagnose auseinanderzusetzen. So können sie sich bereits im Vorfeld über Fördermöglichkeiten informieren und/oder auch Kontakt zu anderen betroffenen Eltern aufnehmen (vgl. Cloerkes 2005: 15f.). Klauf weist in diesem Zusammenhang aber auch auf die Grenzen der pränatalen Diagnostik hin und macht deutlich, dass diese nur eine Wahrscheinlichkeitsdiagnose darstellt (vgl. Klauf 2005: 16). „Zu der pränatalen Diagnostik gehören präventive Maßnahmen vor einer Schwangerschaft, präventive Maßnahmen während der Schwangerschaft, verschiedene Untersuchungsmethoden während der Schwangerschaft und die Vorausplanung sowie Überwachung der Geburt“ (Sesselmann 2012: 25). Es geht hervor, dass die Schwangerschaft heutzutage durch die Pränataldiagnostik sehr genau überwacht werden kann und bestimmte Untersuchungen durchgeführt werden können, die eine Wahrscheinlichkeit einer Behinderung des Kindes feststellen. Dies bedeutet jedoch, dass Eltern vor der Entscheidung stehen, medizinische Eingriffe im Rahmen der vorgeburtlichen Vorsorgeuntersuchungen durchführen zu lassen oder eben nicht. Um eine Entscheidung treffen zu können, müssen die Nutzen, aber auch die Risiken von den werdenden Eltern abgewogen werden. Falls die Wahrscheinlichkeit einer Behinderung des Kindes im Rahmen der pränatalen Diagnostik festgestellt wird, obliegt es den Eltern, sich für oder gegen das Kind zu entscheiden (vgl. Sesselmann 2012: 26). Hierzu muss angemerkt werden, dass solche Untersuchungen einen ärztlichen Befund liefern, der lediglich die Wahrscheinlichkeit einer Behinderung des Kindes bestimmen, nicht aber eine endgültige Diagnose stellen kann. Daher muss vor allem auch aus ethischen Gründen hinterfragt werden, welche Folgen die Eruierung solcher Wahrscheinlichkeiten für die werdenden Eltern und das ungeborene Kind haben können.

In der ersten Zeit nach der Diagnose einer Behinderung des Kindes, so Rosenkranz (1998), werden die Eltern mit Gefühlen wie Wut, Enttäuschung, Trauer, Verzweiflung als auch Schuldgefühlen konfrontiert (vgl. Rosenkranz 1998: 33). In diesem Zusammenhang stellt Hinze (1993) fest, dass sich Mütter und Väter nach der Diagnose oftmals emotional

überfordert fühlen, gleichzeitig durch die endgültige Diagnose aber auch Erleichterung empfinden, da die Ungewissheit ab dem Zeitpunkt zu Ende ist (vgl. Hinze 1993: 115). So ist anzunehmen, dass die Eltern bis zum Zeitpunkt der endgültigen Diagnose eine große Phase der Unsicherheit durchlaufen, die durch die endgültige Feststellung der Behinderung vorbei ist und in gewisser Weise auch Erleichterung bringt.

Lotz (2004) betont, dass bei der Diagnose einer Behinderung für betroffene Eltern besonders bedeutsam ist, dass die Informationen der ÄrztInnen klar, sachlich und umfassend sind und keine Wertungen vonseiten des medizinischen Personals den Eltern gegenüber erfolgen (vgl. Lotz 2004: 40). Eltern wollen ernst genommen und bei wichtigen Entscheidungen bezüglich ihres Kindes miteinbezogen werden. Außerdem ist es wichtig, dass sie die Zeit und den Raum bekommen, Fragen stellen zu können und diese auch angemessen beantwortet zu bekommen (vgl. Lotz 2004: 40). In diesem Zusammenhang wird deutlich, dass ÄrztInnen in dieser Zeit eine sehr entscheidende Rolle zukommt.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass betroffene Eltern die Mitteilung über die Behinderung des Kindes natürlich als sehr schmerzhaft empfinden und anfänglich auch als Schock erleben, da sie zum einen auf diese Situation nicht vorbereitet sind und zum anderen Unwissenheit und Unsicherheit besteht.

3.3. Verarbeitungs- und Bewältigungsprozesse nach der Diagnose

Die Konfrontation mit einer Behinderung des Kindes ist für viele Mütter und Väter ein großer Schock in ihrem Leben. In diesem Kapitel werden Verarbeitungs- und Bewältigungsprozesse beschrieben, um Einblicke in das Erleben von Müttern und Vätern nach der Diagnose zu bekommen. Vor allem die Erfahrungen von Müttern, aber auch Vätern von Kindern mit Behinderung nach der Diagnose sollen dargestellt und erläutert werden, um in einem nächsten Schritt herauszuarbeiten, welche Veränderungen und Prozesse bei betroffenen Eltern sichtbar werden.

„Die Bewältigung der Krise und die Überwindung der Ohnmacht, der Schritt, Ordnung ins Chaos zu bringen, Perspektiven zu entwickeln und initiativ zu werden – das sind Vorgänge, die nicht linear vorzustellen sind“ (Schulz 1999: 22). Dieses Zitat legt nahe, dass es nicht zielführend ist, die neue Situation und Bewältigung der betroffenen Müttern geradlinig darzustellen, da die Verarbeitungsstrategien der Frauen von unterschiedlichen Faktoren und subjektiven Hintergründen abhängig sind und sehr differenziert wahrgenommen und verarbeitet werden müssen. Trotzdem erscheint es sinnvoll, Bewältigungsmodelle zu

betrachten, um Einblicke in die individuellen Erlebnisse und Erfahrungen von Müttern mit Kindern mit Behinderung zu erhalten.

3.3.1. Ausgewählte Trauer und Bewältigungsprozessmodelle in Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes – am Beispiel von Erika Schuchardt und Monika Jonas

Um das mögliche Erleben von Eltern in dieser speziellen Situation beschreiben zu können, werden im Folgenden das Trauer- und Bewältigungsmodell von Jonas und das Krisenbewältigungsmodell von Schuchardt vorgestellt. Diese Modelle dienen dazu, eine Vorstellung davon zu bekommen, wie betroffene Mütter und Väter mit der Bewältigung von Trauer umgehen.

Das Modell des Trauer- und Bewältigungsprozesses von Müttern mit Kindern mit Behinderung von Jonas (1990, 1996) beschreibt das Erleben und die Situation von betroffenen Müttern. Dieses Modell gibt Einblicke in die Verarbeitung von Verlusten bei Müttern mit Kindern mit Behinderung. Jonas fasst die Verluste von Müttern von Kindern mit Behinderung unter „kindzentrierte“, „identitätszentrierte“ und „sozialzentrierte“ Verluste zusammen (Jonas 1996: 98). Mit dem kindzentrierten Verlusterleben ist gemeint, dass die Mutter sich von ihren vorgeburtlichen Vorstellungen und Fantasien vom Kind verabschieden muss. Wie in Kapitel 3.1. erläutert, machen sich alle schwangeren Frauen Gedanken, Hoffnungen und Fantasien über ihr Kind. Durch die Diagnose einer Behinderung muss dieses vorgeburtliche „Bild des Kindes“ mit der neuen Situation in Einklang gebracht werden. Aus diesem Grund ist nachvollziehbar, warum für Mütter der Verlust des Wunschbildes vom Kind anfänglich mit Trauer und Schock verbunden ist. Auf der identitätszentrierten Verlustebene lässt sich festhalten, dass das Entstehen der Mutter-Identität durch die Behinderung des Kindes gefährdet ist, da die werdende Mutter sich bereits Gedanken über die familiäre Zukunft und über ihre zukünftige Rolle als Mutter gemacht hat, diese Vorstellungen nun aber neu geordnet werden müssen (vgl. Jonas 1996: 98). Ein weiterer Aspekt auf dieser Ebene ist die Fremdbestimmung. Die Mütter erleben einen Verlust der Selbstbestimmung in Bezug auf ihr Baby, da Fremdbestimmung durch Entscheidungen der ÄrztInnen überwiegt (vgl. Jonas 1996: 93). „Die Mutter kann nicht selbstbestimmt die Beziehung zu ihrem Kind aufbauen, sondern bekommt fremdbestimmt vermittelt, welche Maßnahmen für das Kind wichtig sind, was untermauert wird durch die Autorität der ÄrztInnen“ (Jonas 1996: 93). Dieser Umstand geht Jonas zufolge mit einem Kompetenzverlust für die Frau in der Rolle als Mutter einher. Die sozialzentrierten Verluste beziehen sich Jonas zufolge zum einen auf den Verlust

„sozialer Integration“ und zum anderen auf den Verlust „autonomer Lebensgestaltung“ (Jonas 1996: 98). Mit dem Verlust der sozialen Integration meint Jonas, dass die Betreuung und Versorgung des Kindes mit Behinderung, sehr viel Zeit in Anspruch nimmt und es dadurch zu einer sozialen Isolation der Mutter kommt. Den Verlust der autonomen Lebensgestaltung begründet Jonas damit, dass die selbstbestimmte Gestaltung des Lebens der Mütter eingeschränkt ist (vgl. Jonas 1996: 98). Mit der Wahrnehmung der Verluste von betroffenen Müttern beginnt Jonas zufolge der Trauerprozess. Der Trauerprozess stellt einen dynamischen Prozess dar und soll nicht als ein Modell verstanden werden, welches etappenweise in gleichmäßiger Reihenfolge bei jeder Frau auf dieselbe Art abläuft (Jonas 1990: 85).

Die erste Phase im Trauerprozess von Jonas wird „Nicht-Wahrnehmen und Suche“ genannt und „wird bestimmt durch die Wahrnehmung bzw. Nicht-Wahrnehmung des Verlustes“ (Jonas 1996: 99). Diese Phase ist gekennzeichnet durch die Verleugnung der Behinderung des Kindes und die Aktivierung von Abwehrmechanismen. „Die Abwehr dient dem Selbstschutz, da die Wahrnehmung des kind-, identitäts- und sozialzentrierten Verlusten nicht ertragen wird“ (Jonas 1996: 100). In dieser Phase wird aufgrund von Unsicherheiten und Ängsten der Mütter eine Fremdbestimmung durch ÄrztInnen von den Müttern akzeptiert, da sie den ÄrztInnen vertrauen und die Hoffnung auf Heilung des Kindes durch Therapien stark ausgeprägt ist (vgl. Jonas 1996: 101).

Die zweite Phase im Trauerprozess, die Jonas die „aufbrechenden chaotischen Emotionen“ (Jonas 1996: 107) nennt, wird durch die allmähliche „Wahrnehmung des Verlustes“ (Jonas 1996: 107) gekennzeichnet und beinhaltet Emotionen wie Wut, Verzweiflung, Schuldgefühle oder Schmerzen. In dieser Zeit nehmen die Mütter die Verluste ihres Wunschbildes vom Kind bewusst wahr, und dadurch kommt es zu einer Verminderung des Selbstwertgefühls sowie der Selbstachtung der Mütter kommen. Erst wenn aber die Wut von den Müttern akzeptiert und verstanden wird, kann eine Identifikation mit dem Kind mit Behinderung stattfinden. Durch die Identifikation wird das Kind in seiner Besonderheit wahrgenommen. „Die Ambivalenz gegenüber dem Kind, die Schuldgefühle, die Aggression und die Angst sind die zentralen Themen dieser Phase“ (Jonas 1996: 117).

Eine weitere Phase in dem erläuterten Trauermodell beinhaltet das „Suchen, Finden und Sich-Trennen“ (Jonas 1996: 117). Diese Phase ist durch das Begreifen der Verluste und die Neustrukturierung des Lebens aufgrund der neuen Situation charakterisiert. Die Mütter setzen sich in dieser Phase mit ihren Hoffnungen, Wünschen und Plänen für die Zukunft auseinander und können sich allmählich von ihren bisherigen Zukunftswünschen trennen. Zusätzlich dazu reflektieren sie ihre Rolle als Mutter eines Kindes mit Behinderung, akzeptieren seltener die

Fremdbestimmung durch ÄrztInnen, nehmen sich als kompetenter in ihrer Mutterrolle wahr und agieren immer selbstbewusster im Umgang mit sich und ihrem Kind (vgl. Jonas 1996: 117f.).

Die letzte Phase im Trauerprozess nach Jonas kann als die Entwicklung von Autonomie verstanden werden. Autonomie seitens der Mütter zeigt sich dadurch, dass sie sich in ihrer neuen Rolle immer besser zurechtfinden und die Fremdbestimmung von außen nun besser ablehnen können (vgl. Jonas 1996: 123). „Sie handeln und empfinden nicht mehr zwangsläufig, sondern sie haben die Wahlmöglichkeit, die Entscheidungsfreiheit“ (Jonas 1996: 124). Dies bedeutet, dass Mütter autonomer entscheiden und sich nicht mehr von ihren Gefühlen überwältigen und leiten lassen. Das Kind wird in seiner Persönlichkeit und Realität wahrgenommen und akzeptiert. Diese Phase kennzeichnet sich Jonas zufolge somit dadurch, dass die anfänglich wahrgenommenen Verluste aufseiten der Mütter verarbeitet und bewältigt werden konnten und eben ein Gewinn an Autonomie möglich wird (vgl. Jonas 1996: 128).

Im Vergleich dazu erscheint auch das von Schuchardt (1993) konzipierte Modell über den Krisenbewältigungsprozess von Müttern und Vätern von Kindern mit Behinderung bedeutsam. Sie beschreibt die Bewältigung der Krise als einen Lernprozess, welcher in acht „Spiralphasen“ verläuft (Schuchardt 1993: 94). Schuchardt macht deutlich, dass sich das Modell dadurch auszeichnet, dass die beschriebenen Spiralphasen nicht abgeschlossen sind, sondern in andere Spiralphasen übergehen oder sich wiederholen können. Dies beschreibt und begründet die Autorin wie folgt: „Während Phasen durch Begrenzung abgeschlossen sind, unterstreicht der Begriff Spiralphase einerseits die Unabgeschlossenheit, andererseits bringt er plastisch das Moment der Überlagerung zum Ausdruck“ (Schuchardt 1993: 95).

Die erste Phase des Prozesses ist durch den Schock bei den betroffenen Eltern gekennzeichnet. Die Mutter und der Vater stehen vor der Aufgabe, die neue Situation und die dadurch entstandene Ungewissheit in ihrem Leben zu bewältigen. Als Zwischenphase nennt Schuchardt die „Unwissenheit“, die durch das Noch-nicht-Wissen bei den Beteiligten charakterisiert ist, und die „Unsicherheit“, die sich anhand ambivalenter Gefühle und hoher Sensibilität äußert (vgl. Schuchardt 1993: 96f.) In der nächsten Zwischenphase, der „Unannehmbarkeit“, hinterfragen die Personen, ob diese Situation wirklich real oder doch alles nur ein Irrtum ist. Mütter und Väter sind in dieser Phase nicht in der Lage, den Verlust zu erkennen und anzunehmen. Die zweite Spiralphase ist die „Gewissheit“, die bedeutet, dass die betroffenen Personen in der Lage sind, den Verlust wahrzunehmen, jedoch trotzdem Tendenzen der Verneinung aufweisen. Die Phase zeichnet sich somit durch eine „

Ambivalenz zwischen verstandsmäßigem Ja und gefühlsmäßigem Nein“ aus (Schuchardt 1993: 101). In der dritten Spiralphase „Aggression“ wird den betroffenen Eltern ihre neue Situation bewusst, und sie stellen sich die Frage, warum ausgerechnet sie mit dem Schicksal konfrontiert werden (Schuchardt 1993: 103). Anhand dieser Spiralphase, so Schuchardt, wird deutlich, dass die betroffenen Mütter und Väter Unterstützung und Halt bei der Prozessbegleitung benötigen, um mit den vorhandenen Aggressionen und der Gewissheit umgehen zu können. Die vierte Spiralphase, die „Verhandlung“, ist gekennzeichnet durch den Versuch, aus der ausweglosen Situation auszubrechen. Wenn die Situation und der Verlust nicht mehr geleugnet werden können, da die Tatsachen doch ins Bewusstsein der betroffenen Personen gedrungen sind, kommt es zur Spiralphase der „Depression“. In dieser Spiralphase befindet sich die Person in einer Ausweglosigkeit, das heißt, die Person ist traurig und verzweifelt. „Es wird jetzt nicht nur rational, sondern auch emotional anerkannt, was nicht mehr da ist“ (Schuchardt 1993: 106). Ab diesem Zeitpunkt beginnt der Autorin zufolge die Trauerarbeit, in der die Situation bewusst anerkannt wird und ein Umdenken stattfinden kann. Die sechste Spiralphase nennt Schuchardt „Annahme“. In dieser Spiralphase ist die Person nun letztlich in der Lage, die Realität anzunehmen. Die „Aktivität“ als weitere Spiralphase im Bewältigungsprozess weist vor allem selbstbestimmtes Handeln auf, denn Mütter und Väter haben inzwischen gelernt, aus der Situation das Beste zu machen. Sie befinden sich nicht mehr in einem Kreislauf aus Trauer, Aggressionen und Depressionen gepaart mit unkontrollierten Gefühlen, sondern schaffen es, ihr Leben neu und weiter zu gestalten. Erika Schuchardt ist der Ansicht, dass es hinsichtlich der persönlichen Normen und Werte zu einer Umschichtung und Neuordnung aufgrund der vielen neuen und verarbeiteten Erfahrungen, welche die betroffenen Eltern in dieser Zeit gemacht haben, kommt (vgl. Schuchardt 1993: 108). Die letzte Spiralphase wird als „Solidarität“ bezeichnet und beinhaltet die Verarbeitung und Bewältigung der Behinderung des Kindes vonseiten der Mutter oder des Vaters. „Als Ergebnis angemessener Krisenverarbeitung zeichnet sich gerade die aus der Annahme erwachsenen Befähigung zur aktiven Gestaltung als jene Phase ab, die als soziale Integration, als aktive Selbstverwirklichung inmitten dieser Gesellschaft erlebt wird“ (Schuchardt 1993: 110). Wenn die Eltern somit die sogenannte Krise überwunden und sich ausreichend mit ihrer Trauer und den Verlusten auseinandergesetzt haben, wird es möglich, „mit dem scheinbar Unannehmbaren zu leben, und das nicht nur passiv als Hinnahme, sondern aktiv als Annahme einer aufgegebenen oder zugewiesenen Aufgabe“ (Schuchardt 1993: 109).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Mütter durch die Diagnose ihres Kindes damit beschäftigt sind, ihre Trauer zu verarbeiten und die dadurch ausgelöste anfängliche ‚Krise‘ zu

zu bewältigen. In einem weiteren Schritt wird nun auf die veränderten Anforderungen und Aufgaben für Mütter und Väter mit einem Kind mit Behinderung eingegangen.

3.4. Anforderungen und Aufgaben für Mütter und Väter im familiären Alltag mit einem Kind mit Behinderung

Nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung müssen Mütter und Väter sich der veränderten Lebenssituation anpassen. Der Unterschied zur Situation von Eltern mit Kindern ohne Behinderung liegt darin, dass sich Mutter und Vater an eine neue Situation gewöhnen müssen, die so nicht geplant, vorhersehbar und gewünscht war (vgl. Cloerkes 1999: 249). Die wenigsten Eltern haben vor der Diagnose ihres Kindes Kontakt mit Menschen mit Behinderung gehabt oder sich gar Gedanken darüber gemacht, wie es wäre, mit einem Kind mit Behinderung zusammenzuleben. Daraus lässt sich folgendes ableiten: „Die ganze Familie muss lernen, Strukturen und Organisationsformen zu finden, die sie den Alltag und das Leben unter veränderten Bedingungen so meistern lassen, dass man damit jedem Familienmitglied gerecht werden kann, ohne Einzelne dabei zu überlasten oder zurückzustellen“ (Lotz 2004: 46).

Nach Hackenberg (2008) kommt der Aspekt hinzu, dass betroffene Eltern feststellen müssen, in Bezug auf die Betreuung und Pflege ihres Kindes mit Behinderung „unbekanntes Terrain“ zu betreten, was bedeutet, dass sie von Informationen seitens ÄrztInnen und professionellen HelferInnen abhängig sind (Hackenberg 2008: 46). Diese Aspekte können dazu führen, dass Rollenunsicherheiten aufseiten der Mütter und Väter entstehen und sie anfänglich in ihrem Selbstvertrauen erschüttert sind. Die Eltern müssen lernen, dass sie die wichtigen Informationen rund um ihr Kind nun von außen stehenden professionellen Menschen erhalten. Cloerkes (1999) spricht in diesem Zusammenhang von dem „instrumental-technischen Rollenanteil“ und dem „emotional-expressiven Rollenanteil“, welche beide bedeutend für die Bewältigung der neuen Situation sind (vgl. Cloerkes 1999: 249). In der instrumental-technischen Rolle haben die Eltern die Aufgabe, Hilfsangebote von außen wahr- und anzunehmen. In der emotional-expressiven Rolle setzen sich die Eltern mit der Behinderung des Kindes sowie mit den neuen Anforderungen rund um die Erziehung und Pflege des Kindes auseinander. Zusätzlich dazu müssen die Reaktionen von der Gesellschaft und Umwelt verarbeitet werden, die sehr belastend wirken können (vgl. Cloerkes 1999: 250).

Die Anforderungen und Aufgaben für Mütter und Väter nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung beschreibt und unterteilt Sarimski (2001) in die sozial-emotionale, kognitive und Handlungsebene (vgl. Sarimski 2001: 140). Diese erweiterten Anforderungen bleiben Sarimski zufolge nicht auf die Anfangszeit beschränkt, sondern auch später stehen die Eltern immer wieder vor wichtigen Entscheidungen und Herausforderungen (vgl. Sarimski 2001: 140). Auf der sozial-emotionalen Ebene müssen die Eltern unter anderem die Behinderung des Kindes verarbeiten und akzeptieren. Auf der kognitiven Ebene nennt Sarimski die Aufgabe, sich Informationen rund um die Betreuung, Förderung, Pflege, Unterstützungsangebote, therapeutische Maßnahmen und dergleichen einzuholen. Die dritte Ebene ist die Handlungsebene, auf der Mütter und Väter die Koordination von Terminen und Untersuchungen sowie die Betreuung und Pflege des Kindes miteinander in Einklang bringen (vgl. Sarimski 2001: 140). Sarimski ist der Ansicht, dass die Bewältigung der Probleme auf den unterschiedlichen Ebenen Zeit braucht und auch bedeutsam ist für die Eltern-Kind-Beziehung. Die Eltern müssen lernen, mit der neuen Situation umzugehen und sich an die für sie neue Lebenssituation mit dem Kind anzupassen. Dem Autor zufolge gelingt eine intakte Eltern-Kind-Beziehung dann, „wenn die Eltern die besonderen Entwicklungsmerkmale und Bedürfnisse ihres Kindes verstehen, ihre intuitiven Kompetenzen zur Beziehungsgestaltung mobilisieren und für die Bewältigung der vielfältigen emotionalen und praktischen Anforderungen zufriedenstellende soziale Unterstützung erfahren“ (Sarimski 2001: 140f.).

Hintermaier und Hülser (2004) berichten, dass ein gutes Zeitmanagement für Mütter wichtig ist, damit die vielen Termine und Erledigungen rund um die Pflege und Förderung des Kindes eingehalten und gemacht werden können (vgl. Hintermaier; Hülser 2004: 25). Durch diesen erhöhten Mehraufwand durch Termine mit ÄrztInnen, Förderstellen, Beratungsstellen etc. kann es zu einer drastischen Veränderung und Einschränkung der persönlichen Zeit der Mütter und auch Väter kommen. Solche Veränderungen und Einschränkungen wirken sich zum Beispiel auf die Freizeit der Mütter, auf die Zeit mit Geschwisterkindern oder auch auf den Weg der beruflichen Karriere der Mütter aus (vgl. Eckert 2007: 25). Mütter mit Kindern mit Behinderungen sind in vielerlei Hinsicht zudem auf die Unterstützung und Förderung für ihr Kind von familienentlastenden Diensten und Pflegepersonal angewiesen. Andreas Eckert zufolge erschwert den Müttern die Abhängigkeit von fachlichen Betreuungsangeboten „eine ihren Bedürfnissen entsprechende Alltagsgestaltung“ (Eckert 2007: 26).

In Bezug auf das Alltagsleben ist auch der Aspekt der Kommunikation innerhalb der Familie mit dem Kind sehr bedeutsam. Durch die zum Teil eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten mit dem Kind mit Behinderung müssen Mütter häufig erst lernen, sich bewusst mit der eigenen Art und Weise der Kommunikation ihres Kindes auseinanderzusetzen (Hintermair; Hülser 2004: 26). Die Mütter müssen demnach einen Weg finden, ihr Kind auf unterschiedliche Weise verstehen zu lernen, um einen reibungslosen Alltag mit dem Kind zu haben. Hierzu ist jedoch einschränkend anzumerken, dass die begrenzten Kommunikationsmöglichkeiten nicht bei allen Kindern mit Behinderung mit ihren Eltern auftreten müssen. Ein weiterer bedeutsamer Aspekt in Zusammenhang mit den erhöhten Anforderungen ist, dass Mütter oft durch die Betreuung und den pflegerischen Mehraufwand des Kindes die klassische geschlechtsspezifische Rolle als Hausfrau und Mutter annehmen (vgl. Hackenberg 2008: 50). So kommt es auch zu familiären Rollenkonflikten, da die Mutter sich in einem Spannungsverhältnis zwischen „ihren Autonomiewünschen und ihrer sozialen Verpflichtung“ wiederfindet (Hackenberg 2008: 50).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Mütter und Väter von Kindern mit Behinderungen mit verschiedenen Anforderungen und neuen Aufgaben im Alltag konfrontiert sind. Diese Anforderungen können individuell von den Müttern und Vätern wahrgenommen und verarbeitet werden, da diese Reaktion weitgehend von der Unterstützung anderer Familienmitglieder und dem jeweiligen Charakter abhängig ist. Die Bewältigung von neuen Aufgaben durch eine nicht erwartete Situation geht ebenfalls mit unterschiedlichen persönlichen Lernprozessen und vielen Erfahrungen für betroffene Mütter und Väter einher, wie im nächsten Kapitel thematisiert wird.

3.5. Lernprozesse und Veränderungen von Müttern und Vätern durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung

In diesem Kapitel wird auf positive und persönliche Veränderungen im Leben mit einem Kind mit Behinderung für Mütter und Väter eingegangen, denn „Belastungen und Herausforderungen stellen nur eine Seite des Erlebens der Familienmitglieder dar“ (Wachtel 2015: 430). Es ist daher wichtig und notwendig, sich auch mit den positiven Lernprozessen und Erlebnissen von betroffenen Eltern auseinanderzusetzen, damit der defizitäre Blickwinkel auf eine Behinderung allmählich durch eine ressourcenorientierten Sichtweise aufgelöst wird, also nicht nur die Behinderung im Mittelpunkt steht, sondern vielmehr die individuellen Fähigkeiten eines Kindes mit Behinderung betrachtet werden. Wolf-Stiegemeyer (2000) führt

in diesem Zusammenhang aus, dass „Jede Veränderung im Leben ist mit neuen Erfahrungen und einem Lernprozess verbunden. Gleichzeitig natürlich auch oft mit Gefühlen wie Angst, Unsicherheit, Hilflosigkeit, aber auch Hoffnung, Mut und Zuversicht“ (Wolf-Stiegemeyer 2000: 11). Dieses Zitat verdeutlicht, dass Veränderungen im Leben oftmals zwar mit Unsicherheiten und Ängsten zusammenhängen, aber auch den persönlichen Erfahrungs- und Kompetenzhorizont erweitern können, wie jeder Mensch wohl selbst schon einmal die Erfahrung gemacht hat. In diesem Zusammenhang erscheint auch das von Taylor (2011) konzipierte Modell, in dem er beschreibt, dass auftauchende Lernprozesse durch ein überraschendes Ereignis ausgelöst werden und eine „Disorientation Phase“ auslöst, die mit Gefühlen der Verwirrung, Sorgen, Ängsten und Erschütterung des Selbstvertrauens einhergeht (Taylor 2011: 62ff.). Anschließend kommt es zu einer Zwischenphase, die Taylor als „Reframing“ bezeichnet, was bedeutet, dass eine Umdeutung und Neuausrichtung bei den betroffenen Personen sichtbar wird. Die nächste Phase in dem Lernprozess von Taylor ist die Explorationsphase, in welcher die betroffenen Personen durch die Umdeutungs- und Neuausrichtungsprozesse ihre neue Situation intuitiv begreifen und instinktiv handeln (vgl. Taylor 2011: 70f.). Die Explorationsphase ist gekennzeichnet von Erkenntnis und Einsicht in Bezug auf das unerwartete Erlebnis und wachsendem Selbstvertrauen. In der nächsten Übergangsphase „Reflecting“ kommt es zu einer sinnvollen Verbindung der Einsichten und neuen Erfahrungen (Taylor 2011: 74f.). Die dritte Phase im Modell wird als Verwandlungs- und Umgestaltungsphase beschrieben, die gekennzeichnet ist durch eine intensive Auseinandersetzung und Reflexion der Erlebnisse und Erfahrungen, die durch gewonnene Einsicht zu erhöhter Bewusstheit und großem Selbstbewusstsein sowie Zufriedenheit bei betroffenen Menschen führt. Dieser Umformungs- und Umgestaltungsprozess führt beim Menschen zu einer Offenbarung einer neuen Perspektive und Sichtweise in Bezug auf das unerwartete Ereignis (vgl. Taylor 2011: 77). Diese Übergangsphase wird von Taylor als „Naming“ bezeichnet (Taylor 2011: 78). Die letzte Phase im Modell von Taylor zeichnet sich durch Ausgeglichenheit aus, bei der die Person in der Lage ist, ihr Leben und ihre Welt aus einer veränderten, reflektierten Perspektive mit neuen Annahmen, Überzeugungen und Erwartungen wahrzunehmen. Das überraschende Ereignis und die dadurch ausgelösten Gefühle von Unsicherheit, Angst und Sorgen konnten durch Lern- und Neuausrichtungsprozesse mit der aktuellen Situation in Einklang gebracht werden: „We have returned to a period of psychic quiescence with a new and more expansive perspective with which to understand our world, at least until we meet our next perspective challenge“ (Taylor 2011: 80). Dieses Zitat macht deutlich, dass unerwartete Ereignisse im Leben

unterschiedliche Lernprozesse beim Menschen auslösen, die einen Perspektivenwechsel notwendig machen.

Beispiele für positive Auswirkungen auf die Familie durch die Erlebnisse und Erfahrungen mit einem Kind mit intellektueller Behinderung haben Stainton und Besser (1998) in einer Studie beleuchtet. In dieser Studie wurden jeweils Gruppen- und Einzelinterviews mit betroffenen Familienmitgliedern geführt. Mütter und Väter hoben das Gefühl von Freude und Glück in Gegenwart ihres Kindes mit Behinderung als positives Ereignis hervor (vgl. Stainton; Besser 1998: 61). Eine weitere Veränderung bemerkten die Eltern in Bezug auf ihre veränderten Sichtweisen und eine Verschiebung der Prioritäten in ihrem Leben (vgl. Stainton; Besser 1998: 62). Durch die Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes hatten die Eltern für sich gelernt, die wahren FreundInnen in ihrem Leben zu erkennen und zusätzlich viele neue FreundInnen dank ihres Kindes dazugewonnen. Als weitere positive Auswirkung oder auch Veränderung wurde zudem die Toleranzfähigkeit anderen Menschen gegenüber genannt (vgl. Stainton; Besser 1998: 64). Betroffene Eltern berichteten von der Fähigkeit, die Unterschiedlichkeit der Menschen wahrzunehmen und zu akzeptieren, sie erlebten sich als toleranter gegenüber der Vielseitigkeit und Differenziertheit von Menschen mit und ohne Behinderung. Außerdem hatten die Eltern eine größere persönliche Stärke bei sich bemerkt, was sich dadurch zeigte, stets das Beste aus sich herausholen zu versuchen (vgl. Stainton; Besser 1998: 65).

Büker (2010) führt ebenfalls aus, dass die Eltern durch die Diagnose und den damit einhergehenden Bewältigungsprozess neue Fähigkeiten und Kenntnisse im Umgang mit der Behinderung des Kindes erwerben. Zu diesen Fähigkeiten zählen Büker zufolge zum einen das theoretische Wissen rund um die Behinderung des Kindes und zum anderen die praktischen Handlungsfähigkeiten, welche die Behinderung des Kindes im alltäglichen Zusammenleben erfordern kann, sowie die persönlichen Kompetenzen, die betroffene Eltern gemeinsam mit den Erfahrungen, die sie im Alltag durch die Umwelt und Gesellschaft machen, erwerben (vgl. Büker 2010: 164). Büker spricht in diesem Zusammenhang von Lernprozessen, welche die Eltern beim Bewältigen und Auseinandersetzen mit der Behinderung des Kindes durchlaufen; diese sind an der Lebenswirklichkeit der Beteiligten orientiert und zeichnen sich durch einen permanenten Prozess aus. Außerdem finden sich diese Lernprozesse in allen Lebensbereichen der betroffenen Familien wieder (vgl. Büker 2010: 165). Ein sehr bedeutender Aspekt des Lernens bezieht sich auf die Handlungsfähigkeit. Büker zufolge ist der Lernprozess notwendig und bedeutsam, da die

Eltern die Möglichkeit dadurch haben, sich durch den anfänglichen Schock nach der Diagnose und durch die damit verbundenen Verlusterlebnisse ihre Handlungskompetenz sowie ihre Selbstbestimmung zurückzuerlangen (vgl. Büker 2010: 165).

Dem Österreichischen Familienbericht (1999) zufolge kommt es durch die Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes zu einer Werteververschiebung und folglich sogar zu einer positiven Veränderung und Entwicklung der Persönlichkeit von Frau und Mann (vgl. Österreichischer Familienbericht 1999: 353). Die betroffenen Eltern würden demnach eine Veränderung in Bezug auf ihre persönlichen Werte und allgemeinen Sichtweisen erleben und das Kind, wird als besondere Bereicherung erlebt. „Nicht der Blick auf ‚Mängel‘ oder ‚Defizite‘ dominiert, sondern das Erkennen von ‚Kompetenzen‘ und ‚Möglichkeiten‘ wird immer wichtiger – unabhängig von allgemeinen gesellschaftlichen Forderungen nach dem perfekten Menschen“ (Österreichischer Familienbericht 1999: 353). Ein weiterer bedeutsamer Aspekt in diesem Zusammenhang ist, dass der „Normalisierungsdruck“ und die deshalb erfolgenden Therapiebesuche mit der Zeit nachlassen und stattdessen die Zufriedenheit des Kindes und die Harmonie innerhalb der Familie für die betroffenen Eltern in den Vordergrund rücken (Österreichischer Familienbericht 1999: 353).

Eine Werteververschiebung wird ebenfalls in Zusammenhang mit den sozialen Kontakten deutlich, nämlich dadurch, dass Kontakte verloren gehen oder an Wert verlieren (vgl. Klaufß 2005: 64). Es kann somit aus den unterschiedlichsten Gründen zu einer Veränderung der Wichtigkeit von FreundInnen und sozialen Kontakten kommen. Die betroffenen Mütter und Väter lernen durch die Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes und die vielen ÄrztInnen- und Therapiebesuche andere ebenfalls betroffene Eltern kennen, die aufgrund der ähnlichen Erfahrungen eine große Unterstützung und Bedeutung einnehmen können (vgl. Klaufß 2005: 64). Klaufß stellte fest, dass trotz der erhöhten Anforderungen im Alltag mit einem Kind mit Behinderung die Eltern diese Erfahrungen meist als „Gewinn für ihre persönliche Entwicklung ansehen“ (Klaufß 2005: 65). Zu solchen persönlichen Veränderungen zählen zum Beispiel die errungene Kraft und das erworbene Durchhaltevermögen. Zusätzlich sind viele Eltern der Ansicht, dass sie durch die neu erworbene Stärke auch charakterlich gefestigter wurden. Den Grund für diese Veränderungen der Sichtweisen erkennen die Eltern in der bewussten Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes. Durch die täglichen Anforderungen und Aufgaben und die dadurch erworbene Kraft und Geduld entsteht bei

vielen Eltern ein starkes Selbstbewusstsein. Die Eltern haben dank ihres Kindes gelernt, dass es für jedes Problem und jede Aufgabe eine konstruktive Lösung gibt (vgl. Klauf 2005: 67), und so entwickelt sich bei den Eltern zudem eine gewisse Problemlösungskompetenz.

Wie schon erwähnt, kann es durch die Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes überdies zu einer Veränderung der Sichtweisen bei betroffenen Eltern kommen. Eltern berichten von der erworbenen persönlichen Kompetenz, allgemeine Vorurteile reflexiv zu überdenken und jeden Menschen in seiner Individualität und Besonderheit wahrzunehmen und anzuerkennen. Wie auch Klauf bestätigt: „Ein wichtiger Bestandteil des gewonnenen Selbstbewusstseins ist immer wieder die Toleranz für Schwächere, für wenig leistungsfähige und randständige Mitglieder der Gesellschaft“ (Klauf 2005: 67).

4. Bedeutung von familienunterstützenden Angeboten für betroffene Mütter und Väter

Bezugnehmend auf die mit der Geburt eines Kindes mit Behinderung einhergehenden Prozesse des Trauerns und Verarbeitens sowie dem Bewältigen von neuen Aufgaben und die Erfahrung von Lernprozessen lässt sich deutlich ein Bedarf an Unterstützungsmaßnahmen für betroffene Mütter und Väter eruieren. Dieses Kapitel ist im Zusammenhang mit dem Forschungsinteresse von Bedeutung, da durch die Thematisierung des Unterstützungsbedarfs von betroffenen Eltern, die Besonderheit des Ansatzes der Persönlichen Zukunftsplanung herausarbeitet werden kann, welche wiederum eine wesentliche Rolle im Rahmen dieser Arbeit einnimmt.

In einer von Sarimski (2012) durchgeführten Studie über die Belastungs- und Beziehungsentwicklungen von Müttern und Kindern konnte festgestellt werden, dass viele der interviewten und mittels Fragebogen befragten Mütter ein Bedürfnis nach ausreichender Unterstützung im familiären Alltag hatten (Sarimski 2012: 189). Dieses Unterstützungsbedürfnis spiegelte sich vor allem insofern wider, als die Mütter Informationen und Möglichkeiten der Förderung des Kindes sowie Unterstützung im Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen des Kindes benötigten. In Bezug auf diesen Aspekt äußerten in Sarimskis Studie 35–43% der Mütter unbedingt Unterstützungs- und Beratungsbedarf. Eine wichtige Rolle für betroffene Mütter spielte möglicherweise auch der Austausch mit anderen betroffenen Familien mit Kindern mit Behinderungen. So gaben 23,1% der Mütter ausdrücklich einen Bedarf an. In Bezug auf die Unterstützung bei individuellen Problemlösungen innerhalb der Familie sprachen sich 36% der Mütter für Hilfestellungen aus (vgl. Sarimski 2012: 189).

Hinsichtlich der Unterstützungsmaßnahmen ist wichtig zu erwähnen, dass Familien unterschiedliche Bedürfnisse und Voraussetzungen aufweisen, daher müssen Maßnahmen an die Familien individuell angepasst werden (vgl. Metzler 2002: 182f.). Auch Metzler (2002) bestätigt, dass Familien unterschiedliche „Veränderungsprozesse in den Familienstrukturen, in den Erwartungen und individuelle Präferenzen der einzelnen Familienmitglieder, insbesondere auch im Verhältnis zwischen Männer und Frauen“, durchlaufen (Metzler 2002: 182). Damit kritisiert die Autorin vor allem die Standardangebote, die nicht auf die individuelle Familienlebenswelt der Betroffenen einzugehen scheinen. Da die Familie eine wichtige Konstante für Menschen mit Behinderungen darstellt, ist es demzufolge auch

wichtig, die Familie zu bestärken und in allen individuellen Belangen zu unterstützen (vgl. Metzler 2002: 183).

Hackenberg (2010) unterscheidet bei Unterstützungsmaßnahmen für betroffene Familien zwischen dem formellen und dem informellen Hilfesystem. Das formelle Hilfesystem besteht aus Unterstützung, Beratung und Begleitung seitens professioneller HelferInnen. Das informelle Hilfesystem hingegen bezieht sich auf die Familie, den Freundes- und Bekanntenkreis als auch NachbarInnen (vgl. Hackenberg 2010: 67ff.). Beide Formen können für Mütter und Väter außerordentlich entlastend und unterstützend im familiären Alltag wirken. Im Folgenden wird ausschließlich auf das formelle Hilfesystem näher eingegangen.

„Die professionellen Hilfeangebote sind darauf gerichtet, Eltern behinderter Kinder bei der Bewältigung der erschwerten Familienentwicklungsaufgaben zu unterstützen“ (Hackenberg 2010: 69). Zu solchen Maßnahmen gehören unter anderem familienentlastende Dienste im Alltag, unterschiedliche Beratungsformen, die Vermittlung von Informationen sowie der Austausch mit anderen betroffenen Familien. Bedeutsam bei familienunterstützenden Angeboten ist, dass diese auf die individuellen Bedürfnisse und Ressourcen der einzelnen Familienmitglieder abgestimmt oder angepasst werden (vgl. Rosenkranz 1998: 76). Im Zusammenhang mit Überlegungen über Unterstützungsmaßnahmen wird zunehmend die Wichtigkeit der Selbstbestimmung der betroffenen Mütter und Väter anerkannt und in Überlegungen miteinbezogen, was bedeutet, dass die Hilfen, die den Eltern zur Verfügung gestellt werden, „weder bestimmen noch verändern wollen oder in die Intimität der Familie verletzend eingreifen“ (Rosenkranz 1998: 75). Waltraud Hackenberg spricht in diesem Zusammenhang von einem „gleichberechtigten Verhältnis“ zwischen den professionellen HelferInnen und den beteiligten Eltern, welches von gegenseitigem Respekt und Achtung geprägt sein soll (Hackenberg 2010: 68).

Wagner Lenzin sieht (2007) in der Inanspruchnahme von professionellen HelferInnen allerdings auch einige Gefahren bzw. Grenzen (vgl. Wagner Lenzin 2007: 22). Ein Grund liegt der Autorin zufolge darin, dass die Eltern durch die Unterstützungsmaßnahmen feststellen, in ihrer Elternrolle nicht wie erwartet autonom handeln zu können, sondern auch abhängig von außen stehenden Personen zu sein, was sich negativ auf das Selbstwertgefühl der betroffenen Mütter und Väter auswirkt (vgl. Wagner Lenzin 2002: 22).

Abschließend lässt sich festhalten, dass es durchaus einige Unterstützungsangebote für betroffene Eltern und deren Familien gibt und diese auch in unterschiedlichen Bereichen für Familien hilfreich sein können. Die Persönliche Zukunftsplanung als ein Unterstützungsangebot für Menschen mit und ohne Behinderung wird im nächsten Kapitel erläutert.

4.1. Der Planungsansatz der Persönlichen Zukunftsplanung als mögliche Unterstützungsquelle für Familien

Der Begriff „Persönliche Zukunftsplanung“ wurde im Jahr 1995 von Doose und Göbel in Kassel geprägt, nachdem sie sich beide mit dem aus den USA stammenden Ansatz „person-centred planning“ auseinandergesetzt hatten (vgl. Hinz; Kruschel 2015: 35). Eine erste Zukunftsplanung wurde von Doose und Göbel für die Elterninitiative Biwak in Hamburg veranstaltet (vgl. Hinz; Kruschel 2015: 41).

„Persönliche Zukunftsplanung umfasst eine Vielzahl methodischer Planungsansätze, um mit Menschen mit und ohne Behinderung über ihre Zukunft nachzudenken, eine Vorstellung von einer erstrebenswerten Zukunft zu entwickeln, Ziele zu setzen und diese mit Hilfe eines Unterstützungskreises Schritt für Schritt umzusetzen“ (Doose 2011: 3). Somit ist dieser Ansatz sowohl für Menschen mit als auch ohne Behinderung geeignet, um über sich als Person, über die eigenen Stärken, Fähigkeiten und Kompetenzen sowie eine wünschenswerte Zukunft nachzudenken. Das dem Ansatz der PZP zugrunde liegende Menschenbild sieht folgendermaßen aus: Jeder Mensch mit als auch ohne Behinderung hat selbstbestimmt über sein Leben bestimmen zu dürfen. Daher ist es so bedeutend, dass die Hauptperson immer im Fokus einer Persönlichen Zukunftsplanung steht und auf ihre Stärken, Kompetenzen und Fähigkeiten geachtet wird (vgl. Emrich et al. 2009: 72f.).

Die Persönliche Zukunftsplanung ermöglicht es einer Person, mithilfe unterschiedlicher kreativer Methoden intensiv über sich und ihr Leben sowie ihre Zukunft nachdenken zu können. In den meisten Fällen wird die PZP von einem/r „Gruppen-ModeratorIn“ und einem/r „Grafik-ModeratorIn“ geleitet (Hinz et al. 2012: 12). Die Aufgabe der Gruppen-ModeratorInnen besteht darin, dass sie während der PZP die Leitung der Planung übernehmen und darauf achtet, dass die Bedürfnisse und Wünsche der planenden Person im Zentrum stehen. Außerdem ist es Aufgabe der ModeratorInnen auf einen wertschätzenden Umgang sowie einem respektvollem Miteinander während eines Zukunftsplanungsprozesses

zu achten. Die Grafik-ModeratorInnen halten in schriftlicher und bildlicher Form die Ideen und Prozesse der Planung auf Papier fest (vgl. Emrich et al. 2009: 13). Ein wichtiges Glied während eines Planungsprozesses stellt der Unterstützungskreis dar, der von der Hauptperson eingeladen wird und aus Familie, FreundInnen, NachbarInnen, professionellen HelferInnen, Bekannten und anderen wichtigen Menschen bestehen kann. Mit diesem Unterstützungskreis kann sodann gemeinsam an unterschiedlichen Zielen für die Zukunft der planenden Person gearbeitet werden. Während der Planung stehen die Erkundung und Aufdeckung der individuellen Fähigkeiten und Stärken, die Träume und die Zukunftswünsche, welche die Person mitbringt, im Vordergrund und so kann mit der Person an individuellen Zielen für die Zukunft gearbeitet werden, um Veränderungen möglich zu machen (vgl. Doose 2011: 11). Ein Ziel der Persönlichen Zukunftsplanung ist die Erfüllung und Umsetzung von Träumen und Zielen sowie dass „sich die Lebensqualität der unterstützten Person subjektiv verbessert hat“ (Doose 2011: 20). Es geht somit darum, dass die planende Person ihr Leben selbstbestimmt gestalten und durch Unterstützung für sie bedeutungsvoller Menschen viele wichtige persönliche Ziele erreichen kann.

4.1.1. Besonderheiten und Methoden des Ansatzes

Der Planungsansatz der Persönlichen Zukunftsplanung bedient sich unterschiedlicher Methoden, um mit der planenden Person gemeinsam Ideen zu erkunden, Ziele zu definieren und dadurch die individuelle Lebensqualität verbessern zu können. „Die Methoden können teilweise begleitend oder vorbereitend für ein Treffen des Unterstützungskreises mit der Person und ihrem Umfeld genutzt werden“ (Doose 2011: 29). Dieses Zitat verdeutlicht, dass es keine einheitliche Vorgabe für den Einsatz der Methoden gibt, sondern diese können unterschiedlich, je nach Bedarf und individuell eingesetzt werden. Es geht beim Einsatz der unterschiedlichen Methoden darum, dass die planenden Personen auf unterschiedliche Art und Weise über ihr Leben, ihre Interessen und Wünsche nachdenken können, um gemeinsam Wahlmöglichkeiten und Ziele zu finden. Zu den Methoden der PZP zählen unter anderem: Themenblätter, Kommunikationskarten, Poster, Ordner, Portfolio und Planungstreffen mit dem Unterstützungskreis. Die unterschiedlichen Methoden, welche die Persönlichkeit, die Interessen, die Bedürfnisse, Wünsche und Stärken der planenden Person eruieren sollen, können entweder als Vorbereitung auf das gemeinsame Planungstreffen mit dem Unterstützungskreis erarbeitet oder im Zuge des Planungstreffen mithilfe des Unterstützungskreises thematisiert werden; dies hängt von den jeweiligen Themen und Bedürfnissen der planenden Person ab (vgl. Doose 2011: 29). Bedeutsam bei der Persönlichen

Zukunftsplanung ist, dass die ModeratorIn die planende Person in einem ersten Schritt kennenlernt und herausfindet, was dem Menschen im Leben wichtig ist, und welche Stärken und Fähigkeiten die Person besitzt. Um diese Informationen zu erhalten, können die Themenblätter oder andere Methoden der PZP zum Einsatz kommen. Bei jedem Themenblatt, Poster oder bei anderen Methoden stehen unterschiedliche Ziele im Vordergrund, um eben die Ressourcen, Wünsche, Stärken und bedeutende Menschen für die planende Person festzustellen. Der Ordner kann als „Dokumentation des Planungsprozesses“ angesehen werden, „in dem alle wichtigen Dinge gesammelt [werden], z.B. Themenblätter wie „Meine Fähigkeiten/Stärken“; „Meine Ziele und Träume“; „Was ich mag und was nicht“, „Kopien von ausgewählten Traum-Karten“ (...)“ (Doose 2011: 42). Demnach dient der Ordner als Aufbewahrung der wichtigsten Schritte und erarbeiteten Themen im Zukunftsplanungsprozess. Ein Portfolio ist eine weitere Möglichkeit, bestimmte Dinge aus dem Planungsprozess festzuhalten; es ist eine „Sammlung der besten Werke, die das Lernen in bestimmten Kompetenzbereichen dokumentieren“ (Doose 2011: 42).

Im nächsten Kapitel wird nun durch die Darstellung des Ansatzes der Persönlichen Zukunftsplanung thematisiert, inwiefern der Planungsansatz vor allem für Familien unterstützend wirken kann.

4.1.2. Bedeutung des Ansatzes für betroffene Familien

Wie bereits im vorhergehenden Kapitel dargestellt, zeichnet sich die Persönliche Zukunftsplanung unter anderem durch ihre besonderen und vielfältigen Methoden aus. Des Weiteren wird im Beisein wichtiger Menschen gemeinsam an der Zukunft der betroffenen Person gearbeitet, um so Möglichkeiten, Chancen und Ressourcen zu verorten. Um mögliche Besonderheiten des Ansatzes für betroffene Familien erarbeiten zu können, erfolgt im Folgenden ein Bezug auf vorhandene Studien.

Eine Untersuchung in Zusammenhang mit Personenzentrierter Zukunftsplanung wurde von Robertson et al. (2005) durchgeführt, an der 93 Menschen mit Lernschwierigkeiten teilnahmen. Die Längsschnittstudie wurde über zwei Jahre geführt, um die Lebenssituation und die möglichen individuellen Verbesserungen der Lebensumstände feststellen zu können. Für diese Masterarbeit sind vor allem jene Ergebnisse bedeutend, welche die Auswirkungen von Persönlicher Zukunftsplanung auf die individuelle Lebensqualität von Menschen beschreiben. Die Ergebnisse zeigen, dass die Durchführung von Persönlicher Zukunftsplanung für Menschen mit Lernschwierigkeiten positive Effekte bewirkt haben.

Positive Veränderungen zeigten sich unter anderem in Bezug auf die Verbesserung des sozialen Netzwerkes, den Kontakt zu Familienmitgliedern, die Erweiterung der Kontakte mit FreundInnen sowie die Erhöhung der Anzahl von Aktivitäten innerhalb der Gemeinde (vgl. Robertson et al. 2005). Das positive Ergebnis für das soziale Umfeld ist wiederum auch ein mögliches Indiz dafür, dass die Persönliche Zukunftsplanung ebenfalls günstige Auswirkungen für betroffene Mütter haben kann, was dadurch begründet werden kann, dass der Planungsansatz der Persönlichen Zukunftsplanung neue Ideen und Impulse für die gemeinsame Zukunft in einer Familie geben kann.

Eine weitere interessante Studie in Zusammenhang mit familienzentrierter Unterstützung wurde im Jahre 1999 von King et al. durchgeführt. Das Ziel der Studie war es herauszufinden, ob und inwiefern familienzentrierte Unterstützung hilft, Depressionen bei Eltern mit behinderten Kindern zu verhindern, damit Eltern positive Erfahrungen bei der Erziehung eines Kindes mit Behinderung machen (vgl. King et al. 1999: 42). Mithilfe eines standardisierten Fragebogens wurden 164 Personen – ausschließlich Mütter und Väter behinderter Kinder aus Kanada – befragt. Aus der Studie ging unter anderem hervor, dass die Harmonie innerhalb der Familie und das Funktionieren der Familie sowie die familienzentrierte Unterstützung bedeutsam sind für die Zufriedenheit und das emotionale Wohlbefinden der Väter und Mütter. Außerdem berichteten die Eltern durch die familienzentrierte Unterstützung und Pflege von einer Entlastung und der Abnahme von Stress (vgl. King et al. 1999: 50).

Es wurde somit deutlich, dass der Planungsansatz der Persönlichen Zukunftsplanung mit Hilfe unterschiedlicher Methoden, der planenden Person ermöglicht, über eigene Träume und Wünsche nachzudenken und diese dann mit Unterstützung einer ModeratorIn und/oder eines Unterstützungskreises zu verwirklichen, was sich wiederum positiv auf die planende(n) Person(en) auswirkt.

Methodischer Bezugsrahmen

5. Forschungsstrategie: Qualitative Sozialforschung

Die qualitative Sozialforschung besteht aus einer Vielzahl an unterschiedlichen Methoden, Disziplinen und theoretischen Ansätzen, erhebt jedoch einheitlich den Anspruch, „Lebenswelten ‚von innen heraus‘ aus Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben“ (Flick, Kardoff, Steinke 2008: 14). Das Forschungsinteresse in dieser Masterarbeit betrifft die biografischen Veränderungen von Müttern von Kindern mit Behinderungen durch die Geburt ihres Kindes und versteht sich als qualitative Sozialforschung, da sie das Ziel verfolgt, die innere Lebenswelt der betroffenen Mütter zu verstehen und zu interpretieren.

Der Unterschied zwischen qualitativen und quantitativen Verfahren liegt in der Datenerhebung und Datenverarbeitung. „In der qualitativen Forschung werden verbale bzw. nichtnumerische Daten interpretativ verarbeitet, in der quantitativen Forschung werden Meßwerte statistisch analysiert“ (Bortz; Döring 1995: 274). Dies bedeutet, dass qualitativ erhobene Daten deutend und erklärend mithilfe unterschiedlicher Methoden ausgewertet werden können. Hierzu muss betont werden, dass für die Erhebung und Auswertung der qualitativen Daten im Rahmen dieser Masterarbeit kein Anspruch auf Allgemeingültigkeit erhoben wird, sondern subjektive Sinn- und Erklärungsmuster herausgearbeitet werden, um die individuellen Lebenswelten der betroffenen Mütter verstehen und nachvollziehen zu können.

5.1. Erhebungsmethode: Das biografische Interview

In diesem Kapitel wird die für diese Masterarbeit gewählte Interviewform thematisiert und die getroffene Wahl für die Erhebungsmethode wissenschaftlich begründet. Das Forschungsinteresse der Arbeit bezieht sich auf das individuelle Erleben und die Erfahrungen von Müttern von Kindern mit Behinderung. Im Fokus stehen die Erlebnisse und subjektiven Erfahrungen sowie Bedeutungszuschreibungen von betroffenen Müttern, die von ihrem Leben vor und nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung berichten. Dabei spielen insbesondere die biografischen Veränderungen, die durch die Geburt des Kindes mit Behinderung entstanden sind, eine große Rolle. Das biografische Interview eignet sich in besonderer Weise für diesen Forschungsrahmen, da es mithilfe dieser Erhebungsmethode möglich ist, die

„Sinnkonstruktionen und Handlungen aus der Perspektive der handelnden und erleidenden Individuen zu erfassen“ (Jakob 1997: 445). Das biografische Interview kann sowohl narrativ als auch teilstandardisiert durchgeführt werden (vgl. Hopf 2008: 353). In dieser Arbeit wurde mit der Methode der biografisch-narrativen Gesprächsführung gearbeitet, da sich diese durch eine relative Offenheit während des gesamten Gesprächsverlaufs auszeichnet. Prinzipiell geht es bei offen geführten Interviews darum, „das zu untersuchende Thema aus der Perspektive der Interviewten zu erfassen und darüber hinaus verstehen und erklären zu können, weshalb eine bestimmte Perspektive eingenommen wird, wie sich diese im Laufe des Lebens entwickelt hat oder auch wie diese im Interviewkontext erzeugt wird“ (Rosenthal 2005: 125). Für die Verfasserin dieser Arbeit geht es in diesem Zusammenhang bei den Interviews mit den betroffenen Müttern darum, deren persönlichen Erfahrungen, Sichtweisen und Lebenserfahrungen zu verstehen. Durch die narrativen Interviews ergibt sich die Möglichkeit, sich in die Situation der Mütter hineinzusetzen und diese speziellen Lebensabschnitte und Herausforderungen der betroffenen Mütter besser nachvollziehen und verstehen zu können. „Der biographische Blick schafft einen Zugang, Veränderungs- und Wandlungsprozesse von Personen (und Gruppen) im Verlauf der Lebensgeschichte zu rekonstruieren“ (Jakob 1997: 445). Durch dieses Zitat wird deutlich, dass durch die Erzählungen der befragten Mütter bestimmte Veränderungen in deren Lebenslauf sichtbar werden können.

Das biografisch-narrative Interview kennzeichnet am Beginn des Interviews eine Erzählaufforderung durch den/die InterviewerIn. Dies eröffnet dem/der ErzählerIn möglichst frei und offen über seine/ihre Lebensgeschichte zu berichten. Diese Form der Gesprächsführung erlaubt es, dass der/die ErzählerIn nicht durch einen Leitfaden in eine bestimmte Erzählrichtung gelenkt wird, sondern bietet die Möglichkeit, dass er/sie einen eigenen Erzählablauf wählt (vgl. Jakob 1997: 448f.). Nach der offen gehaltenen Erzählaufforderung folgt nach Fritz Schütze (1983) die erste Anfangserzählung, die vom/von der InterviewerIn nicht unterbrochen werden sollte (vgl. Schütze 1983: 285). Der zweite Teil des Interviews zeichnet sich durch ein immanentes Nachfragen seitens des/der InterviewerIn aus. Dies ermöglicht dem/der InterviewerIn, bereits angesprochene Themen durch Fragen zu vertiefen. Jakob (1997) ist der Ansicht, dass die narrativ angelegten Nachfragen der Reihenfolge der Erzählung folgen sollten, was es dem/der InterviewerIn möglich macht, gewisse Aspekte, die während der Erzählung etwa nicht verstanden wurden, noch einmal zu hinterfragen oder zu vertiefen (vgl. Jakob 1997: 450). Im dritten Teil des Interviews besteht durch „exmanentes Nachfragen“ die Möglichkeit, Themen anzusprechen, „die vom

Informanten bisher nicht erwähnt wurden, die aber aus der Forschungsperspektive wichtig sein könnten“ (Jakob 1997: 250).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass durch biografisch-narrative Interviews im Rahmen dieser Arbeit die Erzählungen und Erfahrungen der betroffenen Mütter festgehalten werden können. Der Vorteil der offenen Gesprächsführung liegt darin, dass der Gesprächsverlauf nicht vorgegeben und durch den/die InterviewerIn vorstrukturiert wird, sondern dass der/die ErzählerIn selbst entscheiden kann, was für ihn/sie durch die Einstiegsfrage hinsichtlich einer bestimmten Thematik eher oder weniger bedeutsam ist. Im nächsten Kapitel wird die Auswertungsmethode, die der Masterarbeit zugrunde liegt, thematisiert.

5.2. Auswertungsmethode: Die Methodologie der Grounded Theory

Als Auswertungsmethode wurde für diese Arbeit die Methodologie der Grounded Theory herangezogen, welche von den amerikanischen Soziologen Strauss und Glaser in den 1960er-Jahren entwickelt wurde (vgl. Krüger; Meyer 2007: 1). Anselm Strauss und Barney Glaser ermöglichten mit dieser Methodologie „die regelgeleitete, kontrollierte und prüfbare ‚Entdeckung‘ von Theorie aus Daten/Empirie“ (Mey, Mruck 2011: 11). Damit wollten sie eine Alternative zur damals vorherrschenden quantitativen Methodenorientierung sowie zur vorherrschenden qualitativen Orientierung durch die Anwendung von Feldforschung und Deskription bieten (vgl. Mey, Mruck 2011: 11). Mittlerweile wurde die Grounded-Theory-Methodologie von mehreren ForscherInnen erweitert und ergänzt, zu der Corbin, Charmaz, Clarke oder auch Morse gezählt werden (vgl. Mey, Mruck 2011: 12). Da in dieser Masterarbeit besonders die Grundannahmen und Gedanken von Charmaz berücksichtigt wurden, wird im Folgenden näher auf die Expertin und ihre Weiterentwicklungen der oben genannten Methodik eingegangen.

Charmaz (2011) ist der Ansicht, dass der Grounded Theory zwar unterschiedliche Auffassungen und Ausgangspunkte sowie konzeptuelle Absichten zugrunde liegen, jedoch bieten „alle Varianten der Grounded-Theory-Methodologie (...) hilfreiche Strategien zur Erhebung, Handhabung und Analyse qualitativer Daten“ (Kathy Charmaz 2011: 181). Die Grundannahme der konstruktivistischen Grounded Theory nach Charmaz lautet, dass Wissen etwas sozial Erzeugtes ist und daher eine grundsätzliche „reflexive Haltung gegenüber unseren Handlungen, gegenüber Situationen und Teilnehmenden im Forschungs-Setting und

auch gegenüber unseren eigenen analytischen Konstruktionen“ verfolgt (Charmaz 2011: 184). Durch ein bestimmtes Forschungsinteresse und die damit verbundene Durchführung der Forschung wird Wissen erzeugt, das von unterschiedlichen Bedingungen und Sichtweisen der am Forschungsprozess teilnehmenden Personen geschaffen und beeinflusst wird. Diese Kenntnisse sind nach Charmaz „soziale Konstruktionen“, da das hergestellte Wissen an unterschiedlichen Strukturen, Sichtweisen der Teilnehmenden, Bedingungen und Interaktionen gebunden und somit durch andere beeinflussbar ist (Charmaz 2011: 184). Dies bedeutet für den Forschungsprozess, der im Rahmen dieser Masterarbeit betrieben wird, sich diesen Einflussfaktoren bewusst zu sein und reflexiv damit umzugehen.

Der konstruktivistischen Grounded Theory liegt somit die Auffassung zugrunde, dass Forschung nie neutral und wertfrei erfolgt, sondern in unterschiedliche soziale Prozesse eingebunden ist (vgl. Charmaz 2011: 184). Eine weitere Grundannahme von Charmaz ist, dass Daten durch gemeinsame Konstruktionen und Interaktionen im Forschungsprozess hergestellt werden. Bei der Auswertung mittels der konstruktivistischen Grounded Theory geht es in erster Linie um die Interpretation von empirischen Daten und darum, die „Überzeugungen, Absichten und Handlungen im Feld, die Gründe für Taten und Tatenlosigkeit, aus ihrer Perspektive zu verstehen“ (Charmaz 2011: 185). Die Auswertung und die Analyse des empirischen Materials mithilfe dieser Auswertungsmethode sind somit vielmehr „interpretative Darstellungen“ als ein „objektiver Bericht“ (Charmaz 2011: 186).

Ein Ziel der Grounded Theory bildet das „interpretative Verständnis empirischer Phänomene im Rahmen einer Theorie, die glaubwürdig, originär, resonant und nützlich ist, relativ zu einem je historischen Zeitpunkt“ ist (Charmaz 2011:194). Durch die Auswertungsmethode soll folglich eine Theorie abgeleitet werden, die sich anhand des Datenmaterials bildet und gehaltvoll ist. Während des Forschungsprozesses geht es darum, „herauszufinden, *wie* (im Original kursiv, -Anm.) Menschen Bedeutung konstruieren (...), *welche* (im Original kursiv, -Anm.) Bedeutungen sie zuschreiben und wie diese Zuschreibungen die Frage danach beantworten könnten, *worum* (im Original kursiv, -Anm.) es bei unserer zum Vorschein kommenden Kategorie geht“ (Charmaz 2011: 198). Ein zentrales Merkmal der Grounded Theory ist das Codieren von empirischen Daten. Codieren ist ein bedeutender Auswertungsschritt, der sich zwischen dem Sammeln von Daten und der Entdeckung einer neuen Theorie befindet, um die empirischen Daten verstehen und erklären zu können (vgl. Charmaz 2006: 46). Durch das Codieren wird beschrieben und definiert, was innerhalb des

Datenmaterials thematisiert wird, und daraus sollen Bedeutung und Sinn konstruiert werden. Kathy Charmaz unterteilt den Kodierungsprozess in unterschiedliche Phasen. Eine Phase wird bei Charmaz als „initial coding“ beschreiben, bei dem Wörter, Zeilen oder Segmente benannt werden (Charmaz 2006: 46). Charmaz betont, dass es wichtig ist, in dieser Phase des Codierens möglichst aufgeschlossen an das Material heranzugehen, um dadurch für alle entstehenden theoretischen Richtungen offen zu sein (vgl. Charmaz 2006: 46). Der Codiervorgang ermöglicht es ForscherInnen, über die Daten nachzudenken und ihnen Sinn und Bedeutung zu geben. Beim „initial coding“ wird das Datenmaterial ‚line by line‘, also Zeile für Zeile, analysiert (vgl. Charmaz 2006: 46).

Eine weitere Phase im Codiervorgang wird von Charmaz als „focused coding“ bezeichnet (Charmaz 2006: 57). Das Ziel des fokussierten Codierens ist, bedeutende Codes und Segmente auszuwählen, zu ordnen, einzugliedern und zusammenzufassen. Die vorhandenen Daten sollen sortiert werden, bevor Entscheidungen darüber getroffen werden, welche anfänglichen Codes die größte Relevanz für die Forschung aufweisen (vgl. Charmaz 2006: 57).

Ein weiteres wichtiges Element der Grounded Theory ist das Verfassen von Memos (vgl. Charmaz 2006: 72), welches Charmaz als begleitende Tätigkeit im Forschungsprozess versteht und jederzeit ergänzt und erweitert werden kann. Charmaz unterscheidet überdies zwischen „early memos“ und „advanced memos“ (Charmaz 2006: 80f.) Die „early memos“ dienen dazu, die qualitativen Daten zu erkunden und daraus Ideen und Überlegungen zu ergründen. Die „advanced memos“ stellen, wie der Name schon sagt, eine erweiterte und modifizierte Form der Überlegungen und Ideen der ForscherInnen dar (Charmaz 2006: 80f.). Memos sind Gedanken der ForscherInnen zu den gebildeten Codes, die schriftlich festgehalten werden. Durch die Memos werden die Daten und Codes analysiert, wodurch den jeweiligen Codes Sinn und Bedeutung zugeschrieben werden, was das Kernelement der Grounded Theory darstellt. Somit ist das Schreiben von Memos in der Grounded Theory sehr zentral und sehr wichtig, da es die ForscherInnen frühzeitig dazu bringt, die Daten zu analysieren und zu sortieren. Ein weiterer Vorteil der Memos ist, dass sie Raum für Vergleiche zwischen den Daten, Codes und Kategorien bieten und den ForscherInnen ermöglichen, diese Vergleiche zu interpretieren (vgl. Charmaz 2006: 72ff.).

Eine andere Möglichkeit, die Gedanken und Ideen rund um eine Forschungsfrage am Datenmaterial zu analysieren und zu sortieren, ist nach Charmaz das „Clustering“ (Charmaz 2006: 86). Durch Clustering können Beziehungen, Verbindungen oder Ähnlichkeiten

zwischen den Codes und Kategorien visuell hergestellt werden. Dafür wird ein zentraler Code, eine Idee oder Kategorie in die Mitte des Blattes geschrieben, und es wird versucht, anhand dieser Begriffe zentrale Bedeutungen, mögliche Sinnzuschreibungen und Verbindungen herzustellen und mit dem Kern zu verbinden (vgl. Charmaz 2006: 86). Ein anderes Element der Grounded Theory wird als „theoretical sampling“ bezeichnet (Charmaz 2006: 107). Diese Vorgehensweise ermöglicht die vorhandenen Kategorien zu verfeinern und Grenzen sowie Beziehungen zwischen den Kategorien herzustellen und aufzuzeigen. Außerdem hilft dieser Schritt den ForscherInnen, den vorläufigen Kategorien Eigenschaften zuzuordnen, um über Zusammenhänge folglich zu Ideen und Erklärungen zu gelangen (vgl. Charmaz 2006: 107f).

Das Ziel der Grounded Theory ist eine aus dem Datenmaterial abgeleitete Theorie zu erhalten. Dabei ist zu beachten, dass es um ein Verstehen der Phänomene in einem bestimmten Kontext geht und dass dieses Verstehen auf gefundenen Werten der ForscherInnen und der interviewten Personen beruht. Diese von Charmaz als „interpretative theory“ bezeichnete Annahme geht von Folgendem aus: „This type of theory assumes emergent, multiple realities; indeterminacy; facts and values as linked; truth as provisional; and social life as processual“ (Charmaz 2006: 126). Die Rekonstruktion von Theorie im Sinne der Grounded Theory nach Kathy Charmaz beruht somit auf den Interpretationen und dem Verständnis der TheoretikerInnen. Der Expertin zufolge ist es überdies bedeutsam, dass die ForscherInnen eine reflexive Haltung während des gesamten Forschungsprozesses einnehmen und ihnen bewusst ist, dass es sich bei den Daten und Analysen um soziale Konstruktionen handelt (vgl. Charmaz 2006: 130f.).

Empirischer Teil der Masterarbeit

6. Forschungsdesign- Die Darstellung des Ablaufes und der Durchführung des Forschungsprozesses

In diesem Kapitel wird der Ablauf des Forschungsprozesses erläutert, um Einblicke in die empirische Vorgehensweise zu bieten. Im Masterstudiengang Bildungswissenschaft an der Universität Wien kam ich im Wintersemester 2014/2015 im Zuge des Seminars „Persönliche Zukunftsplanung. Gemeinsame Gestaltung von inklusiven Übergangsprozessen“ unter der Leitung von Dr. Oliver Koenig mit der Persönliche Zukunftsplanung als Planungsansatz für Menschen mit und ohne Behinderung das erste Mal in Berührung. Im Sommersemester 2015 konnte ich an einem weiteren Seminar von Dr. Koenig mit dem Titel „Die Überwindung sozialer Benachteiligung durch individuelle, relationale und organisationale Transformation“ teilnehmen. Dadurch war es mir möglich, weitere wichtige Aspekte in Zusammenhang mit Inklusion zu erfahren. Da die Art und Weise von Dr. Oliver Koenig, Seminare zu gestalten und Inhalte zu transportieren, mir sehr gut gefiel, begann ich mich mit der genannten Thematik intensiver zu beschäftigen. Schnell war mir klar, dass ich tiefer in die Materie vordringen wollte und daher entschloss ich mich, im Zuge meiner Masterarbeit in diesem Bereich zu forschen. Ich machte mich auf die Suche nach einer geeigneten Forschungsthematik für die Masterarbeit und nach intensiver Literatur- und Forschungsrecherche habe ich schließlich ein sehr interessantes Forschungsvorhaben gefunden.

6.1. Kontaktaufnahme zu den Interviewteilnehmerinnen und Auswahl des Interviewsettings

In einem ersten Schritt habe ich Kontakt zu Menschen, die sich intensiv mit dem Ansatz der Persönlichen Zukunftsplanung beschäftigen, aufgenommen. Dr. Oliver Koenig ermöglichte mir im November 2015 mit einer Moderatorin der Persönlichen Zukunftsplanung, Nicolette Blok in Kontakt zu treten. Nach einem Workshop mit den ReferentInnen Beth Month und John O'Brien in Wien mit dem Titel „Wege zu sozialer Inklusion und Teilhabe – Gemeinsam Lernen mit Pfad-FinderInnen und ihren PartnerInnen“ fand ein Treffen mit Nicolette Blok statt, um gemeinsam über das Forschungsvorhaben zu sprechen. Da Nicolette Blok sehr begeistert und interessiert an der Idee für die Masterarbeit war, schlug sie vor, ein E-Mail an

Mütter von Kindern mit Behinderung mit der Anfrage zu senden, ein Gespräch im Rahmen eines Interviews zu führen. Insgesamt willigten fünf Mütter aus unterschiedlichen Bundesländern in Österreich ein, an einem Interview teilzunehmen. Bei dieser Art der Kontaktaufnahme kann angenommen werden, dass das Prinzip der Freiwilligkeit in der Forschungspraxis, so wie es Hopf (2012) in Form von forschungsethischen Prinzipien erläutert, zum Tragen kam (vgl. Hopf 2012: 592). Als Samplingstrategie zur Gewinnung von ForschungsteilnehmerInnen wurde hier nach dem sogenannten „Schneeballprinzip“ gearbeitet (Buchner 2008: 519f.). Dies bedeutet, dass hier eine Kontaktaufnahme mit Nicolette Blok als Moderatorin der Persönlichen Zukunftsplanung stattgefunden hat und sie wiederum das Forschungsvorhaben an Mütter von Kindern mit Behinderung weitergeleitet hat. Nachdem die Mütter über die Absichten und Ziele der Forschung informiert wurden und für die Teilnahme an einem Interview einwilligten, nahm ich per E-Mail Kontakt zu den betroffenen Müttern auf. Dabei wurde nochmals das konkrete Forschungsvorhaben geschildert und nachgefragt, ob nach wie vor Interesse an einer Teilnahme an einem biografischen Interview bestand. Nach Einholung der schriftlichen Zusagen per E-Mail wurden Termine für die Interviews im Jänner und Februar 2016 vereinbart. Buchner (2008) führt aus, dass für die Wahl des Settings zur Durchführung der Interviews bedeutsam ist, flexibel auf die ForschungsteilnehmerInnen zu reagieren und die Auswahl des Settings gänzlich den beteiligten Personen zu überlassen (vgl. Buchner 2008: 520). Aus diesem Grund wurden die Mütter bei der Wahl des Settings miteinbezogen und befragt, an welchem Ort sie das Interview gerne führen möchten. Vier der fünf Mütter wollten in einem ihnen vertrauten Umfeld, also in ihrem Zuhause, interviewt werden, die andere Mutter wurde in einem Café in der Nähe ihres Wohnorts befragt. Am Tag der Durchführung der Interviews wurde nochmals nachgefragt, ob die Mütter noch immer an den Interviews teilnehmen wollten, sie wurden darüber aufgeklärt, dass Name, Wohnort und andere personenbezogene Daten in der Masterarbeit anonymisiert werden. Um den Müttern die Zusicherung für die Anonymität zu bestätigen, unterschrieb ich eine Vertraulichkeitszusage und überreichte sie den Müttern, wodurch dem Prinzip der informierten Einwilligung gerecht werden konnte (vgl. Hopf 2012: 591). Zusätzlich wurde eine Einverständniserklärung für das Interview von den betroffenen Müttern eingeholt.

6.2. Durchführung und Auswertung der Interviews

Jedes Interview wurde unter Mithilfe eines Diktiergerätes aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Parallel zum Transkribieren fanden erste Auswertungsprozesse statt. Die biografischen Interviews wurden mit der Grounded-Theory-Methodologie nach Kathy

Charmaz ausgewertet. In einem ersten Auswertungsschritt wurden anfängliche theoretische Codes aus dem Datenmaterial nach Charmaz' „initial coding practices“ erhoben (Charmaz 2006: 48), wozu die transkribierten Interviews Zeile für Zeile analysiert und codiert wurden. Um eine Übersicht über das Material zu bekommen und es anschaulich zu gestalten, wurde am Rande der jeweiligen Zeile bzw. des jeweiligen Absatzes nach einem geeigneten Code zur Beschreibung des Phänomens gesucht. Anschließend wurde eine Word-Datei erstellt, in der zu den gefundenen Codes Gedächtnismemos verfasst wurden, um erste Gedanken und Ideen rund um die auftauchenden Aspekte zu sammeln und dadurch eine bessere Übersicht zu erhalten. Diese Memos wurden im Laufe des Forschungsprozesses wiederholt, erweitert und ergänzt (vgl. Charmaz 2006: 73ff.). In einem weiteren Codierschritt, beim sogenannten „focused coding“, analysierte ich das Material bzw. die Daten in Bezug auf relevante Themen für meine Forschungsfrage (Charmaz 2006: 57). Im Zuge dessen wurden die neu definierten Codes ebenfalls in einer Word-Datei aufgelistet und dazu jeweils Memos in unterschiedlicher Dichte erstellt.

Um Kategorien anhand der vorhandenen Codes zu kreieren, wurden unterschiedliche Mindmaps erstellt, um anhand der Interviews Gemeinsamkeiten oder bedeutende Phänomene in Bezug auf das Forschungsinteresse herauszuarbeiten. Charmaz (2006) bezeichnet solch eine bildliche Darstellung von Ideen und Überlegungen als „Clustering“ (Charmaz 2006: 86). Durch das Erstellen der Mindmaps wurden ähnliche und häufig auftretende Codes zu Kategorien entwickelt, die für mich hinsichtlich der Forschungsfrage bedeutsam erschienen.

Durch die gebildeten Kategorien wurde in einem weiteren Schritt hinterfragt, was die geschilderten Erlebnisse für die betroffene Mutter im Kontext ihrer Biografie bedeuten könnten. Durch das Hinterfragen konnten den jeweiligen Phänomenen Sinn und Bedeutung durch die Interpretation zugesprochen und diese analysiert werden. Hierzu muss erneut angemerkt werden, dass solche Interpretationen im Rahmen eines Forschungsprozesses von den jeweiligen ForscherInnen, den interviewten Personen und unterschiedlichen Rahmenbedingungen abhängig sind. Das bedeutet für die vorliegende Masterarbeit, dass die Interpretationen, welche aus den Interviews mit den betroffenen Frauen interpretiert werden, nicht den Anspruch auf Allgemeingültigkeit erheben oder als abgeschlossen gelten, sondern immer wieder ergänzt oder aus weiteren Blickwinkel betrachtet werden können (vgl. Charmaz 2011: 184).

In einem weiteren Auswertungsschritt wurden mithilfe von unterschiedlichen Mindmaps durch ständiges Vergleichen, Gemeinsamkeiten von und Unterschiede zwischen den Interviews hergestellt und die Kategorien so weiterhin mit neuen Ideen und Sinnkonstruktionen bearbeitet und ergänzt.

Ausgehend von der Hauptforschungsfrage, soll eine Übersicht über die gebildeten Kategorien durch wiederholtes Codieren eines exemplarischen Mindmaps bieten:

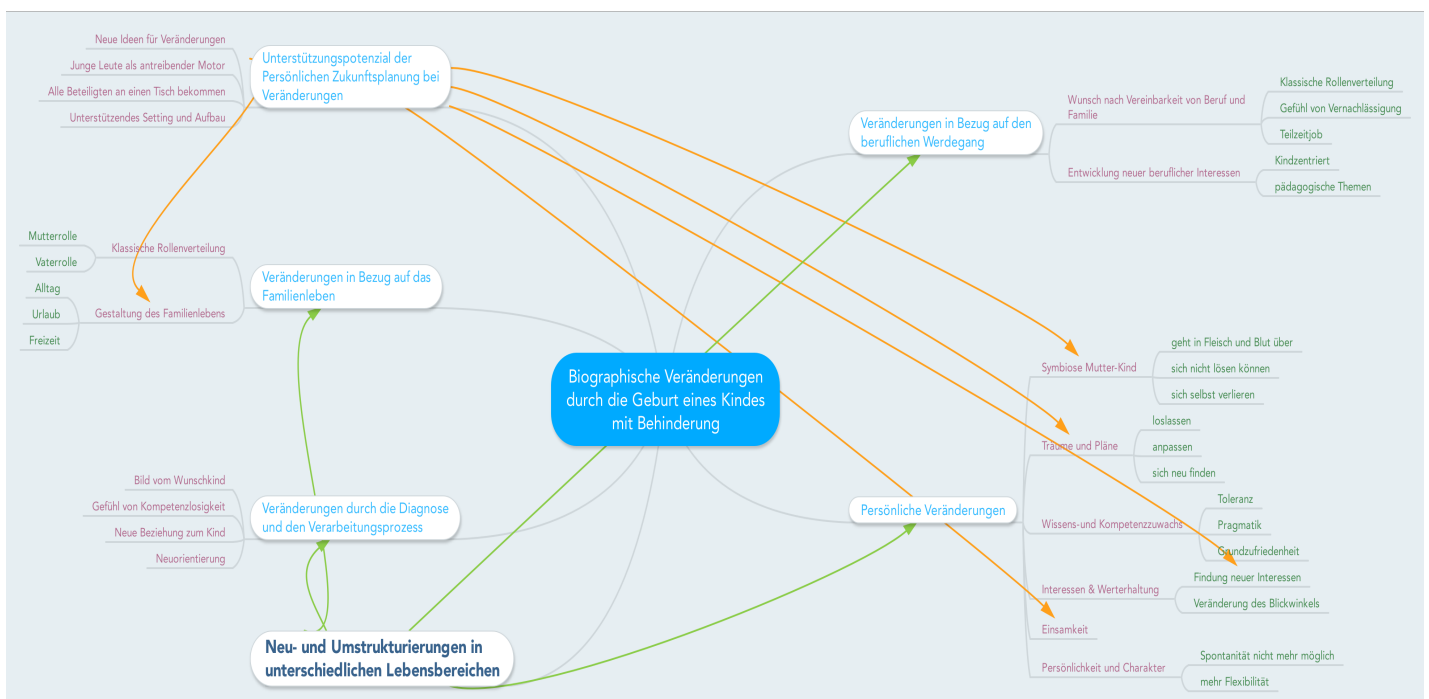


Abbildung 1: Biographische Veränderungen durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung

Anhand dieses Mindmaps wird der Fokus des Forschungsinteresses gezeigt: die biographischen Veränderungen von Müttern mit Kindern mit Behinderungen. Ausgehend von der Forschungsfrage und dem Forschungsinteresse kristallisierte sich als *Kernkategorie* jene mit dem Titel „*Neu- und Umstrukturierungen in unterschiedlichen Lebensbereichen*“ heraus. Die Kernkategorie konnte anhand der unterschiedlichen biographischen Veränderungen herausgefiltert werden, da anhand der Interviews deutlich wurde, dass die biographischen Veränderungen, die sich in unterschiedlichen Bereichen des Lebens widerspiegeln mit Umstrukturierungen und Neuorientierungen einhergehen. Die Kernkategorie wird in Kapitel (7.2.) näher beschrieben und thematisiert.

In allen fünf Interviews wurden Veränderungen des Alltages im Leben der Mütter und deren Familien durch die Geburt ihres Kindes mit Behinderung sichtbar. Die biographischen Veränderungen finden sich in unterschiedlichen Lebensbereichen wieder, die als *Kategorien* bzw. *Subkategorien* bezeichnet werden:

- *Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess*
- *Veränderungen in Bezug auf das Familienleben*
- *Veränderung in Bezug auf den beruflichen Werdegang*
- *Persönliche Veränderungen*
- *Unterstützungspotenzial der Persönlichen Zukunftsplanung bei Veränderungen*

Diese Kategorien sind in Abbildung 1 hellblau markiert. Die gebildeten Kategorien werden in Kapitel 7.2 beschrieben und thematisiert. Zu den Kategorien gelang die Verfasserin dieser Masterarbeit durch Codes, die Ähnlichkeiten und Gemeinsamkeiten in den unterschiedlichen Interviews aufwiesen. Die Kategorien lassen sich in einem weiteren Schritt noch einmal in Bezug auf unterschiedliche Thematiken und Aspekten unterteilen und gliedern. Diese sind in Abbildung 1 in der Farbe rosa gekennzeichnet.

6.3. Fallbeschreibungen

In diesem Kapitel folgt ein Abriss über die Biografien der Interviewpartnerinnen.

6.3.1. Frau A

Frau A ist Mitte der 1970er Jahren geboren und befindet sich in einem Angestelltenverhältnis. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder. Eines ihrer Kinder hat die Diagnose globale Entwicklungsstörung sowie Epilepsie erhalten. Vom Ansatz der Persönlichen Zukunftsplanung hat sie schon viel gehört, jedoch selbst noch keine Planung für ihre Familie in Anspruch genommen. Frau A erzählt, dass sie Pädagogik studiert hat und neben dem Studium bereits viele berufliche Erfahrungen sammeln konnte. Sie beschreibt sich als lebenslustige und fröhliche Frau, die in ihrer Freizeit sehr viel und gerne um die Welt reist. Einer ihrer Träume vor der Geburt ihres Kindes war, das Reisen auch mit ihren Kindern fortsetzen zu können, außerdem wünscht sie sich einen anspruchsvollen Beruf. Ihren Mann lernte sie in ihrem ersten Job nach dem Studium kennen und lieben. Nach kurzer gemeinsamer Zeit wurde sie überraschend schwanger, erwartete ihr Kind trotz anfänglichen Schocks freudig. Die Schwangerschaft bei ihrem ersten Kind verlief sehr unauffällig und

ohne Komplikationen. Nach der Geburt stellte sich nach einigen Wochen heraus, dass das Verhalten des Kindes auffällig war, da das Kind sehr viel schrie. Nach der achten Woche stellten ÄrztInnen die Diagnose, dass ihr Kind Epilepsie hat. Die Mutter beschreibt den Zeitpunkt der Diagnose als schrecklichen Moment, da sie den Wunsch hatte, rasch nach der Geburt ihres Kindes ins Berufsleben wieder einzusteigen, durch die Nachricht einer Behinderung des Kindes für sie jedoch dieser Plan nicht mehr realistisch umsetzbar war. Die Nachricht der Behinderung ihres Kindes empfindet sie anfänglich als Schock, jedoch hat sie nach der ersten Diagnose die Hoffnung, durch die medikamentöse Einstellung die Epilepsie des Kindes in den Griff zu bekommen. Die Kontakte mit anderen Müttern beschreibt die Befragte als sehr unangenehm und belastend. Sie erzählt, dass sie in den ersten Lebensjahren ihres Kindes leicht depressiv war und das Haus nicht mehr verlassen wollte. Trotz der schwierigen Zeit plante das Elternpaar die Hochzeit und verwirklichte diese auch. Anschließend, erzählt die Mutter, holten der Alltag und die Depressionen sie jedoch wieder ein. Als auch die letzte Hoffnung in Form einer Operation ihres Kindes in Deutschland gestorben war, empfand die Mutter die neue Situation wie einen tiefen Fall in ein Loch, und sie benötigte psychologische Behandlung und Unterstützung für die Akzeptanz der Situation. Der Verarbeitungsprozess und das Erreichen einer endgültigen Akzeptanz benötigten bei Frau A fünf Jahre, ermöglichten ihr jedoch den Start für einen neuen Beziehungsaufbau mit ihrem Kind. Das zweite Kind von Frau A kam dreieinhalb Jahre später zur Welt. Die Balance zwischen den beiden Kindern beschreibt die Mutter in manchen Situationen als sehr schwierig, da sie unterschiedliche Bedürfnisse haben. Mittlerweile hat die Mutter mehrere kleine Jobs, in denen sie, wie sie erzählt, sich verwirklichen kann. Das Vereinbaren von Beruf und Familie ist aufwendig, aber möglich. Die Mutter erzählt außerdem, dass sie trotz sehr vieler Veränderungen in ihrem Leben dennoch ihr Ziel verfolgt, gewisse Träume und Wünsche irgendwann einmal zu verwirklichen.

6.3.2. Frau B

Frau B ist in den späten 1950er Jahren geboren und ist Hausfrau und Mutter. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder. Ihr jüngeres Kind hat Trisomie 21 und ist mittlerweile von zu Hause ausgezogen. Die Persönliche Zukunftsplanung nahm die Familie vor ungefähr zwei Jahren mit dem Hauptthema des Auszugs des Kindes und des Einstiegs ins Berufsleben in Anspruch. Die Mutter erzählt, dass sie ein Lehramtsstudium absolviert hat und ihr nach dem Probemonat klar wurde, dass sie nicht so schnell einen Job finden würde. Kurz darauf wurde sie sehr bald schwanger und zog nach Deutschland. Zu dieser Zeit war sie von ihrem Mann

getrennt, jedoch kamen sie nach einem Jahr wieder zusammen. Insgesamt waren sie zehn Jahre in Deutschland, wo Frau B auch ihr zweites Kind, bei dem Trisomie 21 diagnostiziert wurde, auf die Welt brachte; die Schwangerschaft ist bis auf schwache Blutungen jedoch problemlos verlaufen. Sie beschreibt die erste Zeit nach der Geburt als sehr intensive Zeit und schildert auch das Verabschieden von den vielen vorgeburtlichen Bildern vom Wunschkind. Anschließend folgte ein langer Trauer- und Verarbeitungsprozess. Als ihr Kind, Helene acht Jahre alt wurde, zogen Frau B und ihre Familie wieder nach Österreich, da es in Österreich laut Frau B zur damaligen Zeit mehr Möglichkeiten für die Integration in Schulen gab. Frau B ist es ein Anliegen, dass ihr Kind mit Behinderung dieselben Möglichkeiten und Chancen innerhalb der Gesellschaft erhält wie andere Kinder auch. Sie entwickelte neue Interessen für pädagogische Themen und für die Montessori-Ausbildung, die sie in Österreich dann auch absolvierte. Außerdem erzählt sie von einer starken Symbiose mit ihrem Kind wie auch von dem Gefühl, völlig von diesem vereinnahmt zu sein. Die klassische Rollenverteilung von Mutter und Vater nach der Geburt des Kindes mit Behinderung nahm die Mutter hin, heute wünscht sie sich jedoch eine Änderung dieser Situation.

6.3.3. Frau C

Frau C ist Mitte 1970er Jahren geboren und ledig. Sie lebt mit ihrem Partner und ihren zwei gemeinsamen Kindern in einem Haus. Eines der Kinder weist einen Gendefekt auf. Die Persönliche Zukunftsplanung nahm sie mit ihrer Familie bisher nicht in Anspruch, jedoch ist sie mit dieser Thematik sehr gut vertraut und ist selbst schon ausgebildete Moderatorin für Persönliche Zukunftsplanung. Frau C hat Pädagogik studiert und zog nach Abschluss des Studiums mit ihrem Partner gemeinsam nach Stadt X, da er ein gutes Jobangebot erhalten hatte. Dort fand auch Frau C ihren ersten Job und entwickelte den Wunsch, zukünftig als Mediatorin tätig zu sein. Der Verlauf der Schwangerschaft war unkompliziert, jedoch gab es bereits geringe Anzeichen für Auffälligkeiten. Eine große Unterstützung war in dieser Zeit die Hebamme von Frau C, die ihr Mut zusprach. Die erste Zeit nach der Geburt beschreibt die Mutter als sehr hektisch, körperlich fordernd, erschöpfend und mit viel Unsicherheit verbunden. Bedeutende Kraftquellen in dieser Zeit waren ihr Partner sowie eine Krankenschwester, die sie beide sehr gut unterstützten. Nach der Geburt war der Mutter außerdem schnell klar, dass sie nun hauptsächlich für die Pflege und Betreuung der Kinder zuständig sei, da sie plötzlich der Ansicht war, das sei rein die Aufgabe der Mutter. Eine konkrete medizinische Diagnose erhielt das Elternpaar ungefähr ein Jahr nach der Geburt ihres Kindes. Diesen Moment beschreibt die Mutter als einschneidend, da er für sie etwas

Endgültiges darstellte und die Nachricht nicht einfach zu verarbeiten war. Diese Zeit bezeichnet die Mutter als tiefe Trauerphase, in der sie sich vom Wunschkind verabschiedete. Den weiteren Weg in ihrem Leben bisher beschreibt die Mutter als vorgegebenen Weg, indem sie ihre eigenen Handlungsmöglichkeiten zu nutzen versuchte. Der Anspruch der Mutter in Bezug auf ihr Kind mit Behinderung ist, dass dem Kind die gleichen Möglichkeiten und Chancen offen stehen wie andere Kinder auch. Dafür setzt sie sich stark ein und versucht alles, damit ihr Kind an unterschiedlichsten Freizeitaktivitäten in ihrem Wohnort teilnehmen kann. Ein Wunsch für die Zukunft ist, dass beide Kinder einmal in eine eigene Wohnung ziehen können.

6.3.4. Frau D

Frau D ist Ende der 1970er Jahren geboren und war bis zur Geburt ihres Kindes als Sekretärin tätig. Sie ist verheiratet und unterstützt ihren Mann, indem sie ihn zu sportlichen Wettkämpfen begleitet, die auf der ganzen Welt stattfinden. Aufgrund der sportlichen Leistungen ihres Mannes blieb das Paar sehr viele Jahre bewusst ohne Kinder. Mit dreißig wurde Frau D dann doch schwanger, und die Schwangerschaft verlief sehr gut. Bei der Geburt kam es jedoch zu großen Komplikationen, was beinahe zu einem Notfall geführt hätte. Die erste Zeit nach der Geburt war die Mutter noch extrem von der Geburt mitgenommen. Nach den ersten drei Monaten erhielt das Kind eine Pflichtimpfung, und ab dem Zeitpunkt veränderte sich sein Zustand sehr stark. Drei Wochen nach der Impfung bekam es epileptische Anfälle, und seither kommen immer wieder neue Diagnosen hinzu. Die Mutter schildert, dass bis zum zweiten Geburtstag die Hoffnung noch sehr groß war, es könnte sich alles bessern und die Epilepsie gut eingestellt werden. Mit den Jahren zeigte sich jedoch, dass die Träume der Familie adaptiert und verändert werden mussten. Seitdem das Kind sechs Monate alt ist, muss immer ein Elternteil bei dem Kind im Zimmer schlafen, da es an Schlafepilepsie leidet. Die Mutter beschreibt die Gesamtsituation mitsamt der Geburt des Kindes als großen Lernprozess, der sie sehr verändert hat. Sie muss ihren Tagesablauf sehr flexibel gestalten, da sie nie weiß, wie ihr Kind gelaunt ist, und dementsprechend ändern sich die Tagespläne sehr schnell und unerwartet. An der Persönlichen Zukunftsplanung wollte Frau D, wie sie erzählt, trotz allem unbedingt teilnehmen, so veranstaltete sie vor ca. 1,5 Jahren mit ihrem Kind, der Familie, mit Bekannten und FreundInnen ein Zukunftsfest.

6.3.5. Frau E

Frau E ist in den frühen 1970er Jahre alt, Sonderkindergartenpädagogin und lebt mit ihrem Mann und drei Kindern in einem Haus. Ihr erstgeborenes Kind ist einundzwanzig Jahre alt und hat eine schwere Behinderung. Die Persönliche Zukunftsplanung nahm Frau E mit ihrer Familie im Jahre 2014 in Anspruch, bei der die Zukunft in Bezug auf das Wohnen und das Arbeiten ihres Kindes im Zentrum stand. Die Persönliche Zukunftsplanung erlebte Frau E als etwas sehr Positives – trotz anfänglicher Skepsis. Frau E hatte vor der Geburt ihrer Kinder immer den Wunsch gehabt, mehrere Kinder zu haben. Ihr erstes Kind war ein absolutes Wunschkind und wurde von Mutter und Vater freudig erwartet. Die Schwangerschaft verlief unkompliziert, jedoch gab es bei der Geburt Komplikationen, und so bekam das Kind zu wenig Sauerstoff. Die Diagnose erlebte Frau E als Schock, da es keine Anzeichen für eine Behinderung während der Schwangerschaft gegeben hatte. Die erste Zeit mit ihrem Kind mit Behinderung war für Frau E sehr schwierig, jedoch konnte sie sich schnell mit der neuen Situation arrangieren und orientierte sich von Anfang an einem ‚normalen‘ Leben mit einem gesunden Kind. Frau E hat drei weitere Kinder im Alter von sechs bis acht Jahren. Beruflich veränderte sich Frau E über die Jahre dahin gehend, dass sie eine Ausbildung zur Sonderkindergartenpädagogin absolvierte, die sie nach wie vor als sehr bereichernd empfindet.

Im nächsten Kapitel wird die Analyse und Auswertung des Datenmaterials dargestellt.

7. Auswertung und Analyse des Datenmaterials

In diesem Kapitel wird das Datenmaterial analysiert und interpretiert. In einem ersten Schritt werden in Unterkapitel 7.1. die gebildeten Kategorien dargestellt und beschrieben und in Unterkapitel 7.2. wird die Kernkategorie der Masterarbeit herausgearbeitet sowie die Verbindungen und Gemeinsamkeiten zwischen den befragten Frauen in Form eines Modelles aufgezeigt. In Unterkapitel 7.3. werden die Kategorien in Bezug zu den einzelnen Fällen beschrieben und interpretiert, um die biographische Veränderungen bei den Frauen durch die Geburt ihres Kindes sichtbar zu machen.

7.1. Darstellung und Beschreibung der Kategorien

Um den Arbeitsschritt im Forschungsprozess nachvollziehen zu können, werden im Folgenden die Kategorien und ihre zugehörigen Codes dargestellt sowie ihre Verbindungen zueinander aufgezeigt.

Kategorie a) Veränderungen durch die Diagnose und den Anerkennungsprozess

Die Kategorie „*Veränderungen durch die Diagnose und den Anerkennungsprozess*“ soll deutlich machen, dass durch die Diagnose und den damit einhergehenden Trauer- und Anerkennungsprozess Veränderungen bei den betroffenen Müttern ausgelöst werden, und dadurch bei den Frauen, Neu- und Umstrukturierungen sichtbar werden.

Im Folgenden werden die Codes zur Kategorie a) dargestellt.

Kategorie a) Veränderungen durch die Diagnose und den Anerkennungsprozess	Codes
	Bild vom Wunschkind
	Gefühl von Kompetenzlosigkeit
	Neue Beziehung zum Kind
	Neuorientierung

Tabelle 1: Kategorie a) Veränderungen durch die Diagnose und den Anerkennungsprozess

Der Code „*Bild vom Kind*“ meint die Veränderung und Anpassung der vorgeburtlichen Bilder und Phantasien des ‚Wunschkindes‘. Durch die Diagnose KmB werden die vorgeburtlichen

Vorstellungen der Mütter über ihr Kind im ersten Moment durcheinander gebracht und müssen mit der aktuellen Situation in Einklang gebracht werden. Dies gelingt den Müttern auf unterschiedliche Art und Weise und steht in enger Verbindung mit einer Trauerphase, in der die Mütter die vorgeburtlichen Vorstellungen über ihr Kind loslassen. In diesem Zusammenhang wird auch die Rolle des Codes „*Gefühl von Kompetenzlosigkeit*“ deutlich, da die Mütter nach der Diagnose und Geburt ihres Kindes anfänglich das Gefühl und die Sorge haben, der neuen Situation und den damit verbundenen Aufgaben, die mit der Pflege und Betreuung des Kindes verbunden sind, nicht gewachsen zu sein. Durch die Trauerphase, die mit dem Verabschieden der vorgeburtlichen Bilder über das Kind einhergeht und eine Anpassung und Akzeptanz an die neue Situation und neuen Aufgaben bedeutet, wird eine *neue Beziehung zum Kind (=Code)* aus Sicht der Mütter möglich. Für diesen Anerkennungsprozess benötigen betroffene Mütter oftmals professionelle Unterstützung und Beratung, sowie ein gutes soziales Netzwerk, welches den betroffenen Frauen Rückhalt und Entlastung bietet. Durch den Trauerprozess und der anschließenden Akzeptanz und Anpassung an die neue Situation wird es den betroffenen Müttern möglich, sich *neu zu orientieren (=Code)* und dadurch neue Interessen zu entwickeln.

Kategorie b) Veränderungen in Bezug auf das Familienleben

Die Kategorie „*Veränderungen in Bezug auf das Familienleben*“ bezieht sich auf die Neu- und Umstrukturierungen im Leben der Mütter in Bezug auf ihr Leben mit ihrem Partner und ihren Kindern.

Kategorie b) Veränderungen in Bezug auf das Familienleben	Codes
	Klassische Rollenverteilung
	Gestaltung des Familienlebens

Tabelle 2: Kategorie b) Veränderungen in Bezug auf das Familienleben

Der Code „*Klassische Rollenverteilung*“ bezieht sich auf die Verteilung der Rollen innerhalb einer Familie. In Bezug auf die Rollenverteilung zeigt sich bei den Frauen, dass durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung, die Rollen innerhalb der Familie sehr klar und sehr rasch verteilt werden. Bei den befragten Frauen geht hervor, dass die Mütter für die Betreuung und Versorgung der Kinder zuständig sind, während ihr Mann Vollzeit arbeiten

geht und somit für die finanzielle Versorgung der Familie zuständig ist. Die Kategorie „Veränderungen in Bezug auf das Familienleben“ macht deutlich, dass bei den Frauen eine Neu- und Umstrukturierung ihres Lebens in Bezug auf die familiären Rollen notwendig wird, da sie vor der Geburt ihres Kindes zumeist den Wunsch hatten, die Betreuung und Versorgung der Kinder mit ihrem Mann aufzuteilen, dies jedoch nach der Geburt des Kindes, nicht möglich und umsetzbar ist. Auch in Bezug auf die *Gestaltung des Familienlebens* (=Code) werden nach der Geburt des Kindes, Umstrukturierungen und Veränderungen bei den betroffenen Müttern und deren Familien notwendig.

Kategorie c) Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang

Die Kategorie „*Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang*“ thematisiert die Veränderungen, die nach der Geburt des Kindes bei den befragten Frauen in Bezug auf Ausbildung und berufliche Tätigkeit sichtbar werden.

Kategorie c) Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang	Codes
	Wunsch nach Vereinbarkeit von Beruf und Familie
	Entwicklung neuer beruflicher Interessen

Tabelle 3: Kategorie c) Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang

Die *Kategorie „Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang“* steht in enger Verbindung zu Kategorie b) Veränderungen in Bezug auf das Familienleben, da bei den Müttern vor allem der *Wunsch nach Vereinbarkeit von Beruf und Familie* (=Code) vor der Geburt bedeutend ist und dieser Wunsch nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung eine Neu- bzw. Umstrukturierung erfordert. Einige der Mütter haben das Gefühl, dass sie hauptverantwortlich für die Betreuung und Versorgung ihres Kindes sind, was zu einem Ausstieg aus dem Berufsleben führt. Der Wiedereinstieg in das Berufsleben ist zumeist mit einer reduzierten Wochenstundenzahl verbunden, damit die Mütter weitgehend flexibel auf die Bedürfnisse ihres Kindes reagieren können. Durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung entwickeln die Mütter *neue Interessen* (=Code). Diese Interessen beziehen sich oftmals auf pädagogische Themen, die mit unterschiedlichen Weiterbildungen auf dem

pädagogischen Sektor verbunden sind und den Frauen, neue berufliche Möglichkeiten eröffnen.

Kategorie d) Persönliche Veränderungen

Durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung konnten „*Persönliche Veränderungen*“ im Leben der Mütter festgestellt werden. Diese Veränderungen gehen mit „*Neu- und Umstrukturierungen*“ des bisherigen Lebens aufgrund der neuen Situation einher. Durch die Erzählungen der fünf Mütter wurden in Bezug auf die persönlichen Veränderungen, Gemeinsamkeiten (= Codes) sichtbar, die zur Bildung dieser Kategorie geführt haben.

Kategorie d) Persönliche Veränderungen	Codes
	Träume und Wünsche
	Symbiose Mutter-Kind
	Einsamkeit
	Wissens- und Kompetenzzuwachs
	Interessen und Werterhaltung
	Persönlichkeit und Charakter

Tabelle 4: Kategorie d) Persönliche Veränderungen

Persönliche Veränderungen erleben betroffene Mütter durch die Geburt ihres Kindes in Bezug auf ihre „*Träume und Wünsche*“ (= Code), was sich bereits in den vorherigen Kategorien gezeigt hat. Die Veränderung wird dahingehend spürbar, dass Träume und Wünsche, die vor der Geburt des Kindes bei den Müttern vorhanden sind, nach der Geburt ihres Kindes, an die neue Situation angepasst werden müssen. Somit wird auch bei diesem gebildeten Code deutlich, dass es zu einem Umstrukturierungsprozess bei betroffenen Müttern kommt, da die Träume und Wünsche neu geordnet und auf die neue Situation adaptiert werden müssen. Der Code „Träume und Wünsche“ wurde der Kategorie „Persönliche Veränderungen“ zugeordnet, da es sich bei Träumen und Wünschen immer um individuelle Ansichten und Vorstellungen handelt. Durch die Umstrukturierungsprozesse durch die Geburt eines Kindes müssen diese Träume und Wünsche neu strukturiert werden, was persönliche Veränderungen im Leben der Mütter nach sich zieht.

Der Code „*Symbiose Mutter-Kind*“ meint die symbiotische Beziehung zwischen Mutter und Kind. Dies hängt damit zusammen, dass Mütter durch die Geburt ihres Kindes intensiv mit der Pflege und Betreuung ihres Kindes beschäftigt sind, sodass die Mütter sehr viel Zeit zu Hause mit ihrem Kind verbringen. Die intensive Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen des Kindes und den damit verbundenen hohen Zeitaufwand löst bei den Frauen persönliche Veränderungen aus, die mit Umstrukturierungsprozessen einhergehen. So kommt es bei den betroffenen Frauen zu einer Verschiebung der Prioritäten, da im Mittelpunkt das Kind und die damit verbundenen Aufgaben und Anforderungen stehen. Dadurch beziehen sich die Interessen der Mütter auf die Bedürfnisse des Kindes und andere persönliche Interessen verlieren vorübergehend an Bedeutung. Erst viele Jahre nach der Geburt entwickelt sich bei den Müttern der Wunsch, ihre eigenen Bedürfnisse und Interessen wieder zu aktivieren und die symbiotische Beziehung mit ihrem Kind zu lockern und aufzulösen.

Die *Einsamkeit* als ein weiterer Code der Kategorie „Persönliche Veränderungen“ wird von den Müttern direkt nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung erlebt. Dieses Gefühl resultiert zum einen aus der ‘speziellen Behandlung’ direkt nach der Geburt des Kindes und zum anderen haben die Frauen das Gefühl durch die Betreuung und Pflege des Kindes zu vereinsamen, da sie weniger Zeit für FreundInnen und andere Bekannte haben. Die Mütter ziehen sich zurück und verbringen mehr Zeit alleine zu Hause, was mit persönlichen Veränderungen der Mütter einhergeht.

Der Zusammenhang zwischen dem Code „*Wissens- und Kompetenzzuwachs*“ und der gebildeten Kategorie „Persönliche Veränderungen“ geht dadurch hervor, dass durch die Erfahrungen und Erlebnisse mit einem Kind mit Behinderung, ein Zuwachs an Wissen und Kompetenzen bei den Müttern sichtbar wird. Dieser Zuwachs an Wissen und Kompetenzen spiegelt sich auch in Veränderungen in Bezug auf die *Persönlichkeit und den Charakter* (=Code) der Mütter wieder. Durch die Erfahrungen und Erlebnisse mit einem Kind mit Behinderung gewinnen die Eltern unter anderem an Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein, was deutlich macht, dass die Mütter sich in ihrer Persönlichkeit verändern. Der Code „*Interessen- und Werthaltung*“ weist ebenfalls auf persönliche Veränderungen und Neuorientierungsprozesse der Mütter durch die Geburt ihres Kindes mit Behinderung hin. So entwickeln die Mütter nach der Geburt ihres Kindes neue Interessen vor allem für pädagogische Themen und Ausbildungen, die auch Veränderungen im beruflichen Werdegang nach sich ziehen. Durch die Erfahrungen und Erlebnisse mit ihrem Kind kommt

es auch zu einem Wandel von Bedeutungszuschreibungen und Werten. So werden Situationen und Erlebnisse in Bezug auf deren Bedeutung für die betroffenen Mütter verändert wahrgenommen.

Kategorie e) Unterstützungspotenzial der Persönlichen Zukunftsplanung bei Veränderungen

Die *Kategorie „Unterstützungspotenzial der Persönlichen Zukunftsplanung bei Veränderungen“* zeigt, welche Rolle die PZP für betroffene Mütter und deren Familien in Bezug auf Unterstützungshilfen bei anstehenden Veränderungen spielt.

Die PZP haben drei der fünf befragten Mütter mit ihren Kindern und Familien durchgeführt und erlebt. Wie sich dieser Ansatz auf das Leben von Frau B, D und E und ihre Kinder auswirkt, und welche Veränderungen folglich möglich werden, wird bei der Darstellung der Analyse der einzelnen Fälle in Kapitel 7.2. dargestellt.

Kategorie e) Unterstützungspotenzial der PZP bei Veränderungen	Codes
	Neue Ideen für Veränderungen
	Junge Menschen als antreibender Motor
	Alle Beteiligten an einen Tisch bekommen
	Unterstützendes Setting und Aufbau

Tabelle 5: Kategorie e) Unterstützungspotenzial der PZP bei Veränderungen

Durch die befragten Mütter wird sichtbar, dass die Persönliche Zukunftsplanung vor allem bedeutsam für betroffene Familien ist, um *neue Ideen in Bezug auf mögliche Veränderungen* (=Code) zu gestalten. Vor allem für die planende Person stellen neben der Familie, vor allem *gleichaltrige und junge Menschen* (=Code) eine wichtige Ressource im Planungsprozess dar. Ein weiteres großes Unterstützungspotenzial zeigt sich durch die PZP dahingehend, dass die betroffenen Mütter die Möglichkeit haben, beim Zukunftsfest, *alle Beteiligten an einen Tisch zu bekommen* (=Code). Dies ist für Mütter besonders wichtig, damit die Menschen, die im Leben ihrer Kinder eine bedeutende Rolle spielen, die gleichen Informationen über die familiäre Situation erhalten und dadurch gemeinsam Ideen und Möglichkeiten im Sinne der planenden Person eruiert werden können. Das Besondere an der PZP ist für betroffene Mütter vor allem der *Aufbau und das Setting des Ansatzes* (=Code), da sich die PZP durch die

Orientierung an den Stärken und Ressourcen der planenden Person und deren Familien auszeichnet und sich dies unterstützend auf die Mütter auswirkt.

Im nächsten Unterkapitel werden die Frauen und ihre Lebensgeschichten vorgestellt.

7.2. Kernkategorie der Masterarbeit: Neu- und Umstrukturierungen in unterschiedlichen Lebensbereichen

Durch die Analyse und Rekonstruktion der Fallbeschreibungen der betroffenen Mütter konnte ein theoretisches Modell konzipiert werden. Hierzu ist wichtig zu betonen, dass das Modell lediglich anhand der fünf Falldarstellungen konstruiert wurde und nicht den Anspruch auf Allgemeingültigkeit erhebt, sondern ein mögliches Modell bietet, die Erfahrungen und Erlebnisse der betroffenen Frauen zu verstehen. Im Folgenden wird das Modell grafisch dargestellt und beschrieben.

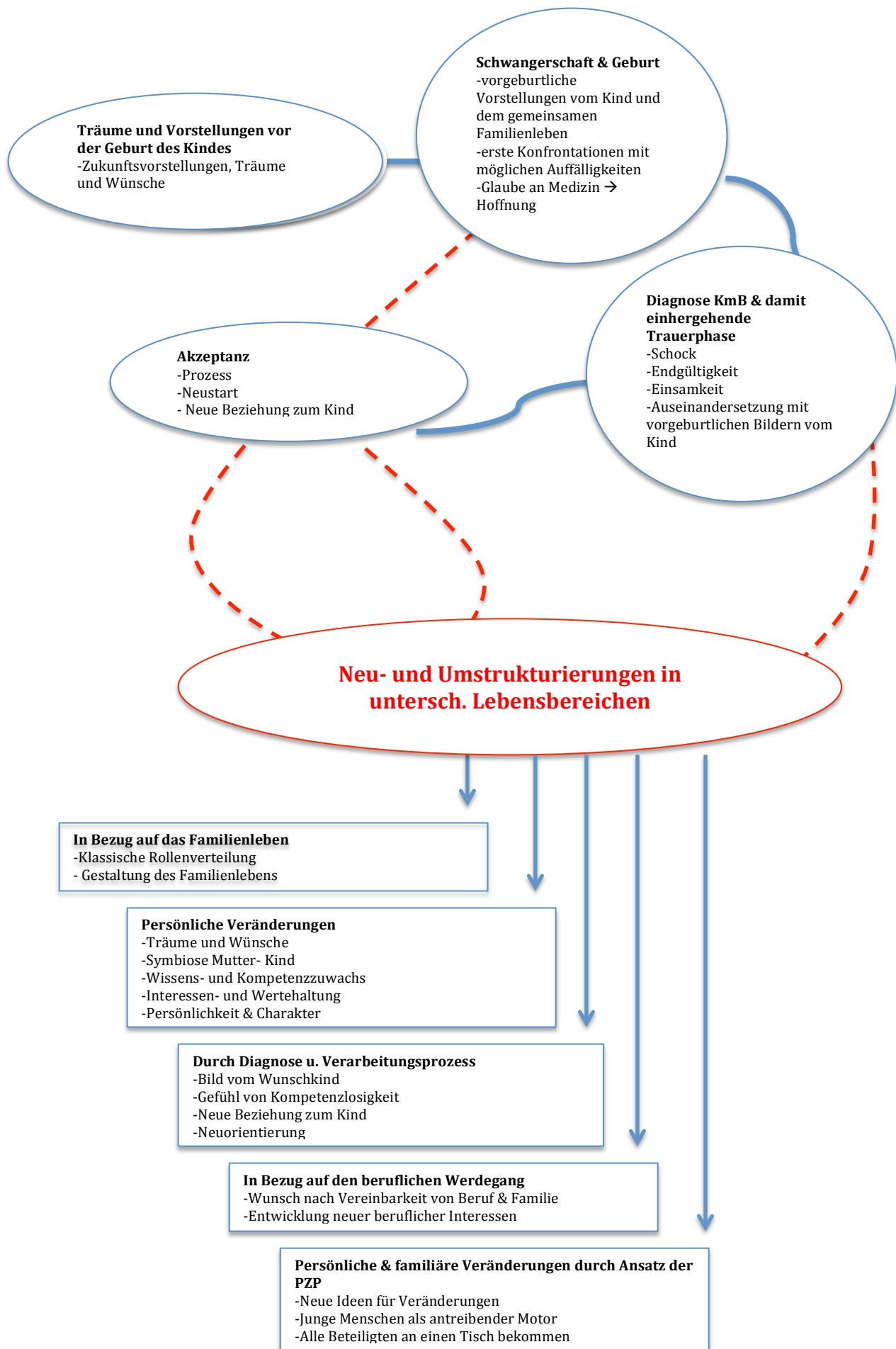


Abbildung 2: Neu- und Umstrukturierungen in unterschiedlichen Lebensbereichen

Kernkategorie: Neu- und Umstrukturierungen in unterschiedlichen Lebensbereichen

Durch den erläuterten Forschungsprozess kristallisiert sich als Kernkategorie „Die Neu- und Umstrukturierungen in unterschiedlichen Lebensbereichen“ heraus. Die zentrale Platzierung der Kernkategorie in der Grafik soll deutlich machen, dass Neu- und Umstrukturierungen in allen Bereichen des Lebens in unterschiedlichem Ausmaß notwendig sind, damit Veränderungs- und Anpassungsprozesse in Bezug auf die Veränderungen durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung von den Müttern positiv bewältigt werden können.

Durch die Abbildung 2 wird deutlich, dass Veränderungen durch die Schwangerschaft und Geburt, durch die Diagnose KmB und der damit verbundenen Trauerphase ausgelöst werden und Neu- und Umstrukturierungen in unterschiedlichen Lebensbereichen bei den Müttern notwendig werden. Durch die Anpassung und Neustrukturierung des Lebens an die neue Situation und an die neuen Aufgaben, wird eine Akzeptanz auf Seiten der Mütter in Bezug auf das unerwartete Ereignis möglich und die Mütter erwerben vielfältige, persönliche Kompetenzen und neues Wissen im Umgang mit der Behinderung des Kindes.

Die Kernkategorie „Neu- und Umstrukturierungen in unterschiedlichen Lebensbereichen“ steht in unmittelbarer Verbindung zu den Subkategorien, die sich durch die Analyse der Interviews herauskristallisierten.

Das dargestellte Modell beschreibt einen Verlauf von Müttern mit Kindern mit Behinderungen vor der Geburt ihres Kindes und wie sich ihr Leben nach der Geburt und Diagnose ihres Kindes verändert:

- Träume und Vorstellungen vor der Geburt des Kindes

Die Mütter erzählen von Träumen und Wünschen, die sie vor der Geburt ihres Kindes in Bezug auf ihren Beruf sowie ihr Privat- und Familienleben haben. Im Fokus stehen bei den befragten Frauen der Abschluss einer Ausbildung, den damit verbundenen Träumen und Wünschen sowie Vorstellungen und Pläne über das zukünftige Familienleben.

- Schwangerschaft & Geburt des Kindes

Dieser Abschnitt beschreibt die Wahrnehmung der Mütter über den Verlauf der Schwangerschaft und Geburt ihres Kindes. Bereits in der Schwangerschaft entwickeln Frauen Vorstellungen und Fantasien über ihr Kind und das gemeinsame, zukünftige Familienleben. Wenn die Mütter während der Schwangerschaft durch den Einsatz von pränataler Diagnostik von einer möglichen Behinderung ihres Kindes erfahren, führt

dies zu Unsicherheiten und Sorgen. Durch die pränatale Diagnostik ist es den ÄrztInnen möglich, eine Wahrscheinlichkeitsaussage über eine Behinderung des Kindes festzustellen, was die Mütter zum einen auf die Geburt und die anstehenden Aufgaben vorbereitet, jedoch zum anderen Sorgen und Ängste bei den Müttern auslöst. Die Geburt wird von den Müttern sehr unterschiedlich wahrgenommen, was davon abhängig ist, ob Komplikationen während der Geburt aufgetreten sind oder die Geburt ohne Probleme verlaufen ist.

- Diagnose KmB & damit einhergehende Trauerphase

Die Diagnose über die Behinderung des Kindes erleben die Mütter unterschiedlich intensiv, jedoch stellt die Nachricht in allen Fällen einen Schock für die Mütter dar, da die Behinderung des Kindes Ängste und Sorgen über die Zukunft auslöst. Es herrscht Unwissenheit über die damit verbundenen Aufgaben und Herausforderungen, was für Mütter im ersten Moment sehr belastend wirkt. Durch die Diagnose wird bei allen befragten Frauen eine anfängliche Trauerphase ausgelöst. Die neuen Aufgaben und Herausforderungen sind verbunden mit Lernprozessen sowie Neu- und Umstrukturierungen, die es zu bewältigen gilt. Durch die Bewältigung der Trauer und den damit verbundenen Veränderungen und Herausforderungen lernen die Mütter die neue Situation zu akzeptieren und ihrem Leben einen neuen Sinn zu geben.

- Akzeptanz

Durch die Akzeptanz und Anerkennung der neuen Lebenssituation wird es den Frauen möglich, ihr Leben neu zu ordnen und zu strukturieren. In diesem Lern- und Akzeptanzprozess eignen sich die Mütter Wissen und neue Kompetenzen an, die von den Frauen positiv erlebt und in ihrer Erwerbstätigkeit genutzt bzw. umgesetzt werden.

Anhand der Darstellung eines Verlaufes der Situation vor und nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung soll deutlich werden, dass die betroffenen Mütter mit vielen neuen Aufgaben und Herausforderungen konfrontiert werden, die mit Neu- und Umstrukturierungsprozessen einhergehen und Veränderungen in den unterschiedlichen Lebensbereichen der Frauen nach sich ziehen. Diese Veränderungen sind mit Lernprozessen verbunden, welche die Mütter bewältigen und dadurch neue Kompetenzen und Wissen sich aneignen. Wie die betroffenen Frauen A, B, C, D und E die Veränderungen und Umstrukturierungen durch die Geburt eines

Kindes mit Behinderung wahrnehmen und wie sich die Veränderungen auf ihr Leben auswirken, wird im Unterkapitel (7.3.) dargestellt. Im Folgenden werden die einzelnen Bausteine des Modelles in Verbindung mit Aussagen der betroffenen Frauen dargestellt, um nachvollziehen zu können, wie sich das Leben der Frauen durch die Geburt ihres Kindes verändert und welche Veränderungen für die Mütter dadurch entstehen. Bei dem Modell handelt es sich um Erlebnisse und Ereignisse, die bei den fünf befragten Frauen thematisiert werden, jedoch in unterschiedlichem Ausmaß erlebt und verarbeitet werden.

Träume und Vorstellungen vor der Geburt des Kindes

Über „Die Zeit vor der Geburt“ des Kindes berichten die befragten Frauen von unterschiedlichen Zukunftsvorstellungen, Träumen und Visionen. Diese Träume und Wünsche der Frauen beziehen sich unter anderem auf den beruflichen Werdegang sowie auf Vorstellungen von einem zukünftigen Familienleben mit dem Partner und den gemeinsamen Kindern.

Bei Frau A werden diese Wünsche durch die einstige Vorstellung, einen anspruchsvollen Job nach ihrem Studium zu bekommen und mit ihrer Familie viele Reisen machen zu können sichtbar (vgl. Interview 1, S. 1, Z. 20ff.). Außerdem lässt folgende Textpassage darauf schließen, dass Frau A vor der Geburt ihres Kindes eine Vorstellung von ihrem Familienleben entwickelt hat: *„Und ich war eben zu Haus, in Karenz, und es wor nix mehr wie ich es mir vorgestellt hab. Ja?“* (Interview 1, S. 3, Z. 70f.). Hier wird sichtbar, dass Frau A ihre Vorstellungen nach der Geburt ihres Kindes auf die aktuelle Situation anpassen muss.

Frau B erzählt, dass sie „damals viel zu beschäftigt“ für eigene Träume und Wünsche ist (Interview 2, S. 2, Z. 37). Sie macht jedoch auch deutlich, dass sie den Wunsch hat, nach Abschluss des Lehramt-Studiums in den Beruf einzusteigen. Durch die Geburt ihrer zwei Kinder wird Frau B jedoch dann schnell klar, dass sie „beruflich nicht so schnell einsteigen kann“, was wiederum sichtbar macht, dass sich ihr Wunsch, nach dem Studium als Lehrkraft tätig zu sein auflöst (Interview 2, S. 2, Z. 43f.). Auch hier wird deutlich, dass vorgeburtliche Träume und Wünsche an die aktuelle Situation und Herausforderung mit einem Kind mit Behinderung angepasst werden müssen.

Frau C berichtet in Bezug auf ihre Träume und Wünsche vor der Geburt ihrer Kinder, dass sie nach Abschluss des Studiums mit ihrem Partner das Ziel verfolgt, ins Ausland zu gehen und einen geeigneten Job zu finden. Beide Wünsche werden nach ihrem Studium mit ihrem Partner verwirklicht und sie finden eine berufliche Tätigkeit in Deutschland. Gemeinsame Kinder plant das Paar ebenfalls, wobei Frau C betont, dass ihr wichtig ist, dass sie nach der

Geburt rasch wieder arbeiten gehen kann und sie sich als Eltern die Karenzzeit teilen. Der Wunsch nach geteilter Karenzzeit erfüllt sich für die betroffene Mutter nicht, da sie der Ansicht ist, dass die Betreuung und Versorgung ihres Kindes mit Behinderung in ihrer Verantwortung liegt (vgl. Interview 3, S. 2, Z. 19ff.).

Die Träume und Wünsche beschreibt Frau D vor der Geburt ihres Kindes dahingehend, dass sie mit ihrem Mann gemeinsam viel um die Welt reisen und zwei gemeinsame Kinder haben möchte. Die Vorstellung von Frau D ist auch, dass sie und ihr Mann nach der Geburt ihrer beiden Kinder, einige Jahre zu Hause sind und, dass „er dann doch schon mit dem Sport wieder weiter machen kann und äh wir ja wir einfach da mitziehen irgendwie, wenn sie dann größer sind“ (Interview 4, S. 1, Z. 32f.). Auch bei Frau D müssen die vorhandenen Pläne und Zukunftsvorstellungen an eine neue Situation angepasst werden.

Frau E erzählt von dem Wunsch mit ihrem Mann, viele Kinder zu bekommen und ein Haus zu kaufen. Wie Frau E sich beruflich weiter entwickeln wird, weiß sie vor der Geburt ihres Kindes noch nicht (vgl. Interview 5, S. 6, Z. 187). Frau E ist vor der Schwangerschaft und Geburt ihres Kindes sehr locker und hat die Vorstellung, dass das Leben zu dritt nach der Schwangerschaft und Geburt nicht viel an ihrem Leben verändern wird (vgl. Interview 5, S. 6, Z. 197).

Die nächste Phase im Modell beschreibt die Erfahrungen der befragten Mütter in Bezug auf ihre Schwangerschaft und Geburt ihres Kindes.

Schwangerschaft und Geburt

Die Schwangerschaft und Geburt des Kindes wird von den betroffenen Müttern sehr unterschiedlich erlebt, jedoch geht deutlich hervor, dass die Mütter viele vorgeburtliche Bilder von ihren Kindern bereits in der Schwangerschaft entwickeln. Frau B erzählt, dass sie sehr verwundert ist, „wie viele Bilder mit so einem kleinen Wesen schon verbunden sind“ (Interview 2, S.4, Z.132). Die Fantasien rund um das Wunschkind beschreibt Frau C wie folgt: „*Und man hat irgendwie so eine Vorstellung und dann ist irgendwie überhaupt gar nix so*“ (Interview 3, S. 13, Z. 416ff.). Auch bei Frau D ist festzustellen, dass es vorgeburtliche Vorstellungen über das Kind gibt, denn „man hat einfach so eine Blase, die da ist, bevor man ein Kind bekommt (vgl. Interview 4, S. 13, Z. 415f.). Die vorgeburtlichen Bilder und Vorstellungen der Mütter von ihrem Kind sind bedeutsam, um die Situation der Mütter nach der Geburt und Diagnose ihres Kindes verstehen zu können und nachempfinden zu können, wie sie diese Vorstellungen durch eine Diagnose anpassen müssen und mit welchen Umstrukturierungen dies für die Mütter einhergeht.

Während der Schwangerschaft und Geburt des Kindes werden drei der befragten Frauen mit Auffälligkeiten ihres Kindes durch die pränatale Diagnostik konfrontiert, was mit Gefühlen von Unsicherheit sowie mit Hoffnungen auf ‚Heilung‘ des Kindes einhergeht. Die anderen zwei befragten Mütter haben aufgrund von Komplikationen bei der Geburt oder direkt nach der Geburt von einer möglichen Behinderung des Kindes erfahren. Frau A´s Schwangerschaft und Geburt verläuft ohne Komplikationen und medizinischen Auffälligkeiten (vgl. Interview 1, S. 2, S. 37). Bei Frau B werden aufgrund von schwachen Blutungen im vierten Monat erste mögliche Auffälligkeiten bemerkt. *„Und ja, da hab ich irgendwie das Gefühl gehabt, da stimmt was ned“* (Interview 2, S. 4, Z. 112f.). Auch Frau C berichtet von ersten Hinweisen während der Schwangerschaft sowie davon, dass ihr irgendwann bewusst wird, irgendetwas wird nicht wie geplant ablaufen (vgl. Interview 3, S. 2, Z. 54). Frau D erfährt erst nach einer Grundimpfung ihres Kindes nach der Geburt, dass ihr Kind eine Behinderung hat. Trotzdem sind die ersten Gedanken nach den ersten Auffälligkeiten in der Schwangerschaft noch stark an Hoffnungen geknüpft: *„Ja und bei uns war’s halt so, dass man ganz lange Hoffnung gehabt hat. Bis sie zwei Jahre alt war, waren die Hoffnungen und Träume noch ned zusammengebrochen. Bis dahin haben wir gehofft, dass sich alles regelt“* (Interview 4, S. 3, Z. 91ff.). Frau E´s Schwangerschaft verläuft unkompliziert und ohne Auffälligkeiten. Bei der Geburt des Kindes kommt es jedoch überraschend zu Komplikationen und Frau E hat im ersten Moment das Gefühl, es handelt sich um eine *„(...) Krise, aber dass ist etwas, dass wir noch beheben können. Ich glaub, dass war so ein Schutzmechanismus“* (Interview 5, S. 6f., Z.203f.).

Durch diese Darstellungen wird deutlich, dass bei drei der befragten Mütter die ersten Verdachtsmomente hinsichtlich einer Behinderung des Kindes mit dem Gefühl von Unsicherheit und Ratlosigkeit einhergehen und die Hoffnung auf medizinische Heilung bei den Müttern noch sehr groß ist.

Diagnose KmB und damit einhergehende Trauerphase

Der Übergang zur endgültigen Diagnose gestaltet sich bei den Frauen sehr fließend, da bei einigen der betroffenen Mütter die Diagnose bereits während der Schwangerschaft oder direkt nach der Geburt gestellt wird, bei anderen Müttern wird die Diagnose hingegen erst Jahre später gestellt. In beiden Fällen werden nach der Diagnose Gefühle von Unsicherheit bei den Frauen ausgelöst und die Nachricht über die Behinderung des Kindes wird von den Müttern wie folgt wahrgenommen und beschrieben:

- als „*Schock*“ (Interview 1, S. 2, Z. 50; Interview 5, S. 6, Z. 219);
- als „*einschneidende Geschichte*“ (Interview 3, S. 6-7, Z. 203f.)
- sowie als langen Prozess (vgl. Interview 4, S. 79ff.).

In allen fünf Fallbeispielen wird deutlich, dass die Diagnose im ersten Moment Trauer und Unbehagen bei den Müttern auslöst. Durch die Diagnose wird den Müttern bewusst, dass sich ihr Leben verändern wird und sie löst bei den Frauen auch eine Trauerphase aus.

Die Trauer über die Diagnose ihres Kindes wird von den Müttern auf unterschiedliche Art und Weise beschrieben und auch unterschiedlich stark von den Frauen empfunden. Deutlich wird jedoch, dass die Diagnose und die Trauerphase mit dem Verabschieden von den vorgeburtlichen Bildern vom Kind sowie einer Anpassung oder Umstrukturierung der vorgeburtlichen Vorstellungen vom Familienleben und von den Familienrollen einhergehen. Die erste Zeit nach der Geburt und Diagnose des Kindes erlebt Frau A insofern als einsam, als sie bei Treffen mit anderen Müttern mit ihren Kindern das Gefühl hat, nicht dazuzugehören: „*Also, wo ich dann gemerkt habe, ich habe mich dann afoch zurückgezogen. Weil ich afoch nimma wo hinwollte, weil ich das Gefühl hatte, wir passen da nicht dazu*“ (Interview 1, S. 3, Z. 86f.). Dieses Gefühl des Nicht-dazu-Gehörens hängt damit zusammen, dass Frau A sich immer mehr zurückzieht und sich von der Außenwelt isoliert: „*Ich bin am Anfang schon in eine Einsamkeit gerutscht. Man lebt halt schon in seiner eigenen Welt. Man ist halt viel auf Therapien, im Krankenhaus, man trifft halt nur mehr solche Menschen, und man hat das Gefühl, olle Sorgen, die san so banal, wo man sich denkt, warum kann man sich über so was ärgern?*“ (Interview 1, S. 8, Z. 258ff.). Nach ein paar Jahren wird die Mutter mit der Tatsache der Endgültigkeit der Behinderung und, dass ihr Kind nicht medizinisch heilbar ist konfrontiert. Dies führt bei Frau A. zu einer Überlastungsdepression. Durch die Depressionen und die darauffolgende psychologische Betreuung kann die Mutter allerdings eine neue Beziehung zum Kind aufzubauen: „*Aber des wor don der Start, (...) eine neue Beziehung zu ihr aufzubauen, nämlich eine, (...) du hast eine Behinderung, und ich liebe dich trotzdem (...)*“ (Interview 1, S. 6, Z. 200f.).

Frau B hingegen erhält die Diagnose ungefähr zwei Monate nach der Geburt ihres Kindes, was bei ihr zwar eine Trauerphase und ein Verabschieden von vorgeburtlichen Bilder nach sich zieht, doch ändert die Diagnose Behinderung für sie als Mutter nichts an der ihrem Kind. Frau B berichtet auch davon, dass sie in dieser Phase sehr viele Sorgen und Ängste hat, da sie nicht weiß, wie es weitergehen wird. Dies begründet Frau B damit, dass bei einem normal entwickelten Kind Vorstellungen darüber vorhanden sind, wie es sich entwickeln wird. Bei

einem Kind mit Behinderung sind diese Vorstellungen nicht vorhanden. Es entwickeln sich bei Frau B Ängste, Sorgen und ein Gefühl von anfänglicher Kompetenzlosigkeit im Umgang mit dem Kind (vgl. Interview 2, S. 5, Z. 138ff.).

Auch Frau C berichtet von dem Phänomen der Einsamkeit, die sie seit dem ersten Tag in der Klinik nach der Geburt ihres Kindes erlebt. Sie erzählt, dass sie das Gefühl hat, „(...) irgendwo auf einen ganz anderen Planeten (...) zu sein (Interview 3, S. 4, Z. 123). Eine Diagnose ist zu diesem Zeitpunkt noch nicht vorhanden (vgl. Interview 3, S. 4, Z. 124). Wichtig und hilfreich ist für Frau C in dieser Zeit vor allem die große Unterstützung durch die Hebamme, ihren Partner und ihre Familie. Dadurch hat sie sich gestärkt und „getragen“ gefühlt (Interview 3, S. 2, Z. 62).

Frau E verspürt die erste Zeit nach der Diagnose ebenfalls einen Schock, da die Mitteilung einer Behinderung ihres Kindes sehr unerwartet ist und zuvor kein Verdacht auf eine Behinderung bestand. Sie berichtet davon, dass sie eine andere Vorstellung von Familienleben hat, sich mit der neuen Situation jedoch sehr schnell arrangieren kann und immer das Ziel verfolgt, ein normales Leben wie mit einem gesunden Kind zu führen. *„Die Behinderung ist zwar eine Tatsache, aber wir nehmen sie zur Kenntnis und leben so normal wie möglich“* (Interview 5, S. 7, Z. 216f.). Hier werden eine rasche Akzeptanz, eine baldige Vereinbarkeit und Annahme der neuen Situation sichtbar.

Es wird somit deutlich, dass die Diagnose zu einer anfänglichen Unsicherheit und Trauer in Bezug auf die gemeinsame Zukunft mit dem Kind bei den betroffenen Müttern führen kann, was eine Neu- und Umstrukturierung im Leben der Mütter notwendig macht, um sich mit der neuen, nicht erwarteten Situation zu arrangieren. Dieser Prozess gestaltet sich bei den Frauen wie beschrieben sehr ähnlich, jedoch gibt es auch einige Differenzen in Bezug auf die Wahrnehmung von Trauer, Belastung und Akzeptanz der Situation. Es wird deutlich, dass die Erlebnisse und Erfahrungen der Mütter im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes, unterschiedliche Lernprozesse auslösen, die Veränderungen und damit verbundene Neu- und Umstrukturierung in den unterschiedlichen Lebensbereichen bei den Frauen notwendig machen.

Akzeptanz

Die Akzeptanz und Anerkennung der neuen Situation erreichen die befragten Mütter durch das Meistern der Veränderungen und Herausforderungen in den unterschiedlichen Lebensbereichen. Die Veränderungen und Herausforderungen lösen in den Müttern

Lernprozesse aus, die sie im Laufe ihres Lebens bewältigen und ihr Leben neu ordnen und strukturieren. Die Akzeptanz und Anerkennung der Veränderungen stellt einen Prozess dar, der auf der einen Seite sehr rasch von den Müttern bewältigt werden kann, jedoch auf der anderen Seite von den Müttern nur mit professioneller Unterstützung bewältigt werden und über viele Jahre andauern kann (vgl. Interview 2, S. 4, Z.128f.; vgl. Interview 3, S. 7, Z. 205f.; Interview 5, S. 7, Z.220f.).

Im nächsten Kapitel werden die Veränderungen (= Kategorien) sowie Neu- und Umstrukturierungsprozesse in Bezug auf die Diagnose des Kindes, den beruflichen Werdegang, auf das Familienleben und auf die Persönlichkeit von Frau A, B, C, D und E thematisiert und anschließend die Bedeutung des Ansatz der Persönlichen Zukunftsplanung für betroffene Frauen und Familien beschrieben.

7.3. Forschungsergebnisse und die Analyse des Datenmaterials in Hinblick auf die Forschungsfrage

Im folgenden Unterkapitel werden die Erzählungen der befragten Frauen in Bezug auf die gebildeten Subkategorien beschrieben und interpretiert. Durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung erleben die Mütter unterschiedliche neue Aufgaben und Herausforderungen, die zu Neu- und Umstrukturierungen im Leben der Mütter führen, die sie bewältigen müssen und biographische Veränderungen nach sich ziehen. Wie sich die Veränderungen im Leben der einzelnen Mütter zeigen und auswirken, wird in diesem Kapitel thematisiert. Folgende Subkategorien stehen dabei im Vordergrund, die bereits in Kapitel 7.1. beschrieben sowie ihr Zusammenhang zur Kernkategorie in Abbildung 2 dargestellt wurde:

- Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess
- Veränderungen in Bezug auf das Familienleben
- Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang
- Persönliche Veränderungen
- Persönliche und familiäre Veränderungen durch den Ansatz der Persönlichen Zukunftsplanung

7.3.1. Frau A

7.3.1.1. Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess

Frau A findet nach Abschluss ihres Pädagogikstudiums gleich einen passenden Job. Als sie merkt, schwanger zu sein, ist dies für sie anfänglich ein Schock, da ihre vorhandenen Pläne durcheinandergeraten. Als sie nach der Geburt ihres Kindes von der Diagnose erfährt, bedeutet dies für die Mutter einen weiteren Schock. *„Das heißt, für mi war eigentlich schon, wenn ich so an die Träume denk, der erste Schock war einfach, i war endlich mit dem Studium fertig und hatte einen Vollzeitjob, und jetzt hab ich gewusst, so, jetzt bin ich schwanger und bekomme ein Kind, und natürlich hab ich mir gedacht, ich werde so schnell wie möglich wieder arbeiten gehen. Und dann kommt die Diagnose. Und des wor afoch a Riesenschock ... es wor afoch so unerwartet ... es wor afoch nur schrecklich“* (Interview 1, S. 2, Z. 46ff.). Hier kommen also zwei Faktoren zusammen, die das Leben und die vorhandenen Pläne und Träume von einem auf den anderen Tag für Frau A verändern. Zum einen werden ihre Erwartungen, sich in einem anspruchsvollen Job nach dem Studium zu etablieren, durch die Nachricht der raschen Schwangerschaft zunichtegemacht. Dadurch wird von Frau A eine Veränderung ihrer Lebensplanung nötig. Zum anderen ergibt sich eine neue Dynamik in ihrem Leben durch die Diagnose. Durch diese aufeinanderfolgenden Veränderungen der aktuellen Lebensplanung und der vorhandenen Zukunftsvorstellungen der Mutter kann nachvollzogen werden, warum die Mutter die Diagnose als Schock wahrnimmt. *„Aber es hat uns niemand sagen können, wie wird sich das ausprägen, wie wird das mal seien. Also es woar wahnsinnig viel Unsicherheit do“* (Interview 1, S. 2, Z. 52f.). Hier wird deutlich, dass Frau A das Gefühl hat, dass ihr niemand sagen kann, was auf sie zukommt. Die ‚Behinderung‘ ihres Kindes wirkt sich auf Frau A befremdlich aus, es kann somit Angst bzw. Unsicherheit vor dem Unbekannten, dem Anderssein vermutet werden.

Eine weitere Dynamik aufgrund der Geburt und Diagnose wirkt sich ebenso stark auf die zukünftige Lebensführung aus. Die Mutter beschreibt sich am Anfang des Gesprächs als lebensfrohen und lustigen Mensch, was sich auch in ihrer Art zu leben widerspiegelt (vgl. Interview 1, S. 1/Z. 19). Nach der Geburt allerdings zieht sich die Mutter immer mehr zurück, da sie Treffen mit anderen Müttern und Kindern stark belasten, denn der Vergleich mit anderen Kindern wirkt auf die Mutter erdrückend, sodass sie das Haus eine Zeit lang kaum mehr verlässt (vgl. Interview 1, S. 2, Z. 73ff.). *„Also wo ich dann einfach gemerkt habe, ich habe mich dann afoch zurückgezogen. Weil ich afoch nimma wo hinwollte, weil ich das Gefühl hatte, wir passen da nicht dazu. Und ich holt des auch gor ned aus, wenn ich das seh.“*

Ja, das war wirklich für mich schwer. (...) In den ersten Lebensjahren hab ich auch dann so mitbekommen, wie ich so depressive Stimmungslagen bekommen habe. Und das Schönste war einfach, mit ihr im Bett liegen und kuscheln. Da war alles in Ordnung“ (Interview 1, S. 2, Z.86ff.). So wird deutlich, dass sich Frau A vom Gefühl der Andersartigkeit und der Einsamkeit belastet fühlt, da sie sich mehr und mehr zurückzieht und nur zu Hause bei ihrem Kind ist. Das Gefühl der Mutter jedoch, anders als die anderen Mütter und Kinder zu sein, führt bei ihr durch Rückzug und Meidung dieser Konfrontation zu Einsamkeit. Es erweckt den Eindruck, dass Frau A sich für ihre Situation schämt und sich dadurch zurückzieht. Diese persönliche Veränderung aufgrund der Diagnose drückt die Mutter folgendermaßen aus: *„Und das ist echt gegen meine Natur“* (Interview 1, S. 3, Z. 97f.). Im Laufe der Jahre belasten der Rückzug der Mutter aus dem sozialen Umfeld sowie die Konzentration darauf, *„die Epilepsie besser behandeln zu können“*, immer mehr, bis keine Kraftreserven mehr vorhanden sind und sie in eine *„Überlastungsdepression hinein[fällt]“* (Interview 1, S. 6, Z. 171ff.).

Nachdem die Depression mithilfe einer Psychologin überwunden werden kann, kommt der Zeitpunkt, an dem die Mutter die Behinderung des Kindes akzeptiert und dadurch auch eine neue Beziehung zum Kind aufbaut. *„Und für diese Erkenntnis habe ich fünf Jahre gebraucht. Und es war wirklich total schmerzhaft, und es hat mir wirklich den Boden komplett von den Füßen weggezogen. Aber des wor don der Start, (...) der Start für mich, zu erkennen, die Larissa ist so, wie sie ist, und ich kann sie nicht ändern“* (Interview 1, S. 6, Z. 197ff.). Es wird deutlich, dass die Mutter nach vielen Jahren der Neuordnung und Umstrukturierung es schafft, sich von Vorstellungen und Hoffnungen zu lösen und ihre Kraftreserven für die gemeinsame Zukunft aufzuwenden. Dieser Prozess ist als Verarbeitungsprozess und damit einhergehende Akzeptanz der Situation vonseiten Frau A zu verstehen. *„Immer dieses Gefühl zu haben, was zu machen. Und dass es an mir liegt. Ich hätte des nie von meinem Mann eingefordert. Ich hatte immer das Gefühl, es liegt an mir, ich muss es machen. Und des loszulassen hat viel Energie für andere Sachen möglich gemacht“* (Interview 1, S. 16, Z. 511ff.). Das Gefühl, dass nur die Mutter alleine für diese Probleme und Herausforderungen zuständig ist, mag daraus resultieren, dass Frau A von Anfang an die klassische Rolle als Hausfrau und Mutter annimmt und so für ihren Mann klar ist, dass sie als Mutter den Haushalt und die Kinder versorgt. Diese klassische Rollenverteilung wirkt sich auf Frau A jedoch anfänglich negativ aus, da sie nach einer gemeinsamen Elternschaft und eigener beruflicher Verwirklichung strebt.

7.3.1.2. Veränderungen in Bezug auf das Familienleben

Die Kategorie „Veränderungen in Bezug auf das Familienleben“ spiegelt sich bei Frau A in unterschiedlichen Alltagserlebnissen wider. Sie schildert im Interview, dass die erste Zeit in der Karenz ein sehr negatives Gefühl auslöst: *„Und ich war eben zu Haus, in Karenz, und es wor nix mehr wie ich es mir vorgestellt habe. Ja?“* (Interview 1, S. 3, Z. 70f.) Eine mögliche Begründung für dieses Gefühl könnte sein, dass die Mutter während der Schwangerschaft sich schon Gedanken über ihr Kind und das gemeinsame Familienleben macht und eben auch den Wunsch hat, bald nach der Karenz wieder zu arbeiten (vgl. Interview 1, S. 2, 49f.). Frau A schildert, dass sehr rasch bewusst wurde, dass sich ihr Leben und ihre Zukunft verändern wird.. Eine weitere Veränderung in der Familien- und Alltagsgestaltung wird aufgrund der von Frau A berichteten Erfahrung sichtbar, nämlich jene, dass ihr Leben nun viel mehr Planung und Organisation erfordert als noch vor der Geburt ihres Kindes, was für sie als spontanen Menschen schwierig zu akzeptieren ist: *„Und des ist halt für mich so ein Einschnitt. Weil ich bin ein völlig spontaner Mensch. Und ich muss halt jetzt sehr viel planen. Also, die Spontanität ist sehr gekappt worden“* (Interview 1, S. 13, Z. 430ff.). Einerseits stellt die Geburt ihres Kindes mit Behinderung einen Einschnitt in ihr organisiertes Handeln und Tun dar, andererseits wird im nächsten Textausschnitt deutlich, dass Veränderungen mit Entwicklungsprozessen verbunden sind und diese per se nicht negativ aufzufassen sind. *„Ja, ich muss die Entscheidung viel früher treffen. Und des bleibt halt so bissl das Jonglieren. Aber ja, ich denk ma, man kann sich als Mensch ja weiterentwickeln“* (Interview 1, S. 14, Z. 441).

Die Geburt des zweiten Kindes löst bei Frau A das Gefühl aus, nun auch *„die andere Welt kennengelernt“* zu haben (Interview 1, S. 8, Z. 266). Dieses Gefühl steht nun dem Gefühl der Einsamkeit entgegen, das sie erlebt, als sie sich mit ihrem behinderten Kind nicht zugehörig zu anderen Gruppen von Müttern und deren Kindern fühlt. Diese Abschottung kann auch dadurch begründet werden, dass die Mutter der Ansicht ist, dass durch die Erlebnisse mit einem Kind mit Behinderung das Gefühl auftritt, schon sehr in seiner eigenen Welt zu leben (vgl. Interview 1, S. 8, Z. 259). Bedeutend ist, dass sich die Erfahrung der Einsamkeit und das Gefühl der Andersartigkeit bei Frau A sehr belastend auswirkt. Diese andere Welt, wie von Frau A berichtet, lernt sie also durch die Geburt ihres zweiten Kindes kennen und kann nun auch daran teilnehmen (vgl. Interview 1, S. 8, Z. 266f.).

Frau A berichtet zudem davon, dass es immer schwieriger wird, den Bedürfnissen von beiden Kindern und somit der Familie als Gesamtgefüge gerecht zu werden. Frau A hat den

Anspruch, beide Kinder bestmöglich zu versorgen und möglichst viel gemeinsam als Familie zu machen: „Also, aber es ist manchmal furchtbar anstrengend mit beiden. Und der Spagat geht halt immer weiter auseinander. Die Larissa ist halt jetzt zwölf und ist sehr fröhlich und sehr offen (...). Aber natürlich, sie ist schwer, man muss sie heben, es ist teilweise mit dem Rollstuhl sehr schwer, weil man kommt ned überall hin damit. Und da gibt's afoch halt Einschränkungen“ (Interview 1, S. 9, Z. 285ff.). Durch das Zitat werden Veränderungen in Bezug auf das Familienleben deutlich, da von Frau A versucht wird, allen altersentsprechenden und entwicklungsbedingten Bedürfnissen ihrer beiden Kinder gerecht zu werden, dies jedoch aufgrund von unterschiedlichen gesellschaftlichen Einschränkungen nicht immer gleichermaßen möglich ist. Als Konsequenz müssen Frau A und ihre Familie die gemeinsame Freizeit in unterschiedlichen Familienkonstellationen verbringen. „Es gibt halt einfach unterschiedliche Varianten. Also, manchmal machen wir zu viert was, und das ist super, und das funktioniert, und manchmal machen wir bewusst was zu viert auf dem Level der Larissa, und dass sie da mitmachen kann. Und ich denk ma, wir könnten auch einen anderen Level mit der Larissa machen, aber sie muss drauf verzichten, weil wir eine Familie sind, und dann gibt's einfach Sequenzen, da machen wir nur mit der Larissa was. Afoch ihrem Level entsprechend“ (Interview 1, S. 9, 293f.). Eine weitere Erfahrung von Frau A in Bezug auf Barrieren für Menschen mit Behinderungen im öffentlichen Leben zeigt sich anhand eines Besuchs bei FreundInnen auf eine Skihütte. „Weil das war auf einer Schihütte, wir können mit ihr nicht raus und sitzen mit dem Rollstuhl fest. Einer sitzt dann den ganzen Tag dort und wartet, bis alle wiederkommen“ (Interview 1, S. 11, Z. 353f.). Solch eine Erfahrung kann sich ebenfalls auf das Familienleben auswirken und erfordert von Frau A etwa eine Entscheidung für oder gegen solche Reisen.

7.3.1.3. Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang

Frau A berichtet bereits am Anfang des Interviews davon, dass sie vor der Geburt ihres Kindes mit Behinderung immer den Traum hatte, nach Abschluss ihres Studiums einem anspruchsvollen Vollzeitjob nachzugehen. Es gelingt ihr auch, einen solchen zu bekommen, allerdings wird sie sehr schnell darauf schwanger und die Karenzzeit beginnt (vgl. Interview 1, S. 1, Z.22ff.). Dies stellt für Frau A eine Veränderung ihrer bisherigen Lebensplanung dar. Bereits nach eineinhalb Jahren Karenzzeit steigt die Mutter wieder ins Berufsleben ein, da sie das Bedürfnis hat, im Arbeitsleben auf dem Laufenden zu bleiben. Sie beschreibt die Rückkehr in die Arbeitswelt als „beste Therapie“, weil „ich da zwei Tage gehabt habe, wo ich wieder die Elena war, die ich sonst halt bin. Also ich, ich war halt wieder in einer

anderen Rolle. (...) *Ich war wieder die, die arbeitet und organisiert und checkt, und nicht nur die Mutter, die sich Sorgen machen muss*“ (Interview 1, S. 4–5, Z. 133ff.). Für Frau A hat demnach ein fixer Platz in der Arbeitswelt hohe Priorität. Möglicherweise definiert sich Frau A in ihrer Arbeitsrolle als individuelle Persönlichkeit, weshalb es für sie so bedeutsam ist, in der Arbeitswelt aktiv und präsent zu bleiben. Ein weiterer Faktor ist daher wohl die Tatsache, dass Frau A mit Arbeitslosen arbeitet und dadurch gewisse Ängste oder ein Bewusstsein dafür entwickelt hat, was es bedeutet, in einer modernen Gesellschaft lange arbeitslos zu sein und deshalb möglicherweise einen gewissen Stempel aufgedrückt zu bekommen: *„Aber für mich war es immer so wichtig, äh, dass ich an der Arbeitswelt angedockt bleib. Ich weiß ned, warum, ist wahrscheinlich so ne Urangst von mir und Urtrieb, dass man da rausfällt. Ich habe ganz lange mit Arbeitslosen gearbeitet und hab immer das Gefühl gehabt, wenn man da fünf Jahre weg ist, bekommt man nie wieder einen Job“* (Interview 1, S. 5, Z.163ff.). Für Frau A stellt jedoch nach einiger Zeit fest, dass der Einstieg in den Beruf zu früh für sie und ihre Familie erfolgte, daher arbeitet sie dann nur noch stundenweise und springt immer lediglich wieder für einzelne Aufgaben und Projekte ein. Zu dieser Zeit wird ihr persönlich aber bewusst, Vollzeit zu arbeiten und gleichzeitig ihr Kind zu betreuen ist für sie *„nicht denkbar, nicht schaffbar“* (Interview 1, S. 5, Z. 161). Mittlerweile arbeitet Frau A Teilzeit als Angestellte und setzt sich für die Rechte von Kindern mit Behinderung ein; nebenher betreibt sie mit einer Freundin gemeinsam ein Modelabel für Kinder mit und ohne Behinderung. Die Motivation kommt daher, dass ihr Kind doch immer wieder etwas braucht und sie dadurch wesentlich flexibler sei als in einer Vollzeitanstellung. Ihre Einstellung zur Arbeit hat sie dahin gehend verändert bzw. angepasst, da sie nunmehr die gemeinsame Zeit mit ihren Kindern genießen, aber dennoch *„einfach beruflich überleben möchte“* (Interview 1, S. 5, Z. 162). Durch die Gründung des Modelabels und ihre Teilzeitstelle in einem Verein, der sich für die Rechte von Kindern einsetzt, wird ersichtlich, dass Frau A neue Interessen durch ihr Kind entwickelt hat und diesen auch beruflich nachgeht.

7.3.1.4. Persönliche Veränderungen

Durch die Geburt ihres Kindes mit Behinderung hat Frau A ihre Grundeinstellung zum Leben geändert. So lebt sie nunmehr *„im Hier und Jetzt“* und verplant und organisiert ihr Leben nicht mehr durchwegs (Interview 1, S. 14, Z. 459). In diesem Zusammenhang berichtet Frau A davon, dass sie *„Kleinigkeiten nun viel besser schätzen kann“*, was daher kommt, dass sie durch die Geburt und die vielen Erlebnisse lernte, Dinge können im Leben einfach so auf einen zukommen, mit denen man so nicht gerecht hat (Interview 1, S. 14, Z. 460), Trotzdem

muss man schauen, dass man sich mit der neuen Situation arrangiert und bewusst auseinandersetzt (vgl. Interview 1, S. 19, Z. 606ff.). Zusätzlich ist Frau A der Ansicht, dass sie nun viel wissender und toleranter dem Leben und seinen Facetten gegenüber geworden ist, im Vergleich zu der Zeit vor der Geburt ihres Kindes. Es hat sich somit für Frau A viel Neues in ihrem Leben eröffnet, verbunden mit Anstrengungen und Entbehrungen, doch hat sich auch das persönliche Lebensspektrum erweitert (vgl. Interview 1, S. 21, Z. 679ff.).

7.3.2. Frau B

7.3.2.1. Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess

Frau B erfährt ungefähr zwei Monate nach der Geburt ihres Kindes von der Diagnose Trisomie 21. Sie hat die Diagnose bereits vermutet, jedoch ändert sich dadurch für die Mutter nichts an ihrer Beziehung oder Liebe zum Kind. *„Was schon war, dass ich gemerkt habe, man muss dann sehr Abschied nehmen von vielen Bildern, die man schon hatte. Da merkt man erst, wie viele Bilder mit so einem kleinen Wesen schon verbunden sind. Und da gab's dann schon eine Trauerphase“* (Interview 1, S. 4, Z. 131). Hierin wird deutlich, dass die Diagnose einen neuen Prozess in Frau B ausgelöst hat. So setzt sie sich mit ihren vorgeburtlichen Vorstellungen und Erwartungen zum Kind auseinander und muss *„Abschied nehmen“* von diesen, um sich dadurch auf das Neue einlassen zu können. Dieser Prozess geht bei Frau B mit einer anfänglichen Trauerphase einher sowie mit dem Loslassen der Vorstellung, dass sich das Kind normal entwickeln wird. Frau B bezeichnet diese erste Phase als *„intensive Zeit“*, da das Einholen von Informationen rund um die Betreuung und Förderung des Kindes viel Zeit in Anspruch nimmt (Interview 2, S. 5, Z. 140ff.). *„Aber am Anfang, wenn man da anfängt, da war das wirklich schwer. Und es gibt keine Leitlinie oder keinen Richtfaden, auf was man Anspruch hat, und was man machen könnte und so. Das hab ich sehr mühsam gefunden“* (Interview 2, S. 11, Z. 350ff.). Es wird deutlich, dass Frau B jegliche Informationen über Förderungen, Betreuungsmöglichkeiten und dergleichen für ihr Kind selbstständig einholen muss, was viel Kraft und Energie fordert. Frau B ist auch der Ansicht, dass sie *„aus einer ganz intensiven Zeit aufgewacht wäre. Das hat mich voll verändert. (...) Könnt ich jetzt gar ned anders ausdrücken“* (Interview 2, S. 5, Z. 160f.).

7.3.2.2. Veränderung in Bezug auf das Familienleben

Frau B. und ihr Mann leben die klassische Rollenverteilung innerhalb der Familie, da dies aus ihrer Sicht so am besten machbar und umsetzbar ist. Frau B kümmert sich daher um die

Erziehung der Kinder, wobei sie betont, dass dies aufgrund des „schwierigen Wesens“ ihres Kindes mit Behinderung nicht immer einfach für sie ist (Interview 2, S. 2, Z. 62). Da ihr Kind so sensibel ist, fühlt sie sich in ihrer Arbeit als Mutter und Hausfrau „voll beschäftigt“ (Interview 2, S. 2, Z. 67f.). Der Mutter ist es sehr wichtig, ihre Kinder zu verpflegen und zu erziehen und vor allem ihrem Kind mit Behinderung alle Möglichkeiten und Chancen zu eröffnen. Die Konzentration auf ihr Kind mit Behinderung löst jedoch bei Frau B in den ersten Jahren das Gefühl aus, „voll vereinnahmt“ zu sein (Interview 2, S. 5, Z. 149). Es kann vermutet werden, dass Frau B sich mit Ämtern und Behörden, aber auch Kindergärten immer intensiv auseinandersetzen muss, um bestimmte Rechte und Möglichkeiten für ihr Kind zu sichern. Dies erfordert von Frau B daher viel Zeit und Kraft, die ihr älterer Sohn, der zu dieser Zeit in die Schule kommt, ebenso braucht. „Und ich denke, dass es für ihn auch nicht so einfach war. Er hat zwar nie etwas gesagt“ (Interview 2, S. 5, Z. 150). Unterstützung und Halt bekommt ihr Sohn hingegen verstärkt durch die NachbarInnen, die ebenfalls zwei Kinder haben, und so entsteht ein Kreis, in dem sich ihr älterer Sohn sehr wohlfühlt. „Im Nachhinein gesehen, wäre es für ihn sicher einfacher gewesen, wenn alles normal verlaufen wäre“ (Interview 2, S. 5, Z. 153f.). Folglich wird eine Veränderung im Familienleben dahin gehend deutlich, dass Frau B in den ersten Jahren so sehr mit ihrem Kind mit Behinderung beschäftigt ist, dass ihr älterer Sohn viel Zeit mit den NachbarInnen verbringt.

Eine weitere Veränderung in Bezug auf das Familienleben findet statt, als ihre Tochter nun vor wenigen Monaten von daheim auszieht. Die Ablösung und Neuorientierung gestalten sich bis dato nicht so einfach, da die letzten Jahre sehr eng und symbiotisch mit dem Kind waren. „Aber Neuorientierung ist auch ned so einfach. Weil das Ganze geht schon sehr in Fleisch und Blut über. Ich merk’ schon, es ist ned so einfach, dass alles so loszulassen. Ich brauche sicher noch eine Zeit lang, aber ich bin mir sicher, dass es funktioniert. Aber es ist ned so ganz einfach. Und das wäre sicher anders, wenn die Helene ohne Behinderung auf die Welt gekommen wäre. (...) Und ich seh’ das jetzt bei all meinen Nachbarinnen. Die haben alle später Kinder bekommen, und die sind jetzt in dem Alter, wo sie außer Haus gehen und selbstständig werden. Und das ist natürlich anders“ (Interview 2, S. 18f., Z. 608ff.). So gibt es eine neue Dynamik im Leben von Frau B und ihrer Familie. Durch die Konzentration auf das Wohl des Kindes und durch das jahrelange enge Zusammensein mit dem Kind hat Frau B das Gefühl, dass eine Neuorientierung momentan noch nicht möglich ist, da die gesamte familiäre Situation über die Jahre natürlich einen Menschen prägt und auch verändert. Und obwohl das Kind von Frau B nun ausgezogen ist, merkt die Mutter, dass eine Loslösung noch nicht komplett möglich ist, da ihr Kind nach wie vor Halt und Unterstützung benötigt.

7.3.2.3. Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang

Frau B findet nach Abschluss ihres Studiums keinen Job. Durch die Geburt ihres ersten Kindes ohne Behinderung verändert sich der berufliche Weg laut Frau B daher sowieso. Durch die Geburt ihres zweiten Kindes mit Behinderung wird der Mutter bewusst, dass sie so schnell beruflich nicht mehr tätig sein kann (vgl. Interview 2, S. 2, Z. 43f.) In dieser Zeit interessiert sich die Mutter verstärkt für pädagogische Themen und absolviert eine Montessori-Ausbildung. Es kann vermutet werden, dass diese Interessenserweiterung bei Frau B für pädagogische Themen damit zusammenhängt, dass sie versucht, ihrem Kind die besten Chancen in allen Lebensbereichen zu ermöglichen (vgl. Interview 2, S. 2, Z. 45ff.).

Die intensive Konzentration auf ihr Kind mit Behinderung verlangt sehr viel Engagement und Energie von Frau B und geht so weit, dass sie nunmehr der Ansicht ist, dass *„wenn man will, dass sich ein Kind wirklich gut entwickelt, dann ist das schon irgendwie ein Vollzeitjob“* (Interview 2, S. 2f., Z. 67ff.). Aufgrund der Aussage wird erkennbar, dass die Mutter mit den vielen neuen Aufgaben rund um die Betreuung und Versorgung ihres Kindes mit Behinderung konfrontiert ist, was hinsichtlich des Arbeitsaufwands mit einem Vollzeitjob gleichgesetzt werden kann. Dies kann noch mehr nachvollzogen werden, als Frau B. in einem weiteren Abschnitt des Interviews hervorhebt, dass sie die ersten Jahre nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung *„voll vereinnahmt“* ist (vgl. Interview 2, S. 5, Z. 149). Im Laufe des Interviews wird anhand unterschiedlicher exemplarischer Darstellungen deutlich, dass Frau B ihr Kind im Kindergarten, in der Schule und beim Übergang in das Berufsleben immer unterstützt und alles Erdenkliche versucht, ihm Inklusion in und Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen.

Frau B springt kurzfristig bei einem LehrerInnenmangel als Lehrerin ein, stellt allerdings für sich fest, dass die Vereinbarung von Beruf und Familie nicht machbar ist, da sie zur Vorbereitung und Nachbereitung des Lehrstoffs sehr viel Zeit benötigt. Daher hat sie das ungute Gefühl, ihr Kind zu vernachlässigen (Interview 2, S. 6, Z. 184ff.). Aufgrund dieser Erfahrung steigt sie nicht mehr ins Berufsleben ein, da sie meint, gedanklich viel zu weit weg von ihrem Fach zu sein. Durch diese Schilderung wird die Symbiose zwischen Frau B und ihrem Kind sehr deutlich, da die Konzentration auf das Wohl des Kindes und dessen Integration in der Gesellschaft für Frau B im Vordergrund stehen und sie nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung nicht mehr das Bedürfnis hat, in ihren ursprünglich erlernten Beruf zurückzukehren.

7.3.2.4. *Persönliche Veränderungen*

Die Symbiose zwischen Frau B und ihrem Kind spiegeln sich auch in ihren persönlichen Veränderungen wider. Durch die Entwicklung von neuen Interessen hinsichtlich der und die Konzentration auf die Betreuung und Pflege ihres Kindes wird für das Elternpaar ersichtlich, dass es am besten ist, wenn Frau B für die Betreuung der Kinder zuständig ist, während ihr Mann Vollzeit arbeiten geht und ihm somit die Rolle des Ernährers zukommt. Die klassischen Rollen innerhalb der Familie sind daher sehr schnell vergeben und werden auch von beiden Elternteilen so angenommen. Bei Frau B liegt dies sicherlich auch daran, dass sie anfänglich keinen Job nach Abschluss ihres Studiums findet und daher mehr oder weniger automatisch nach der Geburt ihrer beiden Kinder die Rolle der Hausfrau und Mutter übernimmt. *„Der Wilfried ist allein fürs Geld zuständig und für die beruflichen Dinge, und ich habe halt die Helene übernommen. Und ich denk mir halt, für uns hat sich das so herausgestellt, dass das so machbar ist“* (Interview 2, S. 18, Z. 596).

Aus der Rollenverteilung und der Symbiose mit ihrem Kind geht zudem hervor, dass die persönlichen Interessen der Mutter den Interessen sowie Bedürfnissen ihres Kindes weichen. Dies bewirkt eine Veränderung auf die Interessen des Kindes, was Frau B. allerdings nicht negativ bewertet, denn: *„Ich hab das hinten angestellt, weil ich das so wollte und weil mir das so wichtiger war“* (Interview 2, S. 18, Z.604). Obwohl die Mutter sich bewusst für die Erziehung und Betreuung ihrer Kinder entscheidet, wünscht sie sich aktuell, dass für sie nun eine Neuorientierung möglich wird, da ihr Kind mit Behinderung auszieht. *„Aber Neuorientierung ist auch ned so einfach. Weil das Ganze geht schon sehr in Fleisch und Blut über. Ich merke schon, es ist ned so einfach, dass alles so loszulassen. Ich brauche sicher noch eine Zeit lang, aber ich bin mir sicher, dass es funktioniert. Aber es ist ned so ganz einfach“* (Interview 2, S. 18, Z. 608ff.). Neuorientierung bedeutet für Frau B, sich zurückzunehmen und die symbiotische Beziehung zwischen ihr und ihrem Kind aufzulösen und so neue Interessen für sich als Frau wahrzunehmen und diesen auch nachzugehen. Durch die enge Verbindung mit dem Kind hat sich zudem der Blickwinkel der Mutter auf das Leben verändert. *„Also, die Bewertung von Situationen oder Dingen, die verändert sich einfach. Man hört und sieht ein bisschen anders. Ich höre mehr die Zwischentöne jetzt, also ned nur bei der Marie, auch in anderen Situationen. Also, ich bin jetzt viel sensibler geworden auf gewisse Zwischentöne. (...) Aber ich habe so das Gefühl, dass die Welt so viel durchsichtiger geworden ist“* (Interview 2, S. 17, Z. 557ff.).

Im Interview betont sie mehrmals, dass sie für die Rechte ihres Kindes bei Behördenwegen oder psychologischen Gutachten kämpfen und sich durchsetzen muss, um ihrem Kind unterschiedliche Formen der Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen und die bestmögliche Betreuung und Unterstützung im Alltag zu erhalten (vgl. Interview 2, S. 8, Z. 266ff.). Ihre Erfahrungen mit Behörden und gesellschaftlichen Barrieren betreffend Inklusion von Menschen mit Behinderungen lassen demnach eine Veränderung in der Bewertung von Dingen und Situation vermuten. Die Lebensintensität von Frau B verändert sich dahin gehend, dass sie nunmehr das Leben direkter und unmittelbarer wahrnimmt. Durch das soziale und offene Wesen ihres Kindes entstehen viele neue Kontakte und es entwickeln sich Freundschaften, die das Leben einfach dahin gehend verändern, dass es *„eine ganz andere Dynamik durch sie bekommen“* hat (Interview 2, S. 16, Z. 536).

7.3.2.5. Unterstützungspotenzial der Persönlichen Zukunftsplanung bei Veränderungen

Frau B entscheidet sich dazu, mit ihrer Tochter einen Persönlichen Zukunftsplanungsprozess mit einer Moderatorin zu starten, da nicht klar ist, wie es mit dem Wohnen und Arbeiten bei ihrer Tochter weitergehen soll. Die Moderatorin erarbeitet im Vorfeld mit Frau B und ihrer Tochter die Träume und Wünsche, und im Anschluss wird gemeinsam ein Zukunftsfest mit einem Unterstützungskreis gefeiert (vgl. Interview 2, S. 12, Z. 381ff.). Frau B berichtet, dass sich ihre Tochter nicht vorstellen kann, nach Linz in eine Wohngemeinschaft zu ziehen, da ihr dieser Gedanke Angst bereite. Durch die Zukunftsplanung und die Ideen des Unterstützungskreises verändert sich ihre Sichtweise jedoch vermutlich dadurch, weil Personen aus dem Unterstützungskreis der Helene klar machen, dass eine Wohngruppe in Linz eine tolle Möglichkeit für sie sei, da in Linz immer etwas los sei und sie dort viele Kontakte knüpfen könne. Diese neue Sichtweise bewirkt bei ihr eine Veränderung, da, wie von Frau B berichtet, ihre Tochter nach dem Zukunftsfest keine Angst mehr vor dem Umzug nach Linz hat und sich nun vorstellen kann, dort zu leben. *„Und irgendwie war das dann plötzlich so, ja, dass sie sich das vorstellen kann. Und dann war keine Rede mehr davon, dass sie Angst in Linz hätte, und da glaube ich schon, dass der Zukunftskreis da irgendwie so gewirkt hat“* (Interview 2, S. 13, Z. 411ff.). Diese Veränderung macht deutlich, dass neue Ideen und neue Sichtweisen aus dem Zukunftskreis für Frau B und ihre Tochter entstehen. Die jungen Leute eröffnen neue Blickwinkel auf das Thema Wohnen für die Familie, nehmen der Tochter die Angst vor einem Umzug und stärken sie insofern, als sie dort viele Möglichkeiten und Chancen hat.

Ein anderes wichtiges Ergebnis der Persönlichen Zukunftsplanung betrifft neben dem Thema Wohnen auch das Thema Arbeit. Es werden gemeinsam Ideen ausgetauscht und neue Möglichkeiten diskutiert. Frau B' s Tochter ist nun in einer Arbeitsgruppe sowie in einem Kindergarten tätig. Diese Ideen waren schon vor dem Zukunftsfest im Gespräch, wurden aber während des Festes genauer besprochen und thematisiert (vgl. Interview 2, S. 12, Z.393ff.). Möglicherweise ist auch das Zukunftsfest ausschlaggebend, bereits geplante Ideen durch eine gemeinsame weitere Planung und Diskussion im Anschluss umzusetzen.

Ein weiterer bedeutsamer Aspekt bei der Persönlichen Zukunftsplanung ist für Frau B die Tatsache, wie viele Leute zum Zukunftsfest kommen und wie viele Kärtchen mit positiven Eigenschaften und Stärken für ihr Kind formuliert sind (vgl. Interview 2, S. 15, Z. 483ff.). Die Auflistung und Thematisierung der individuellen Stärken der Tochter zu sehen sind für die Mutter eine wunderbare Erfahrung, da einmal nicht die Behinderung ihres Kindes im Vordergrund steht, sondern ihr Kind mitsamt seinen Fähigkeiten und Besonderheiten. *„Also, vor allem auch wie sie aufgeschrieben haben, wie sie die Helene sehen, und welche Stärken sie sehen an ihr. Also, des, hab ich das Gefühl gehabt, hat sie wirklich gestärkt. Ja, weil für mich war das so toll zu sehen, wie viele Kärtchen da hängen mit Stärken. Und das war wirklich zum Teil für die Helene überwältigend. Und da hab ich dann eine Mappe gemacht mit den Bildern und so, damit sie was zum Anschauen hat. Und davon zehrt sie schon jetzt noch“* (Interview 1, S. 15, Z. 483ff.).

7.3.3. Frau C

7.3.3.1. Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess

Frau C erlebt die Diagnose als *„einschneidende Geschichte“* (Interview 3, S. 6, Z. 174). Die Kinderärztin findet lange nicht den Grund dafür, warum sich ihr Kind nicht so entwickelt wie erwartet. In einer großen Kinderklinik wird mithilfe eines speziellen Tests ein Gendefekt beim Kind festgestellt. Die anfänglichen Hoffnungen auf eine mögliche 'Heilung' des Kindes wandeln durch die endgültige Diagnose zu Gewissheit (vgl. Interview 3, S. 7, Z. 204).. Nach der Diagnose folgt bei Frau C eine tiefe Trauerphase, in der ihr die vorgeburtlichen Wunschvorstellungen von ihrem Kind bewusst werden, die nun mit der aktuellen Situation in Einklang gebracht werden müssen. *„Und man hat irgendwie so eine Vorstellung, und dann ist irgendwie überhaupt gar nix so. Und dann kommt so ein Kind völlig ohne Gebrauchsanweisung irgendwie, und keiner kann eigentlich was dazu sagen“* (Interview 3, S. 13, Z. 416ff.). Durch diesen Textausschnitt wird klar, dass bei Frau C anfänglich ein Gefühl

der Kompetenzlosigkeit im Umgang mit ihrem Kind mit Behinderung auftritt, was daraus resultiert, dass lange keine Diagnose vorhanden ist und dadurch ein Gefühl von Unsicherheit entsteht. Ein weiterer Aspekt, den Frau C anspricht, ist ihr gesunkener Selbstwert durch die Feststellung, ein Kind mit Behinderung zu haben (vgl. Interview 3, S. 13, Z. 422f.).

7.3.3.2. Veränderungen in Bezug auf das Familienleben

Frau C wünscht sich mit ihrem Mann immer mehrere Kinder, mit denen sie gemeinsam ihr Hobby, das Reisen verwirklichen kann. Dieser Wunsch geht letzten Endes in Erfüllung, jedoch benötigen Reisen vonseiten der Familie nun mehr Organisation und Planung als noch vor der Geburt der Kinder (vgl. Interview 3, S. 8, Z. 267). Einmal fliegen Frau C und ihr Mann mit ihrem jüngeren Sohn nach London, während Sandra zu Hause bei den Großeltern bleibt. Diese Entscheidung kann nachvollzogen werden, da Frau C unangenehme Erfahrungen während einer Flugreise gemacht hat (vgl. Interview 3, S. 11, Z. 370ff.).

Eine weitere Veränderung in Bezug auf die Familienlebensplanung betrifft den Wunsch der Eltern, ein Bauernhaus zu kaufen und zu renovieren, den sie schnell nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung verwerfen, da er nicht mehr zu ihrem Leben und zur aktuellen Situation und Herausforderungen passen würde (vgl. Interview 3, S. 15, Z. 487). Für Frau C hat sich das Leben auch dahin gehend verändert, dass sie gewisse Pflichttermine bei Familienfesten oder anderen Anlässen schlichtweg nicht mehr wahrnimmt. Durch die geringe gemeinsame Familienzeit überlegt die Mutter sehr genau und gut, mit wem sie Zeit verbringen möchte, und welche Termine für sie überflüssig sind (vgl. Interview 3, S. 15, Z. 506). Was Frau C als enorme Belastung in Bezug auf ihr Familienleben empfindet, ist nach wie vor die Mitteilung einer Ärztin, nach der sich die Eltern darauf einstellen sollen, dass ihr Kind mit Behinderung ein Leben lang bei ihnen wohnen und leben wird (vgl. Interview 3, S. 11, Z. 355ff.).

7.3.3.3. Veränderung in Bezug auf den beruflichen Werdegang

Frau C hat vor der Geburt den Wunsch, rasch nach der Geburt ihres Kindes in ihren Beruf zurückzukehren und die Elternzeit mit ihrem Mann zu teilen. Durch die Geburt ihres Kindes muss Frau C diese Vorstellungen jedoch der neuen Situation anpassen (vgl. Interview 3, S. 2, Z. 47). Ihre Tochter fordert und braucht sie nach der Geburt so stark, dass ihre Kräfte dadurch

völlig beansprucht und aufgebraucht werden. Da der Ehemann von Frau C jedoch täglich zur Arbeit muss, während Frau C schlaflose Nächte mit ihrem Kind verbringt, sind für Frau C die Rollen innerhalb der Familie schnell verteilt (vgl. Interview 3, S. 5, Z. 139). Diese Rollenverteilung belastet Frau C dahingehend, da sie nach dem Studium in unterschiedlichen beruflichen Feldern tätig ist und diese Berufstätigkeit eigentlich auch nach der Geburt fortsetzen will. Es wird somit klar, dass Frau C hinsichtlich der Berufstätigkeit vor der Geburt noch viele Träume und Wünsche hat, diese jedoch durch die Geburt ihres Kindes mit Behinderung anfänglich in den Hintergrund rücken. Bei Frau C setzt sich nämlich der Gedanke fest, dass die Aufgabe der Betreuung und Versorgung des Kindes allein der Mutter obliegt, da diese Aufgaben ihrer Ansicht nach, nur eine Mutter, wie sie es ist, bewältigen kann (vgl. Interview 3, S. 5, Z. 145).

Mittlerweile sieht die Mutter ihre Aufgabe darin, Sandra zu betreuen, und ihr alle Chancen und Möglichkeiten zu eröffnen. *„Ich seh’ die Betreuung von der Sandra mittlerweile als Job von mir. Und damit kann ich recht gut umgehen. (...) Und ich kann jetzt wirklich gut damit umgehen, seitdem ich gelernt habe, dass ich mich ned rechtfertigen muss und dass ich mir auch nicht alles gefallen lassen muss“* (Interview 3, S. 7, Z. 212ff). In dieser Aussage wird deutlich, dass die Mutter anerkennt, dass die Betreuung ihres Kindes mit Behinderung eine Herausforderung darstellt, die mit viel Zeit und Energie verbunden ist. Die Betreuung und Förderung ihres Kindes sieht sie zwar mittlerweile als ihren Job an, allerdings sucht sie nach wie vor nach einer passenden beruflichen Beschreibung, die sie nach außen hin transparent darstellen kann. *„Vielleicht Familienmanagerin, aber das ist auch sehr (...), aber ich schreibe auch nirgends hin, dass ich Hausfrau bin, weil das finde ich ganz furchtbar“* (Interview 3, S. 7., Z. 223f.). Die Berufsbezeichnung ‚Hausfrau‘ ist demnach für Frau C negativ konnotiert, weshalb sie daher nach einer geeigneteren Bezeichnung sucht. Frau C schildert zudem, dass sie immer wieder unter Rechtfertigungsdruck gerät, wenn es um ihre Berufstätigkeit geht: *„Und deswegen such ich immer noch nach meiner Außendefinition, weil ich denk ma, wurscht, wie man das nach außen hin nennt, kommt es so ned richtig an. (...) Weil ich das Gefühl hab, dass ich in so Small-Talk-Situationen in eine Rechtfertigung komme oder kommen muss, warum ich ned mehr arbeite. Und ich glaube, ich arbeite genug, ganz ehrlich gesagt. Aber es ist afoch ned so des Rollenbild“* (Interview 3, S. 8, Z. 238ff.). Frau C hat augenscheinlich mit ihrem Rollenbild in der modernen Gesellschaft zu kämpfen und wiederholt den Eindruck, sich für ihren Job als Hausfrau und Mutter rechtfertigen zu müssen. Frau C hat den Eindruck, dass sie das was sie täglich tut nicht nach außen hin repräsentieren kann, was für sie sehr belastend ist. Frau C ist derzeit die meiste Zeit zu Hause bei ihrer

Familie. *„Ich arbeite wenige Stunden auswärts und viele Stunden daheim, wie ich immer sage. (...) Aber ich habe das Gefühl, dass Familie und Familienorganisation größtenteils mein Job sind“* (Interview 3, S. 7, Z. 22ff.). Anhand dieser Aussage wird bei Frau C wieder der Wunsch aus der Zeit vor der Geburt erkennbar. Sie sieht die Veränderung oder den Wandel in Bezug auf ihren beruflichen Weg als *„ziemlich vorgegeben“*, und so versucht sie *„ihre Handlungsmöglichkeiten schlichtweg zu nutzen“* (Interview 3, S. 14, Z. 465f.). Frau C muss zwar ihren Wunsch in Bezug auf die beruflichen Tätigkeiten verändern bzw. anpassen, jedoch ist sie überzeugt davon, dass es so das Beste für die Familie ist.

7.3.3.4. Persönliche Veränderungen

Im Leben von Frau C finden durch die Geburt ihres Kindes mit Behinderung eine Veränderung in Bezug auf ihre Einstellung zum Leben statt: *„Dass ich ma so denk, he, das brauch ich nimma. Also, da hab ich das Gefühl, das brauch ich nimma, das gibt ma nix mehr. Also, einfach auch so Dinge, wo ich mich nimma aufrege, weil ich ma denk, des ist es nimma wert. Und, ähm, es hat mir ganz viel Glück letztendlich gebracht. Ich habe so eine Grundzufriedenheit und habe so eine gute Einstellung zu meinem Leben gekriegt“* (Interview 3, S. 12, Z. 390ff.). Diese neu gewonnene Gelassenheit hinsichtlich des Lebens sieht Frau C allerdings auch verknüpft mit dem Gefühl von Einsamkeit. *„Aber das macht mich auf der anderen Seite, und da komme ich wieder zu der Einsamkeit zurück, ähm, man hat schon oft das Gefühl, dass ich mich ned so gut in Gruppen wiederfinde“* (Interview 3, S. 12, Z. 386ff.). Das fehlende Gefühl des Nachempfindens kann damit einhergehen, dass die Probleme anderer auf sie aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen mit Vorurteilen, gesellschaftlichen Barrieren, Behördenwegen, ÄrztInnenbesuchen und dergleichen unwichtig erscheinen. Dies wiederum kann auch damit begründet werden, dass Frau C sich in Gruppen mit anderen Müttern oder sogar Freundinnen nur schwer wiederfindet und wohlfühlt. *„Und auch teilweise mit Freundinnen, weil ich komm mir dann oft so weise vor“* (Interview 3, S. 12, Z. 388). Die Weisheit bezieht sich auf die Erfahrungen und Erlebnisse der Mutter mit einem Kind mit Behinderung, welche Mütter ohne Kinder mit Behinderungen nicht teilen können. Das Phänomen der Einsamkeit, die vor allem infolge dieser Erfahrungen entsteht, mit denen sie meist allein ist, wird von Frau C genauso in anderen Zusammenhängen während des Interviews angesprochen. So besteht das Gefühl der Einsamkeit schon seit dem ersten Tag in der Klinik. *„Und diese Einsamkeit, des woar wos, das hab ich seit dem ersten Tag an in der Klinik erlebt. (...) Ich hab wirklich das Gefühl gehabt, ich bin irgendwo auf einem ganz anderen Planeten, weil irgendwo so ein Schwebezustand war, so in Watte gepackt, weil wir*

hatten ja auch noch keine genaue Diagnose. Wir wussten nur, irgendwas ist anders“ (Interview 3, S. 4, Z. 120ff.). Das Bewusstsein, dass etwas anders verlaufen wird, als normal geplant war, führt zu Unsicherheit und Unbehagen bei Frau C.

Eine weitere persönliche Veränderung im Leben von Frau C. ist, nun ihre Energie und Kraft für Dinge aufzuwenden, die ihr wirklich wichtig sind: *„Und was mich sicher auch geprägt hat, und das hängt sicherlich auch mit der geringen Zeit, die du wirklich alleine hast, ich mir ganz gut überlege, mit wem ich Zeit verbringe. Also, des hat meine Freundschaften sicher insofern verändert, dass ich ma so Pflichttermine, die mach ich schlichtweg nimma. Also auch innerhalb der Familie. Ich nehm einfach an so großen Familienfeiern ned so teil oder verabschied mich recht bald, wenn ich das Gefühl habe, des ist heute ned so meins, oder da hab ich heute schlichtweg keine Lust darauf. Und des gesteh ich mir ein, und das ist in erster Linie so, dass man sich das selber eingestehen muss, dass das dann so ist, und dass mir ziemlich wuascht ist, was andere Leute über mich denken. Also, das hab ich a gut gelernt, glaub ich ja. Ja“* (Interview 3, S. 15f., Z. 505ff.). Hier wird deutlich, dass Frau C durch ihre Erfahrungen lernt, den Meinungen, Gedanken und Bewertungen von anderen über sich und ihre Familie keine Beachtung zu schenken und nur das zu tun, was für sie und ihre Familie wichtig erscheint. Dieser Lernprozess entsteht auch dadurch, dass Frau C in den vielen Jahren durch die Auseinandersetzungen mit Behörden, unterschiedlichen Anträgen, ÄrztInnenbesuchen sich für die Rechte ihres Kindes mit Behinderung einsetzt und sich folglich ihr Umgang mit Menschen verändert. *„Das hat begonnen bei den Sprechhilfen der Ärzte, wo ich gelernt habe, dass ich anders auftreten muss“* (Interview 3, S. 12, Z. 396). Hier wird eine Umstrukturierung dahingehend sichtbar, dass Frau C lernt sich anders zu präsentieren, um von Sprechhilfen nicht abgewiesen zu werden.

7.3.4. Frau D

7.3.4.1. Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess

Die Schwangerschaft von Frau D verläuft sehr gut und ohne Komplikationen. Bei der Geburt allerdings kommt es zu Komplikationen, da die ÄrztInnen aufgrund von ihren Allergien nicht wissen, wie sie die Geburt einleiten sollen. Nach der Geburt versucht Frau D sich vom Kaiserschnitt zu erholen und sich zugleich auf die Grundbedürfnisse ihres Kindes einzustellen. Im dritten Lebensmonat bekommt das Kind eine Pflichtimpfung, auf die es sehr schlecht und mit starkem Fieber und Durchfall reagiert. Drei Wochen später erhalten Frau D

und ihr Mann die erste Diagnose: Epilepsie. *„Und da wir die ersten Monate ned gewusst haben, was los ist, und sie war dann nie mehr anfallsfrei. Also sie hat nach wie vor fast täglich noch die Anfälle. Sie ist praktisch immer noch nicht eingestellt und hat immer noch die Epilepsie. Und die ersten Monate meinten sie halt noch, sie hat Epilepsie, und wenn man das richtige Medikament findet, holt sie alles nach und, es wird ned viel zurückbleiben sozusagen. Und dann hat man bei ihr nur mit der Zeit gemerkt, dass immer mehr Probleme dazugekommen sind, ned?“* (Interview 4, S. 3, Z. 84ff.). In dieser Aussage wird deutlich, dass Frau D anfänglich Hoffnung durch die ÄrztInnen gemacht wird, dass sich die Epilepsie des Kindes medikamentös gut einstellen lasse. Mit der Zeit jedoch kommen immer mehr Probleme hinzu, was in der Mutter möglicherweise das Gefühl von Unsicherheit auslöst, da ihr niemand wirklich sagen kann, wie die Zukunft weiterhin aussehen wird. *„Also, es ist bissi eine Gratwanderung gewesen, weil wenn man die Diagnose Downsyndrom zum Beispiel kriegt, dann weiß man Bescheid, wie man tuan kann. Ja, und bei uns war’s halt so, dass man ganz lang Hoffnung gehabt hat. Bis sie zwei Jahre alt war, waren die Hoffnungen und Träume noch ned zusammengebrochen. Bis dahin haben wir gehofft, dass sich alles regelt“* (Interview 4, S. 3, Z. 89ff.). Frau D sehnt sich demzufolge danach, eine genaue Diagnose mit Handlungsanleitungen zu bekommen, um zu wissen, wie sie mit ihrem Kind und dessen Bedürfnissen bestmöglich umgehen kann. Da auch ÄrztInnen nicht genau abschätzen können, wie sich das Kind entwickeln wird, ist ein hohes Maß an Unsicherheit in Bezug auf die Zukunft für Frau D gegeben. Die Hoffnungen von Frau D sind jedoch noch stark an die medikamentöse Einstellung der Epilepsie gekoppelt. Da weitere Diagnosen erst im Laufe der Zeit erfolgen, beschreibt Frau D, dass ihre Träume in Bezug auf eine *„normale Familie“* erst *„laufend davongegangen“* sind (Interview 4, S. 3, Z. 95ff.). Dieses Bild der normalen Familie hängt damit zusammen, dass Frau D und ihr Mann gewisse Vorstellungen vom Leben als Familie vor der Geburt ihres Kindes entwickelt und aufgebaut haben, diese Vorstellungen durch die veränderten Umstände und die stets neuen Diagnose jedoch geändert werden müssen. *„Man hat halt einfach nur die Vorstellungen vom Normalen, und manchmal hätte man das dann auch einfach nur gerne, dieses Normale. Und eben dieses Normale bzw. den Alltag, das beschäftigt einen, weil es ist da einfach nichts normal“* (Interview 4, S. 4, Z. 110ff.). Frau D erlebt also einen tiefen Einschnitt in ihrem Leben in Bezug auf eine gewisse Normalität in ihrem Alltag, da nach der Geburt ihres Kindes praktisch nichts gewöhnlich verläuft. Das Gefühl, keinen normalen Alltag zu erleben, resultiert bei Frau D aus den vielen verschiedenen Terminen und ÄrztInnenbesuchen und den damit verknüpften Entscheidungen, die getroffen werden müssen. Hinzu kommt, dass aufgrund unterschiedlicher Barrieren in der

Öffentlichkeit und Gesellschaft nicht immer klar geplant werden kann, ob gewisse Vorhaben mit einem Kind mit Behinderung möglich sind oder nicht (vgl. Interview 4, S. 4, Z. 112ff.). Ein weiterer bedeutender Aspekt im Leben von Frau D ist jener, dass in den ersten Jahren oftmals weitere Diagnose hinzukommen. Die Prognosen nach diesen Diagnosen sind immer sehr negativ, und im Grunde werden dem Kind keine langen Überlebenschancen gegeben. Obwohl sich diese medizinischen Diagnosen im Laufe der Jahre nicht bestätigen, wird trotzdem eine große Belastung für Frau D spürbar: *„Aber zuerst dachten wir immer, sie wird nicht lange überleben, also, da waren wir dann immer mit dem beschäftigt, und, ja“* (Interview 4, S. 6, Z. 174). Die Tatsache, wiederholt die Nachricht bzw. Diagnose zu bekommen, dass das Kind nicht lange überleben wird, wirkt sich auf Frau E belastend aus.

7.3.4.2. Veränderungen in Bezug auf das Familienleben

Frau D und ihr Mann wünschen sich vor der Geburt ihres Kindes mehrere Kinder und haben eine klare Vorstellung eines familiären Alltags. Diese Pläne verändern sich rasch, da der Alltag mit ihrem Kind mit Behinderung sehr fordernd und dadurch auch nicht die Zeit für ein zweites Kind bleibt (vgl. Interview 4, S. 4, Z. 102f.). Eine weitere Veränderung in Bezug auf das Familienleben ergibt sich für Frau D insofern, als die Eheleute seit dem sechsten Lebensmonat ihrer Tochter in getrennten Zimmern schlafen müssen, da diese an Schlafepilepsie leidet und somit in der Nacht ständig betreut werden muss. Daraus folgt ein großer Einschnitt im Leben des Paares und der Familiengestaltung. *„Ja, also verbringt immer einer mit ihr die Nacht. Also, sie schläft ganz schlecht, und es gibt Nächte, da schläft sie fast gar ned. Und dann machen wir das so, die halbe Nacht ich und die halbe Nacht mein Mann. Und was wir einfach so oft vermissen, ist das gemeinsame Fernschau’n am Abend, wenn die Kinder normal schon schlafen. (...) Also es ist dann so, dass jeden Tag einer von uns um halb neun mit ihr ins Bett geht, und dann muss man dort bleiben. Und dann sozusagen ist das Familienleben am Abend futsch. Also, das bleibt schon sehr auf der Strecke* (Interview 4, S. 5, Z. 143ff.). So haben die Eltern sehr wenig gemeinsame Zeit am Abend für sich und miteinander, da die Betreuung und Bedürfnisse des Kindes eine solche Zeit nicht erlauben. Frau D erzählt aber auch, dass ihre Mutter ein- bis zweimal in der Woche ihre Enkelin zu sich nimmt, damit das Paar Zeit für Erledigungen untertags und eine gemeinsame Zeit als Paar abends hat.

7.3.4.3. Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang

Frau D arbeitet vor der Geburt ihres Kindes Vollzeit und begleitet ihren Mann zusätzlich bei seinen sportlichen Aktivitäten. Nach der Geburt ihres Kindes bleibt sie die ersten drei Jahre zu Hause, und auch ihr Mann geht eine gewisse Zeit in Karenz, um seine Frau zu unterstützen und zu entlasten. Frau D meint selbst, dass sie es alleine nicht schafft, da sie sehr viel Unterstützung mit ihrem Kind braucht (vgl. Interview 4, S. 4, Z. 127ff.).

7.3.4.4. Persönliche Veränderungen

Frau D berichtet, dass sich durch die Geburt ihres Kindes ihr Leben stark verändert, ebenso ihre Grundhaltung zum Leben. Frau D hat die erste Zeit nach der Geburt das Gefühl, als ob eine Seite von ihr gestorben ist, nämlich jene der Leichtigkeit (vgl. Interview 4, S. 6, Z. 186). Dies kann damit zusammenhängen, dass Frau D, wie bereits in Kapitel 6.1.4.1. thematisiert, in den ersten Jahren mit Diagnosen konfrontiert wird, die ihrem Kind keine lange Lebenschance prognostizieren. In Bezug auf diesen Aspekt ist auch nachvollziehbar, dass sie sich sehr bemühen muss, die Interessen von anderen FreundInnen, Bekannten etc. wahrzunehmen und ihnen zuzuhören. Die Interessen und Sorgen von anderen wirken auf Frau D zuweilen banal, da Frau D in ihrem Alltag mit ganz anderen Herausforderungen und Entscheidungen konfrontiert wird. Durch diese Erfahrungen und Erlebnisse verändert sich Frau D „im Inneren“ komplett (Interview 4, S. 6, Z. 190f.).

Eine weitere persönliche Veränderung im Leben von Frau D ist, dass die Planungen und Organisationen im Alltag, so wie vor der Geburt des Kindes, nicht mehr möglich sind. *„Bei ihr kannst halt echt gar nichts planen. Und des verändert die ganze Denkweise. Ich war früher so ein Typ, wie nennt man das, so ein Planungstyp. Bei mir musste immer alles geplant sein“* (Interview 4, S. 7, Z. 213ff.). Diese Veränderung ist mit einem Lernprozess verbunden, da sie ihr Leben nun entsprechend den neuen Anforderungen und Situationen adaptieren muss. Frau D hat zwar nach wie vor einen gewissen Plan vor Augen, jedoch muss sie jeden Tag flexibel auf die Bedürfnisse ihres Kindes reagieren, da die Pläne schnell einmal umgeworfen werden müssen. Diese erzwungene Flexibilität löst jedoch in Frau D manchmal auch Nervosität aus, da sie nie weiß, ob sie gewisse Termine denn auch einhalten kann (vgl. Interview 4, S. 6, Z. 222ff.). Es kann nachvollzogen werden, dass es für Frau D belastend ist, wenn sie etwa Termine vereinbart, diese jedoch kurzfristig absagen muss. *„Aber es ist auch so, wenn ein Geburtstag ist oder ein Theater oder so, dann weiß ich wirklich fünfzehn*

Minuten davor ned, ob ich gehen kann oder ned. Also, das macht schon nervös. Weil ich muss den anderen Bescheid geben, und das ist schon kompliziert dann“ (Interview 4, S. 6, Z. 233ff). Durch die Geburt ihres Kindes erzählt Frau D, gewinnt sie eine gewisse Bodenständigkeit dazu, die erfordert, dass man sich auf das Wesentliche konzentriert (vgl. Interview 4, S. 7, Z. 239). Durch die Erfahrungen und Lernprozesse lässt Frau D viele Dinge los, kann jedoch auch viele neue Kompetenzen erwerben.

7.3.4.5. Unterstützungspotenzial der Persönlichen Zukunftsplanung bei Veränderungen

Frau D nutzt die Persönliche Zukunftsplanung zum einen dafür, die Zukunft ihres Kindes gemeinsam mit anderen Beteiligten zu besprechen und neue Ideen zu sammeln, und zum anderen dazu, die unterschiedlichen Leute, die an der Planung teilnehmen, *„auf einen roten Faden zu bringen“* (Interview 4, S. 9, Z. 289). Scheinbar war Frau D in der Vergangenheit mehrmals damit konfrontiert, dass die zuständigen BetreuerInnen und TherapeutInnen nicht miteinander, sondern eher gegeneinander arbeiten, sodass es für Frau D oftmals sehr mühsam ist, mit allen zusammenzuarbeiten. Zusätzlich will Frau D die Zukunftsplanung auch dafür nützen, allen Beteiligten den aktuellen Stand rund um ihr Kind und ihre Familie zu schildern, sodass sie nicht immer jedem alles einzeln erklären muss. Nach der Zukunftsplanung hat Frau D den Eindruck, dies geschafft zu haben, also eine Veränderung dahin gehend erreicht zu haben, dass die beteiligten TherapeutInnen, BetreuerInnen, KindergartenpädagogInnen und andere Beteiligte miteinander planen und überlegen und nicht jeder nur alleine (vgl. Interview 4, S. 10, Z. 310ff.) Dies eröffnet einen vielfältigen und gemeinsamen Blick auf das Kind und kann für Frau D insofern entlastend wirken, als sie sich nicht mehr um die Kommunikation und den Austausch zwischen den Beteiligten kümmern muss, sondern dass diese zukünftig besser zusammenspielen.

7.3.5. Frau E

7.3.5.1. Veränderungen durch die Diagnose und den Verarbeitungsprozess

Frau E beschreibt die Diagnose als Schock, *„weil man damit einfach nicht gerechnet hat, also einfach ned vorbereitet war“* (Interview 5, S. 7, Z. 219ff.). Da die Schwangerschaft bei Frau E ohne Komplikationen und ohne Verdacht auf eine mögliche Behinderung des Kindes verlaufen ist, reagiert Frau E auf die Diagnose erschrocken, da ihr Kind sich nicht wie erhofft entwickeln wird. Anfangs hat Frau E die Hoffnung, dass die *„Krise“*, wie sie es nennt, wieder behoben werden kann, was möglicherweise einen Schutzmechanismus von Frau E darstellte,

um besser mit der Nachricht der Behinderung ihres Kindes umgehen zu können (Interview 5, S. 6-7., Z. 203ff.). Frau E lernt jedoch schnell mit der neuen Situation umzugehen und die neuen Aufgaben und Anforderungen zu akzeptieren und sich damit zu arrangieren. Ihr Anspruch ist von Anfang an, ein normales Leben zu führen, und so lässt sich Frau E auch von anderen nicht beirren (vgl. Interview 5, S. 7, Z.213f.). Sie ist möglicherweise mit vielen Sichtweisen konfrontiert, die ihr das normale Leben mit ihrem Kind ein wenig absprechen wollen, was Frau E etwa mit einem Interview belegt, bei dem ihr gesagt wird, Stillen sei bei so einem Kind unmöglich. Allerdings stillt Frau E drei Jahre lang problemlos ihr Kind (vgl. Interview 5, S. 7). Durch solch ein Beispiel wird deutlich, dass sie sich von anderen Menschen nach der Diagnose und Geburt ihres Kindes nicht verunsichern lässt und ihre Vorstellungen von einem normalen Leben ungeachtet dessen umsetzt. Es scheint, als ob Frau E unermüdlich für die Rechte ihres Kindes und das Recht darauf, ein normales Leben zu führen, kämpfen muss, um Akzeptanz in ihrem Umfeld zu erlangen. Dieses Kämpfen für das Recht auf Normalität spiegelt sich zudem in einem weiteren Beispiel wider. Frau E berichtet davon, dass ein Bub mit Behinderung in ihrem Umfeld vor wenigen Wochen starb und das Umfeld sehr negativ darauf reagierte. Etwa war es der Ansicht, dass die Eltern doch nun von den Strapazen mit dem Kind erlöst sein müssten (vgl. Interview 5, S. 9, Z. 295ff.). Daraus wird deutlich, mit welchen negativen Einstellungen und Sichtweisen seitens der Gesellschaft Frau E und auch andere Mütter von Kindern mit Behinderungen konfrontiert werden. Das Gefühl, von anderen bemitleidet zu werden, und zwar für etwas, das Frau E. nicht so empfindet, da ihr Kind doch dieselben Rechte auf Leben und Teilhabe haben sollte wie jedes andere Kind auch, muss für Frau E über die Jahre hinweg äußerst belastend sein. So ist es durchaus denkbar, dass Frau E immer wieder von dem Gefühl begleitet wird, anders zu sein, da sie es durch die Gesellschaft, also ihre Mitmenschen, so vermittelt bekommt.

7.3.5.2. Veränderungen in Bezug auf das Familienleben

Frau E ist nach der Geburt für die Betreuung und Erziehung ihres Kindes zuständig. Sie nimmt diese Aufgabe und Herausforderung an und setzt sich, wie schon im vorhergehenden Kapitel thematisiert, für ein normales Leben für ihr Kind ein. Als das Kind von Frau E zirka fünf Jahre alt ist, interessiert sie sich für eine Weiterbildung, weshalb ihr Mann wieder mehr Verantwortung für das gemeinsame Kind übernehmen und Zeit aufbringen muss. *„Also, das war für ihn kein Spaß. Und plötzlich musste er sich mit der Laura auseinandersetzen. Und das war ned so sein Ding, also er wollte schon, dass es mir auch gut geht, aber irgendwie halt ned so richtig umsetzen. Da hat er sich bissi gesträubt. Das war sicherlich eine*

Veränderung“ (Interview 5, S. 8, Z. 250ff.). Hier wird deutlich eine Veränderung im Familienleben von Frau E sichtbar. Durch die Wiederaktivierung der eigenen Interessen wurde der Vater wieder stärker in die Verantwortung gezogen, was folglich Veränderungen im Familienleben mit sich bringt. Diese neue Fokussierung auf eigene Interessen erlebt Frau E wie folgt: *„Das hat unser Familienleben total angehoben, also durch die Befreiung, ich kann in meinem Leben eigentlich alles machen“* (Interview 5, S. 8, Z. 257f.). Frau E ist in den ersten Jahren für die Betreuung ihres Kindes und damit verbundenen Aufgaben zuständig, was vermutlich auch das Gefühl bei ihr auslöst mit den Familienaufgaben völlig alleine dazustehen, da ihr Mann viel arbeitet und sie dadurch die klassische Mutterrolle innehat. Die Wiederaktivierung der eigenen Interessen und die Konzentration auf sich selbst gibt Frau E enorme Kraft und Energie, was sie eben als Befreiung empfindet, da ihr womöglich nun alle Wege offenstehen wie jeder anderen Frau auch: *„Und dadurch hatte ich so das Gefühl auch, ich kann mein Leben leben und mich organisieren, und nur weil sich die Laura sich nimma verändert, dass sich dann gar nichts mehr verändert. Also, dann auch so sehen, ich hab doch was drauf“* (Interview 5, S. 9, Z. 266ff.). Hieraus geht hervor, dass sich Frau E in ihrer neuen Rolle kompetent fühlt und ihr Leben nun selbstbestimmt lebt und wahrnimmt.

7.3.5.3. Veränderungen in Bezug auf den beruflichen Werdegang

Frau E ist gelernte Kindergartenpädagogin und bis zur Geburt ihres Kindes drei Jahre in dem Beruf tätig. Die erste Zeit nach der Geburt ihres Kindes bleibt sie zu Hause, beginnt dann aber wieder als Kindergartenpädagogin zu arbeiten (vgl. Interview 5, S. 7, Z. 227). Als ihr Kind ungefähr fünf Jahre alt ist, wird Frau E klar, dass sie in ihrem Leben etwas verändern muss. Es wird deutlich, dass Frau E lange Zeit hauptsächlich auf die Bedürfnisse ihres Kindes geachtet hat sowie darauf bedacht war, dass das Familienleben reibungslos verläuft. Nach vielen Jahren der Pflege und Betreuung ihres Kindes versucht die Mutter ihr Interesse auch wieder auf sich als Person zu richten: *„Und dann hab’ ich mir dann gedacht, so, jetzt schaust aber mal wieder auf dich. Und als Kindergärtnerin konnt ich’s mir dann nimma so vorstellen. Weil Kindergartenarbeit war mir dann afoch zu oberflächlich“* (Interview 5, S. 7, Z. 231ff.). Hier wird eine Veränderung in Bezug auf die Interessen von Frau E deutlich. Durch ihre Erfahrungen mit ihrem Kind mit Behinderung hat sie gelernt, wie wichtig und bedeutungsvoll individuelle Förderung für Kinder ist, und sieht nun, dass dies aufgrund der Arbeits- und Rahmenbedingungen im Kindergarten so oftmals nicht möglich ist oder umgesetzt wird. *„Ich will afoch nimma alle über einen Kamm scheren. Das war mir afoch zu oberflächlich“* (Interview 5, S. 7, Z.235f.). Frau E interessiert sich in der Folge für die Arbeit als

Sonderkindergartenpädagogin, was sicherlich mit ihrem neuen Wissen zusammenhängt, dass Arbeit für Menschen wertvoll und wichtig ist. Dies lässt sich auch mit dem Aspekt verbinden, dass Frau E sich, wie im vorhergehenden Kapitel thematisiert, von Anfang an für die Rechte ihres Kindes auf Inklusion einsetzt, um eine Veränderung in den Köpfen der Menschen herbeizuführen. Frau E beginnt also die Ausbildung zur Sonderkindergartenpädagogin und kann durch ihre vielen praktischen Erfahrungen und Erlebnisse in den Ausbildungskursen punkten. *„Und das war das erste Mal plötzlich dann was wert. Und das hat mir halt total gutgetan“* (Interview 5, S. 8, Z. 255ff.). Frau E hat also durch die Ausbildung zur Sonderkindergartenpädagogin das Gefühl, dass ihre Erfahrungen mit ihrem Kind auch für etwas anderes Nutzen bringen können. Dies hängt womöglich damit zusammen, dass Frau E bisher eher negative Reaktionen von außen erlebt anstatt Anerkennung. In der Ausbildung stehen jedoch genau diese Erfahrungen sowie der Inklusionsgedanke, der Frau E so wichtig ist, im Vordergrund, sodass Frau E endlich positive Rückmeldungen erhält.

7.3.5.4. Persönliche Veränderungen

Frau E hat durch die Geburt ihres Kindes mit Behinderung das Gefühl, an Lebensstärke dazuzugewinnen. Dies spiegelt sich auch darin wider, dass sie sich nicht als Opfer ihres Schicksals sieht, sondern von Anfang an mit einer gewissen Stärke und Kraft alle schwierigen Hürden meistert. Durch die Veränderung in Bezug auf ihre Interessen, die sie nun auch beruflich umsetzt, lernt sie, durch ihre Energie und Stärke nicht fremdbestimmt von ihrem Kind oder anderen Menschen zu sein, sondern selbstbestimmt ihr eigenes Leben zu leben (vgl. Interview 5, S. 9, Z. 271). Lebensstärke und Lebenserfahrungen erwirbt Frau E durch ihre Erfahrungen und neue Herausforderungen, die mit ihrem Kind mit Behinderung verbunden sind. Sie fühlt sich stärker und kompetenter in ihrer Person und fühlt sich belohnt durch ihre Lebenskompetenz, die sie sich über die Jahre aneignet. Frau E setzt sich über die Jahre hinweg für die Rechte ihres Kindes ein, was teilweise in ihrem Umfeld auch auf Unverständnis stößt. Davon lässt Frau E jedoch nicht beirren, was bei ihr das Gefühl von Stärke und Erfahrung auslöst. Sich und ihr Kind in der Gesellschaft immer wieder beweisen zu müssen und für normale Aktivitäten kämpfen zu müssen veranschaulicht, wie sich die Lebensstärke von Frau E entwickelt hat. Das diese Kämpfe für Frau E nicht einfach waren, kann ebenfalls nachvollzogen werden. Ein weiterer Aspekt hinsichtlich persönlicher Veränderungen von Frau E ist die Tatsache, dass sie sich über Jahre hinweg immer wieder unverstanden von FreundInnen und BekanntInnen fühlt und Probleme von anderen nur sehr schwer nachvollziehen oder verstehen kann, wodurch sie sich mit ihren eigenen Problemen

noch unverständener vorkommt (vgl. Interview 5, S. 9, Z. 279ff.). Jedoch wird ein Lernprozess bei Frau E deutlich, da sie mittlerweile versucht, diese Probleme von FreundInnen und BekanntInnen zu verstehen und wahrzunehmen sowie ihre eigene Sichtweise etwas zu mildern, damit sie nicht isoliert wird. *„Weil ohne Leute fühle ich mich ned so wohl. Aber ich habe aufgegeben, anderen meine Wahrnehmung mitzuteilen, weil das bringt nicht wirklich viel“* (Interview 5, S. 9, Z. 285ff.).

7.3.5.5. Unterstützungspotenzial der Persönlichen Zukunftsplanung bei Veränderungen

Frau E beobachtet, dass Menschen in Bezug auf die Behinderung ihres Kindes sehr engstirnig denken und eigentlich nicht verstehen, welche Ausdrucks- und Verständnismöglichkeiten sowie Potenziale in ihrem Kind stecken. Dies wirkt sich auf Frau E sehr belastend aus, und sie kann sich nicht vorstellen, dass es bei der Persönlichen Zukunftsplanung plötzlich Menschen geben soll, die ihr helfen wollen. Durch die gute Betreuung und Beratung durch die Moderatorin fasst Frau E aber Vertrauen in diese Planung, sodass sie den Schritt dann doch wagt. *„Und ja, dadurch hat sich meine Sichtweise auch bisschen gewandelt, im Sinne von, dass ich mir gedacht habe, wir wagen das jetzt einfach“* (Interview 5, S. 2, Z. 50ff.). Vermutlich kann sie ihre negativen Erfahrungen und Ängste nun durch die Moderatorin doch ablegen und sich auf etwas Neues einlassen. So wird ein Veränderungsprozess deutlich, der durch eine gute und sichere Bindung zu einer Vertrauensperson stattfindet, sodass vergangene Erlebnisse zurückgelassen werden und Frau E den Blick nach vorne auf das Neue richten kann. Die Bedeutung der Vertrauensbindung zu der Moderatorin wird auch dahin gehend sichtbar, dass Frau E zuvor Angst vor negativen Reaktionen oder Konflikten hat. Diese werden von der Moderatorin aus Sicht der Mutter allerdings stets positiv aufgefangen, sodass Frau E nunmehr ein Gefühl von Sicherheit und Entlastung empfindet (vgl. Interview 5, S. 4, Z. 117ff.). Nach der Zukunftsplanung fühlt sich Frau E erleichtert, da alles besprochen und diskutiert wird, was der Mutter am Herzen liegt. Ihr Kind wird an diesem Tag aus einer anderen Perspektive von den Beteiligten wahrgenommen, nämlich aus jener, dass es sich nicht so sehr von anderen Kindern in ihrem Alter unterscheidet, wie viele Leute oft noch glauben. *„Aber das wirklich Tolle an der Zukunftsplanung war, dass die Laura plötzlich nicht mehr nur behindert für die anderen war, sondern es wurde ihr etwas in der Runde zugetraut“* (Interview 5, S. 5, Z. 138ff.). Frau E ist seit Jahren darum bemüht, vielen Menschen klarzumachen, dass mehr hinter ihrem Kind steckt und die Persönliche Zukunftsplanung hat dieses Bewusstsein im Rahmen des Zukunftsfestes bei den TeilnehmerInnen geschärft. (vgl. Interview 5, S. 5, Z. 140f.)

Frau E berichtet zudem davon, dass viele neue Ideen durch den Planungsnachmittag entstehen, so will sich ihr Kind von der Familie allmählich lösen. Dies belastet Frau E anfänglich, da sie über viele Jahre eine sehr symbiotische Beziehung mit ihrem Kind geführt hat und nicht verstehen kann, dass sich ihr Kind von ihr nun entfernen möchte. Durch den Unterstützungskreis lernt Frau E, dass das Lösen vom Elternhaus ein normaler Prozess ist und jedes Kind sich früher oder später ein Stück weit von der Familie entfernen möchte, „und ja das hat afoch gut getan, von anderen zu hören“ (Interview 5, S. 4, Z. 129ff.).

.Mittlerweile lebt das Kind von Frau E in einer Wohngemeinschaft und kommt jedes Wochenende für zwei Tage nach Hause. Eine weitere Idee aus der Zukunftsplanung, die inzwischen umgesetzt ist, war, dass das Kind von Frau E ein Handy und die Handy-App WhatsApp bekommt, um sich mit anderen unterhalten und austauschen zu können. So können FreundInnen und Bekannte dem Mädchen Nachrichten mit Fotos und Videos schicken, damit ein Austausch mit ihnen jederzeit möglich ist (Interview 5, S. 6, Z. 170ff.). Frau E freut sich über die vielen neuen Ideen, ist jedoch etwas enttäuscht, dass die Umsetzung von Ideen in Bezug auf Veränderungen nach wie vor in ihren Händen liegt. Sie wünscht sich, dass mehr Menschen an der Umsetzung der Ideen sich aktiv in kleinen Schritten beteiligen würden.

8. Zusammenschau der Ergebnisse zum Erkenntnisinteresse

In diesem Kapitel werden die Erkenntnisse in Bezug auf die Forschungsfrage(n), die dieser Arbeit zugrunde liegen, dargestellt. Folglich werden die Ergebnisse der Interviews aus dem siebten Kapitel mit den theoretischen Darstellungen und Erkenntnissen aus den Kapiteln zwei bis vier in Verbindung gesetzt.

Im Fokus der Masterarbeit stand die Untersuchung und Bearbeitung folgender Forschungsfrage(n):

F1: Welche biografischen Veränderungen sind durch die Geburt eines behinderten Kindes im Leben der Mütter eingetreten?

F2: Inwieweit haben betroffene Mütter die Unterstützungsplanung von Persönlicher Zukunftsplanung als hilfreich erlebt, und welche Veränderungen sind dabei entstanden?

Anhand der Aussagen der befragten Frauen in Bezug auf ihr Leben vor und nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung konnte festgestellt werden, dass bei allen Frauen Veränderungen in unterschiedlichen Lebensbereichen sichtbar wurden und diese Veränderungen, Neu- und Umstrukturierungen auslösten. Die Darstellung der Forschungsergebnisse erfolgt anhand zentraler Themenblöcke, die sich im Zuge der Forschung und unter Berücksichtigung der Forschungsfragen ergeben haben. Folgende bedeutende Themenbereiche konnten herausgearbeitet werden:

- ‚Diagnose Behinderung‘- Mütter im Schock- und Trauerzustand
- Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes und damit einhergehende Akzeptanz und Anerkennung der neuen Situation
- Veränderungen verbunden mit Neu- und Umstrukturierungsprozessen in unterschiedlichen Lebensbereichen
- Planungsansatz der Persönliche Zukunftsplanung als Anstoß für neue Ideen und Veränderungen für Mütter und deren Familien

Im nächsten Unterkapitel wird der erste zentrale Themenblock dargestellt.

8.1. ‚Diagnose Behinderung‘- Mütter im Schock- und Trauerzustand

Die Nachricht ein Kind mit Behinderung zu bekommen löste bei allen fünf Frauen ein Gefühl von Schock verbunden mit anfänglicher Trauer aus. Dies hängt damit zusammenhängen, dass die Frauen auf solch eine Situation bzw. solch ein Ereignis in ihrem Leben nicht vorbereitet sind und dadurch die Diagnose für die Mütter im ersten Moment sehr belastend wirkt.

Es konnte anhand der Interviews festgestellt werden, dass die Intensität sowie die Verarbeitung der Nachricht über die Behinderung des Kindes von den Müttern unterschiedlich erlebt, beschrieben und bewertet wurden. Bei Frau A sind durch die Geburt und die Diagnose des Kindes die vorhandenen Pläne völlig durcheinandergeraten, weshalb eine Umstrukturierung ihrer Pläne und Zukunftsvorstellungen notwendig wurde. Nach der Diagnose empfand Frau A Unsicherheit und das Gefühl von Andersartigkeit, was sie als völlig gegensätzlich zu ihrem eigentlichen ‚Naturell‘ wahrnahm (vgl. Interview 1, S. 2, Z. 46ff.). Frau B erlebte die erste Zeit nach der Diagnose und Geburt ebenfalls mit Unsicherheit in Bezug auf die Zukunft, da ihr vor allem die richtige Beratung hinsichtlich Leitlinien und Ansprüche aufgrund der Behinderung ihres Kindes fehlten (vgl. Interview 2, S. 11, Z. 350ff.). Auch Frau C erzählt von Vorstellungen, die plötzlich nicht mehr relevant waren und auf die aktuelle Situation angepasst werden mussten. Das Gefühl, plötzlich nicht mehr zu wissen, was das Kind benötigt, und was sie als Mutter tun kann, löste auch bei ihr große Unsicherheiten aus (vgl. Interview 3, S. 13, Z. 416ff.). Hackenberg (2008) macht ebenso darauf aufmerksam, dass betroffene Eltern durch die Geburt ihres Kindes völlig „unbekanntes Terrain“ betreten, was zu Rollenunsicherheiten und zur Erschütterung des Selbstvertrauens führen kann (Hackenberg 2008: 46). Bei Frau D hingegen wurde die Diagnose ihres Kindes im Laufe der Jahre ergänzt und erweitert, was bei ihr dazu führte, dass ihre Vorstellungen von einer ‚normalen‘ Familie verloren gegangen sind (vgl. Interview 4, S. 4, Z. 110ff.).

Es wurde somit deutlich, dass die betroffenen Frauen nach der Geburt ihres Kindes viele Veränderungen in Bezug auf ihre Vorstellungen vom Leben erlebten. Auch Cloerkes (1999) hält fest, dass Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung sich an eine neue Situation gewöhnen und anpassen müssen, die so nicht geplant und gewünscht war (vgl. Cloerkes 1999: 249), was anhand der Interviews deutlich herausgearbeitet wurde.

Durch die Diagnose standen die Mütter ebenfalls vor der Aufgabe, neben den Vorstellungen von Familie, auch ihre vorgeburtlichen Vorstellungen und Fantasien in Bezug auf ihr Kind anzupassen und neu zu ordnen. Frau B und Frau C haben durch die Diagnose Abschied

nehmen müssen von den vielen Bildern und Fantasien, die sie bereits während der Schwangerschaft aufgebaut haben (vgl. Interview 1, S. 4, Z. 130f.; Interview 3, S. 13, 415f.), während bei Frau D und Frau E (vgl. Interview 4, S. 3, Z. 95f.; vgl. Interview 5, S. 7, Z. 221f.) die Veränderungen verstärkt in Bezug auf das Familienbild sichtbar wurden. Somit wurde deutlich, dass die betroffenen Mütter nach der Diagnose ihres Kindes mit Behinderung, sich mit der neuen Situation auseinandersetzen und sich von den vorgeburtlichen Bildern vom Kind sowie den Zukunftsvorstellungen als Familie, die sie während der Schwangerschaft entwickelten, umstrukturiert und angepasst werden mussten.

8.2. Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes und damit einhergehende Akzeptanz und Anerkennung der neuen Situation

Den Verarbeitungsprozess und dessen jeweilige Dauer nahmen die Mütter unterschiedlich intensiv wahr. Frau A benötigte für die Akzeptanz der Behinderung ihres Kindes, wie von ihr berichtet, fünf Jahre, was zwischenzeitlich auch zu Depressionen führte, die mittels professioneller Unterstützung behandelt werden mussten. Die endgültige Akzeptanz eröffnete Frau A jedoch dann eine neue Beziehung zu ihrem Kind, was darauf hindeutet, dass die professionelle Unterstützung und Begleitung von betroffenen Eltern von Anfang an sehr bedeutsam ist (vgl. Interview 1, S. 6, Z. 178ff.). Es konnte somit festgestellt werden, dass ein großer Bedarf an Unterstützungs- und Beratungsmaßnahmen im Alltag der Mütter vorhanden war, was sich auch mit den Ausführungen des Forschungsprojektes „Bildungsvoraussetzungen bei Kindern mit schwerer Behinderung“ von Sarimski (2012) deckt (vgl. Sarimski 2012: 189).

Frau B erzählte in Zusammenhang mit Beratung und Unterstützung, dass ihr oftmals nicht klar war, woher sie bestimmte Informationen bekommt und welche genauen Ansprüche sie hat. Dies beschrieb Frau B als „sehr mühsam“, da es keine „Leitlinie oder keinen Richtfaden“ gab, was darauf schließen lässt, dass gerade am Anfang nach der Geburt des Kindes, Beratungsmaßnahmen und Informationen für betroffene Mütter sehr wichtig sind (vgl. Interview 2, S. 11, Z. 347f.). Auch Frau C war der Ansicht, dass die vielen neuen Aufgaben verbunden mit dem Erstellen von Anträgen sehr anstrengend und mühsam waren und sie oftmals das Gefühl hatte „sich in einem Hamsterrad“ zu bewegen (Interview 3, S. 7, Z. 218f.). Was Frau C in diesem Zusammenhang den Druck genommen hat, war die Betreuung ihres Kindes als Berufung anzuerkennen und die neue Situation zu akzeptieren und anzunehmen (vgl. Interview 3, S. 7, Z. 219f.).

Frau B, Frau C und Frau E berichteten von einer Trauerphase, die mit einer relativ raschen Verarbeitung und Akzeptanz der neuen Situation einherging. Die Mütter lenkten folglich ihre Ressourcen und Energien auf die Bedürfnisse ihres Kindes (vgl. Interview 2, S. 4, Z.128f.; vgl. Interview 3, S. 7, Z. 205f.; Interview 5, S. 7, Z.220f.). Die neue Situation löste bei den betroffenen Müttern zwar Trauer und Gefühle wie Unsicherheit und Unbehagen aus, jedoch konnte durch den damit einhergehenden Verarbeitungsprozess an Zuversicht, Vertrauen und auch Freude gewonnen werden. Dieser Verarbeitungs- und Akzeptanzprozess wird auch in den Ausführungen von Jonas' s Trauer- und Bewältigungsmodell (1996) deutlich, bei dem die Auseinandersetzung mit den Verlusten und den neuen Aufgaben und Herausforderungen bei den Müttern letztlich zu Autonomie führt (vgl. Jonas 1996: 123ff.). Schuchardt (1993) beschreibt die Verarbeitung und Akzeptanz der Behinderung des Kindes als „Solidarität“, die sich als „Annahme einer aufgegebenen oder zugewiesenen Aufgabe“ bezeichnet (Schuchardt 1993: 110). Dieses Annehmen der neuen Situation zeigt sich bei Frau C darin, dass sie den ihr ‘vorgegebenen Weg‘ akzeptiert und schätzen gelernt hat und sie darin ihre „Handlungsmöglichkeiten schlichtweg zu nutzen“ versucht (Interview 3, S. 14, Z. 466).

8.3. Veränderungen verbunden mit Neu- und Umstrukturierungsprozessen in unterschiedlichen Lebensbereichen

Bei den betroffenen Frauen wurden durch die Diagnose und den damit einhergehenden Verarbeitungsprozess viele Veränderungen, Dynamiken und Prozesse ausgelöst, die deutlich machten, wie sich das Leben der Mütter Schritt für Schritt veränderte. Dies deckt sich mit Wolf-Stiegemeys (2002) Ansichten dahingehend, dass Veränderungen mit neuen Erfahrungen verbunden sind und unterschiedliche Lernprozesse und Gefühle auslösen (vgl. Wolf-Stiegemeier 2000: 11). Die Erfahrungen der Mütter eröffneten viele neue Lernprozesse, die anfänglich mit dem Gefühl von Unsicherheit und Unbehagen verbunden waren, jedoch letztlich zu einer Weiterentwicklung auf unterschiedlichen Ebenen sowie zum Erwerb neuer Kompetenzen führten. Diese Lernprozesse, so Büker (2010) finden sich in unterschiedlichen Lebensbereichen auf unterschiedliche Art und Weise bei betroffenen Familien wieder (vgl. Büker 2010: 165). In diesem Zusammenhang erscheinen auch die Ausführungen von Taylor (2011) interessant, die verdeutlichen, dass auftauchende Lernprozesse durch unerwartete Ereignisse ausgelöst werden und im ersten Moment Ängste, Unsicherheiten und Sorgen bei Menschen auslösen (vgl. Taylor 2011: 62). Die erste Phase in dem „emergent learning process“ ist die „Disorientation Phase“, in der die betroffenen Menschen Gefühle der Verwirrung, Abwehr, Sorgen, Ängste und Unruhen verspüren (Taylor 2011: 60). Im Falle

einer Diagnose über eine Behinderung des eigenen Kindes wird deutlich, dass es sich im Sinne des Modells von Taylor um einen auftauchenden Lernprozess handelt, der durch ein überraschendes Ereignis bzw. eine unerwartete Mitteilung ausgelöst wird. Durch einen Prozess der Neuorientierung und Neustrukturierung lernt der Mensch mit der neuen Situation umzugehen und sein Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein zu stärken, sowie anfängliche Ängste, Sorgen und Unruhen abzulegen. Diese Phase nennt Taylor die „Equilibrium Phase“ (Taylor 2011: 79). Auch bei den fünf befragten Frauen zeigte sich, dass ein unerwartetes Ereignis, nämlich die Diagnose, eine anfängliche Trauerphase auslöste, die Mütter jedoch nach einer intensiven Verarbeitung und Akzeptanz lernten mit der neuen Situation und den damit verbundenen Aufgaben umzugehen und Zukunftsängste und Sorgen abzulegen. Durch die Akzeptanz und Anerkennung der Behinderung des Kindes und der neuen Lebenssituation haben die Frauen ihr Wissen und ihre persönlichen Kompetenzen erweitert.

Durch die Analyse der Interviews mit den Müttern von Kindern mit Behinderungen konnten biographische Veränderungen in den unterschiedlichen Lebensbereichen durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung festgestellt werden. Diese Veränderungen werden zum einen durch die Diagnose und den damit einhergehenden Akzeptanzprozess ausgelöst und zum anderen in den unterschiedlichen Bereichen des Lebens.

In *Bezug auf das Familienleben* der Mütter zeigte sich, dass von drei der fünf Frauen nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung die klassische Frauenrolle innerhalb der Familie eingenommen wurde. Frau B erläuterte, dass das Einnehmen der klassischen Rollen von Anfang an klar war, da ihr Mann das Geld verdienen und sie sich um die Kinder kümmern würde (vgl. Interview 2, S. 2, Z. 61ff.). Frau C berichtete ebenfalls davon, dass die klassischen Rollen innerhalb der Familie schon früh vorgegeben waren. Sie begründet dies damit, dass der Säugling seine Mutter am Anfang mehr benötigt als den Vater (vgl. Interview 3, S. 5, Z. 139ff.). Die Erlebnisse der Frauen spiegeln sich in Cyprians Aussagen (1996) wieder, wonach die Vorstellung der gleichberechtigten Lebensführung von Frauen und Männern innerhalb der Familie zwar vorhanden ist, sich allerdings in der Realität zeigt, dass nach der Geburt des Kindes zumeist die klassische Rollenverteilung gelebt wird (vgl. Cyprian 1996: 74f.). Es wurde somit deutlich, dass sich die Pläne und Vorstellungen der betroffenen Mütter in Bezug auf das Familienleben aufgrund der neuen Situation und Aufgaben verändert haben. Des Weiteren erlebten die Mütter biografische Veränderungen, die sich in ihrem Familienalltag widerspiegeln, so zum Beispiel erfordern die gemeinsamen Urlaube, die

gemeinsame Freizeit und die Alltagsplanung im Allgemeinen wesentlich mehr Planung als noch vor der Geburt ihres Kindes. Frau A sprach von einer Veränderung bzw. einem Einschnitt in Bezug auf ihr spontanes ‚Naturell‘. Sie muss seither sehr viel planen, was die Spontaneität bei Frau A verringert hat (vgl. Interview 1, S. 13, Z. 430ff.). Auch Hülser und Hintermaier (2004) sind der Ansicht, dass die Eltern ein gutes Zeitmanagement benötigen, um die vielen Termine und Behördenwege rund um die Behinderung des Kindes wahrzunehmen (vgl. Hintermaier; Hülser 2004: 25). Die vielfältigen Termine und Erledigungen erfordern von den Müttern viel Zeit, wodurch es zu einer Einschränkung der persönlichen Interessen und der Freizeitgestaltung der Frauen kommt. Dies deckt sich auch mit den Aussagen der Mütter dahingehend, dass sie sich die erste Zeit nach der Geburt „voll vereinnahmt“ gefühlt haben und eine sehr enge, „symbiotische Beziehung“ mit ihrem Kind geführt haben.

Als Beispiel für die rechtzeitige und gute Planung und Organisation, die von den Müttern zu bewältigen sind und eine Umstellung bzw. Umstrukturierung der Mütter erfordern, sind Urlaubsreisen zu nennen. Frau A und Frau C machten die Erfahrung, dass die Urlaube sehr aufwendig und zeitgemäß geplant werden müssen, damit alles ordnungsgemäß abläuft und sie gemeinsam als Familie Urlaub machen können. Was in diesem Zusammenhang auch interessant erscheint, ist, dass sowohl bei Frau A also auch bei Frau C Urlaube in unterschiedlicher Familienkonstellation stattfinden. Dies wird damit begründet, dass die Schere zwischen den Kindern in Bezug auf die Bedürfnisse weit auseinanderklafft und so den Interessen beider Kinder gerecht werden kann (vgl. Interview 1, S. 13, Z. 434ff.; vgl. Interview 3, S. 8, Z. 264ff.). Frau D hingegen erlebte eine Veränderung in Bezug auf ihr Familienleben insofern, als sie und ihr Mann seit der Geburt ihres Kindes in getrennten Zimmern schlafen, damit einer der beiden in der Nacht durchschlafen kann. Hier wurde eine Umstrukturierung im Leben des Elternpaares notwendig, da sie ihre gemeinsame Zeit und Freizeit als Paar nun anders planen müssen, als noch vor der Geburt ihres Kindes. Zumindest aber bekommt die Familie viel Unterstützung von den Großeltern, um gemeinsame Zeit als Paar verbringen zu können (vgl. Interview 4, S. 5, Z. 150ff.), wodurch die Bedeutung des informellen Hilfesystems, welches vor allem aus der Unterstützung von Familienmitgliedern besteht, sichtbar ist (vgl. Hackenberg 2008: 67f.).

Auch in Bezug auf den *beruflichen Werdegang der Frauen* konnten einige biografische Veränderungen sowie Lernprozesse herausgefiltert werden. Frau A veränderte nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung ihre Einstellung zu Arbeit und zum Muttersein, da sich

ihre Lebensprioritäten sowie ihre Auffassung von Leben wandelten (vgl. Interview 1, S. 10, Z. 323). Für Frau B war nach der Geburt sehr schnell klar, dass sie nicht so bald mehr in ihren Beruf einsteigen würde, da sie die Aufgabe als Mutter und Hausfrau für sich als Vollzeitjob erlebte und wahrnahm (vgl. Interview 2, S. 2f., Z. 67ff.). Frau B entwickelte jedoch durch die Geburt ihres Kindes auch neue berufliche Interessen, etwa für pädagogische Themen, und schließlich absolvierte sie auch eine Ausbildung zur Montessori-Pädagogin. Die intensive Beschäftigung mit diesem speziellen pädagogischen Ansatz bestimmte, wie Frau B angab, ihr Leben eine Zeit lang sogar (vgl. Interview 2, S. 2, Z. 43ff.). Frau C sieht die Betreuung ihrer Kinder genauso wie Frau B als Vollzeitjob, arbeitet jedoch nebenbei in diversen pädagogischen Vereinen. Frau C berichtete in diesem Zusammenhang von einem persönlichen Konflikt, der sich in der Suche nach einer geeigneten Berufsbezeichnung widerspiegelt. Sie findet keine geeignete Definition für ihre häusliche Tätigkeit, da diese gesellschaftlich wenig Anerkennung findet und daher für Frau C. problematisch ist (vgl. Interview 3, S. 7f., Z. 234ff.). Frau E hingegen machte aufgrund der Geburt ihres Kindes mit Behinderung eine Ausbildung zur Sonderkindergartenpädagogin, wobei sie das Gefühl bekam, dass ihr Leben durch ihre Erfahrungen doch etwas Besonderes und Bedeutendes ist. Diese berufliche Weiterbildung führte somit bei Frau E zu sozialer Anerkennung, was ein positives Gefühl bei Frau E auslöste und angenehme Veränderungen in ihrem Leben herbeiführte (vgl. Interview 5, S. 7f., Z. 227ff.). Die Neu- und Umstrukturierungen in Bezug auf die berufliche Tätigkeit der befragten Mütter wurden dahingehend sichtbar, dass sich zum einen neue Interessen und neue berufliche Möglichkeiten und Wege ergaben und zum anderen der größte Teil der Mütter nunmehr Teilzeit arbeitet.

Neben den Veränderungen auf Familienebene und beruflicher Ebene ließen sich zudem viele *persönliche Veränderungen* bei den befragten Müttern finden. Dies spiegelt sich bei Frau A. darin wider, dass sich ihre Grundeinstellung zum Leben veränderte und sie lernte, im Hier und Jetzt zu leben. Außerdem habe sich ihr Lebensspektrum gänzlich erweitert, was sich vor allem darin zeigt, dass sie toleranter dem Leben gegenüber geworden ist (vgl. Interview 1, S. 14, Z. 459ff.). Auch Stainton und Besser (1998) stellten in ihrer Studie fest, dass die Eltern eine Veränderung in Bezug auf ihre Toleranzfähigkeit anderen Menschen gegenüber durch die Geburt ihres Kindes erlebten (vgl. Stainton; Besser 1998: 64). Frau B erlebt ihr Leben seit der Geburt ihres Kindes intensiver, direkter und unmittelbarer (Interview 2, S. 16, Z. 536). Dazu veränderten sich ihre Interessen sehr stark, was viele neue Perspektiven eröffnete. Was sich für Frau B auch verändert hat, ist, dass sie viel sensibler und die Welt dadurch für sie

klarer und durchschaubarer wurde (vgl. Interview 2, S. 17, Z. 555). Frau C wiederum berichtete von gewonnener Einsicht zum Leben und von einer Veränderung in Bezug auf eine Verschiebung ihrer Prioritäten im Leben sowie Bedeutungs- und Wertezuschreibungen (vgl. Interview 3, S. 12, Z. 390ff.). Auch Stainton und Besser (1998) stellten in ihrer Studie fest, dass veränderte Sichtweisen und eine Verschiebung der Prioritäten durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung bei den befragten Eltern sichtbar wurden (vgl. Stainton; Besser 1998: 64). Frau D sprach ebenfalls von vielen Veränderungen durch die Geburt ihres Kindes, vor allem veränderte sich ihre Grundhaltung zum Leben. Außerdem beschreibt sie sich nunmehr als sehr bodenständig, und sie kann sich auch auf das Wesentliche konzentrieren (vgl. Interview 4, S. 7, Z. 339ff.).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Geburt eines Kindes mit Behinderung viele Veränderungsprozesse bei den betroffenen Müttern auslöste, was sich in den Biografien der Mütter auf unterschiedlichen Ebenen auswirkte. Diese Dynamiken und Prozesse führten bei den betroffenen Müttern zu Lernprozessen und Anpassungsleistungen, was letztendlich auch ihren Lebenslauf beeinflusste. Alle befragten Mütter sind mit ihrem Leben sehr zufrieden, an den Aufgaben, Erfahrungen und Erlebnissen durch die Geburt ihres Kindes mit Behinderung gewachsen und konnten viele neue Kompetenzen für sich, für ihre Familie und für ihr gesamtes Leben erwerben.

8.4. Planungsansatz der Persönliche Zukunftsplanung als Anstoß für neue Ideen und Veränderungen für Mütter und deren Familien

Die Themen, die bei Frau B und ihrer Familie im Fokus bei der Zukunftsplanung standen, waren zum einen die Zukunft ihres Kindes in Bezug auf Wohnen und Arbeit. Hinsichtlich der Wohnsituation stellte sich bei der Tochter von Frau B eine Veränderung der Sichtweise durch die Ideen und Einflüsse des Unterstützungskreises bei der Zukunftsplanung ein. Die Ängste gegenüber einer Großstadt konnten durch die Meinungen anderer durch Zuspruch überwunden werden, sodass die Tochter von Frau B letztlich doch ein großes Interesse entwickelte, nach Graz zu ziehen. Die anfänglichen Ängste wurden dadurch überwunden und ermöglichten neue Perspektiven (vgl. Interview 2, S. 13, Z. 411ff.). Die Chance der Persönlichen Zukunftsplanung liegt in diesem Beispiel darin, dass Ängste durch neue und erweiterte Ansichten durch Menschen von außen durch positiven Zuspruch und Ideen minimiert oder sogar beseitigt werden können. Dadurch ist es der betroffenen Person möglich, ein neues Bild von Träumen und Wünschen sowie Ansichten anzufertigen, sodass komplett

neue Chancen möglich werden. Es wird deutlich, dass der Unterstützungskreis eine wichtige Rolle bei solchen Planungsprozessen einnimmt. Wie von Doose (2011) erläutert, besteht der Unterstützungskreis aus Personen, welche die planende Person gerne dabei haben möchte und die sie aus eigenem Willen einlädt, um mit ihnen gemeinsam neue Ideen und Möglichkeiten für die eigene Zukunft zu erarbeiten (vgl. Doose 2011: 11). In Bezug auf das Thema Arbeiten ergeben sich durch die Ideen des Unterstützungskreises weitere Anhaltspunkte und mögliche Arbeits- bzw. Praktikumsstellen, die für die betroffene Person und ihre Familie bedeutend sein können. So berichtete Frau B auch, dass bereits vorhandene Ideen, die vor der PZP entstanden waren, durch das gemeinsame Treffen vertieft und ergänzt wurden, was deutlich macht, was die Persönliche Zukunftsplanung für betroffene Menschen bewirken und auch verändern kann (vgl. Interview 2, S. 12, Z. 393f.) Die gemeinsame Zeit und die Themen und Sichtweisen sowie die Stärken und Fähigkeiten der Betroffenen während des Persönlichen Zukunftsplanungsprozesses in den Fokus zu stellen, werden von allen betroffenen Müttern als sehr besonders und bedeutsam erachtet. Für Frau B und ihre Tochter war es überwältigend und zugleich stärkend, die Stärken und Fähigkeiten der Tochter auf Plakaten zu lesen (vgl. Interview 2, S. 15, 484). Hier wird ein Grundelement der Persönlichen Zukunftsplanung ersichtlich, nämlich der Fokus auf die Fähigkeiten, Stärken, Eigenschaften und Ressourcen einer Person (vgl. Emrich et al. 2009: 72ff.). Bei Frau D wurde eine Veränderung durch den Zukunftsplanungsprozess dahin gehend sichtbar, dass sie es schaffte, wie im Vorfeld erhofft, alle beteiligten Personen, die ihr Kind in irgendeiner Art und Weise betreuen und pflegen, an einen gemeinsamen Tisch zu bekommen, den aktuellen Stand zu besprechen und aufgrund dessen gemeinsam nach neuen Ideen und Überlegungen zu suchen (vgl. Interview 4, S. 9, Z. 289f.). Daraus ergab sich für Frau D die Möglichkeit, eine Entlastung ihrer Mutterrolle zu erleben, da sie durch die gemeinsame Zeit mit dem Unterstützungskreis die Möglichkeit hatte, alle an einen Tisch zu bringen. Folglich entstanden Zielsetzungen, von denen Frau D mitsamt ihrer Familie die Hälfte im ersten halben Jahr nach der Persönlichen Zukunftsplanung umsetzte (vgl. Interview 4, S. 10, Z. 320ff.). Frau D beschrieb diesen Wandel folgendermaßen: *„Also, es hat sich wirklich von so auf so verändert“* (Interview 4, S. 10, Z. 322f.). Hier wird eine Dynamik in Richtung Veränderung bei Frau D und ihrer Familie sichtbar. Zusätzlich bewirkte die PZP bei Frau D sehr viel Klarheit, was zu ihrer mentalen Stärkung führte (vgl. Interview 4, S. 10, 326f.). Das Unterstützungspotenzial der PZP liegt somit auch darin, die betroffene Person und ihre Familie zu stärken, bei der Findung neuer Ideen zu unterstützen und gleichzeitig bei der Umsetzung vorhandener Ideen behilflich zu sein. Dadurch kann eine Entlastung der betroffenen Familienmitglieder, insbesondere der

Mütter, erreicht werden. Zusätzlich können Unklarheiten und Unsicherheiten in Bezug auf Möglichkeiten und Ideen gemeinsam besprochen und diskutiert werden, wodurch neue Sichtweisen auf die Thematik entstehen können. Auch Frau E bestätigte, dass die Persönliche Zukunftsplanung nicht defizitorientiert, sondern ressourcenorientiert arbeitet und dadurch neue Sichtweisen auf die Behinderung des Kindes möglich wurden. Sie berichtete, dass die PZP es möglich machte, nur auf die positiven Fähigkeiten und Stärken ihres Kindes zu achten und ihrem Kind in der Runde des gemeinsamen Denkens und Arbeitens etwas zuzutrauen, was bis dato für Frau E nicht oft spürbar gewesen war (vgl. Interview 5, S. 5, Z. 138ff.). So wird deutlich, dass sich dieser positive Blickwinkel bestärkend auf den Selbstwert der Mütter auswirken kann. Frau E berichtete ebenso von dem großen Vertrauen in die Moderatorin, ohne das sie sich vermutlich nicht für die PZP entschieden hätte. Emrich et al. (2009) machen darauf aufmerksam, dass der/die ModeratorIn im Planungsprozess die Aufgabe hat, die Planung zu leiten, die Bedürfnisse und Wünsche der planenden Person in den Mittelpunkt zu stellen sowie einen wertschätzenden Umgang zu pflegen (vgl. Emrich et al. 2009: 13). Ein Ziel, das bei der PZP für Frau E und ihre Familie erreicht wurde, war, dass sich ihre Tochter nun allmählich von der Mutter lösen möchte. Dies nahm Frau E anfangs eher schlecht auf, jedoch wurde ihr durch den Zuspruch des Unterstützungskreises bewusst, dass dies nichts Negatives seitens ihrer Tochter gegen ihre Mutter ist, sondern ein natürlicher Prozess, der bei jedem Kind früher oder später einsetzt. Durch die liebevollen und positiven Worte der anderen Menschen verstand die Mutter schließlich, dass es an der Zeit ist, sich zu lösen, was sich wiederum unterstützend auf anstehende Veränderungen auswirken kann (vgl. Interview 5, S. 4, Z. 125).

9. Abschlussgedanken und Ausblick

Im Fokus dieser Masterarbeit stand die Auseinandersetzung mit der individuellen Lebenssituation von betroffenen Müttern vor und nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung. Das Hauptaugenmerk wurde dabei auf die biografischen Veränderungen, die sich durch die Geburt ihres Kindes ergeben, gelegt. Zusätzlich dazu stand die Analyse des Planungsansatzes der Persönlichen Zukunftsplanung als Unterstützungshilfe für betroffene Mütter und deren Familien im Fokus der Arbeit, um herauszufinden, inwiefern sich dieser Ansatz als bedeutsam und hilfreich auf den Familienalltag auswirken kann.

Durch die Befragung der fünf Mütter wurde festgestellt, dass die Geburt eines Kindes mit Behinderung mit Umstrukturierungs- und Neuorientierungsprozessen in unterschiedlichen Lebensbereichen einhergeht. Diese notwendigen Neu- und Umstrukturierungen auf unterschiedlichen Ebenen erfordern von den Müttern viel Kraft und Energie, da sie sich auf die neue Situation einstellen müssen und ihre Pläne entsprechend anpassen müssen. Es wurde deutlich, dass dies mit Bewältigungs- und Anpassungsleistungen aufseiten der Mütter einhergeht, wobei vor allem die Auseinandersetzung und Anerkennung der Behinderung des Kindes im Fokus stand. In diesem Zusammenhang wurde erforscht, dass die Verarbeitungsprozesse bei den Müttern sehr unterschiedlich wahrgenommen wurden und auch die Dauer der Verarbeitung unterschiedlich schnell verläuft. Ein weiteres Ergebnis der Auswertung ist, dass die befragten Mütter sehr rasch nach der Geburt ihres Kindes darauf fokussiert waren, alle möglichen Informationen über die Behinderung des Kindes einzuholen, um bestmöglich mit den neuen Aufgaben und Anforderungen umgehen zu können und dem Kind alle Möglichkeiten und Chancen für eine Teilhabe an und Inklusion in der Gesellschaft zu ermöglichen. Hierbei zeigte sich auch, dass der Beratungs- und Unterstützungsbedarf der Mütter hoch war, da vor allem direkt nach der Geburt zahlreiche Unsicherheiten in Bezug auf die Behinderung des Kindes sowie das Einholen von vielfältigen Informationen über Finanzierungen, Beihilfen und dergleichen vorhanden waren. Die Auseinandersetzung mit Behörden und Ämtern empfanden einige der Mütter als sehr belastend und mühselig. In diesem Zusammenhang konnte auch festgestellt werden, dass die befragten Mütter anfänglich das Gefühl hatten, sich alle Informationen Schritt für Schritt selbstständig einholen zu müssen, da es keine Anlaufstelle gab, wo alle Informationen übersichtlich und klar erhältlich waren. Durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung wurden bei den befragten Müttern Veränderungen in den unterschiedlichen Lebensbereichen ersichtlich. Diese Veränderungen

sind mit Neu- und Umstrukturierungsprozessen sowie Lernprozessen verbunden, die von den Müttern allesamt gut bewältigt wurden. Diese Erfahrungen bewirkten bei den befragten Frauen persönliche Veränderungen, die vor allem mit einer neuen positiven Einstellung zum Leben, Grundzufriedenheit sowie mit der Erweiterung von individuellen Kompetenzen einhergingen.

Durch die Analyse der Erfahrungen der Mütter mit dem Ansatz der Persönlichen Zukunftsplanung konnte festgestellt werden, dass dieser vor allem aufgrund der vielfältigen und wertschätzenden Methoden und Arbeitsweisen bedeutsam und unterstützend für Familien wirkte. In diesem Zusammenhang wurde auch die Bedeutung der ModeratorIn der Persönlichen Zukunftsplanung betont, die für die betroffenen Familien eine sehr wichtige Unterstützungsquelle darstellte, was sich darin widerspiegelte, dass die betroffenen Mütter sich verstanden und gut aufgehoben fühlten, wodurch Vertrauen in den Zukunftsplanungsprozess entstand. Anhand der Befragung konnte des Weiteren herausgefiltert werden, dass der Unterstützungskreis im Planungsprozess eine bedeutende Rolle und wichtige Ressource einnimmt, da dieser neue Ideen und Impulse im gemeinsamen Denken und Planen einbringen kann. Hierbei zeigte sich, dass im Speziellen junge Menschen viele Anstöße für neue Veränderungen und Ideen gaben, was sich auf die Mütter und deren Kinder positiv auswirkte. Vor allem die Thematisierung der Stärken und Fähigkeiten des Kindes mit Behinderung war für betroffene Mütter eine überwältigende Erfahrung, da ihr Kind aus einer anderen Perspektive wahrgenommen wurde. In diesem Zusammenhang wurde ebenfalls bei den Befragungen mehrmals deutlich, dass die betroffenen Mütter mit unterschiedlichen gesellschaftlichen Vorurteilen sowie öffentlichen Barrieren zu kämpfen hatten und auch noch haben, was sich wiederum negativ auf die Lebensgestaltung der Mütter auswirkte. Dies macht sichtbar, dass gesellschaftliche Aufklärungsarbeit im Zusammenhang mit Inklusion erforderlich ist. Die Befragung der Mütter zeigte außerdem, dass bereits vorhandene Ideen und Pläne für die Zukunft durch gemeinsames Denken, Diskutieren und Aufbereiten dazu führten, dass diese realisierbar für die betroffenen Mütter und deren Familien erschienen und nach dem Zukunftsfest auch zeitnah umgesetzt wurden.

Durch die Auseinandersetzung mit der Thematik und die Befragung der betroffenen Mütter kristallisierte sich heraus, dass die Persönliche Zukunftsplanung in allen Lebensbereichen einer Familien unterstützend wirken kann, da sie sich durch eine wertschätzende und positive Methodik auszeichnet, die für Familien in solchen Prozessen bedeutend ist. In diesem

Zusammenhang wäre ein weiteres Forschungsinteresse, nicht nur die Perspektiven der Mütter, wie sie in dieser Arbeit thematisiert wurden, sondern die Perspektiven und Erfahrungen von beteiligten Kindern, Müttern und Vätern in Zusammenhang mit der Persönlichen Zukunftsplanung zu untersuchen. So wäre es interessant zu analysieren, wie sich das Familienleben aus der Perspektive der gesamten Familie verändert, um interpretieren zu können, wie die Sichtweisen differenzieren oder auch korrelieren.

Literaturverzeichnis

- Buchner, Tobias (2008): Das qualitative Interview mit Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung. Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In: Biewer, Gottfried; Luciak, Mikael; Schwinge, Mirella (Hrsg.): Begegnung und Differenz. Länder- Menschen- Kulturen. Dokumentation der 43. Arbeitstagung der DozentInnen der Sonderpädagogik deutschsprachiger Länder. Klinkhardt Verlag: Bad Heilbrunn, S. 516-528
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (bmask) (2011): UN-Konvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und Fakultativprotokoll. bmask: Wien. Online:
https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/2/5/8/CH2218/CMS1314697554749/un-konvention_inkl._fakultativprotokoll_de.pdf (Stand: 10.4.2016)
- Bundesministerium für Umwelt, Jugend und Familie (bmfi) (1999): Österreichischer Familienbericht 1999- Band 1, Zur Situation von Familie und Familienpolitik in Österreich. Bmfi: Wien. Online:
<https://www.bmfi.gv.at/ministerium/familienforschung/familienbericht/4-familienbericht-1999.html> (Stand: 13.6. 2016)
- Büker, Christa (2010): Leben mit einem behinderten Kind. Hans Huber Verlag: Bern
- Bortz, Jürgen; Döring, Nicola (1995): Forschungsmethoden und Evaluation. 2.Auflage. Springer Verlag: Berlin; Heidelberg
- Charmaz, Kathy (2006): Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis. Sage Publications: London
- Charmaz, Kathy (2011): Den Standpunkt verändern: Methoden der konstruktivistischen Grounded Theory. In: Mey, Günter; Muck, Katja (Hrsg.): Grounded Theory Reader. 2.Auflage. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden, S. 181-206
- Cierpka, Wilfried.; Frey, Britta.; Scholtes, Kerstin; Köhler, Hubert (2012): Von der Partnerschaft zur Elternschaft. In: Cierpka, Wilfried (Hrsg.): Frühe Kindheit 0-3. Springer-Verlag: Berlin Heidelberg, S. 115-121
- Cyprian, Gudrun (1996): Veränderung der Rollenbilder von Mann und Frau im Kontext von Partnerschaft, Ehe und Familie. In: Vaskovics, Laszlo; Lipinski, Heike (Hrsg.): Familiäre Lebenswelten und Bildungsarbeit (1). Leske + Budrich Verlag: Opladen, S. 69-110
- Cloerkes, Günther (1997): Soziologie der Behinderten. Universitätsverlag Winter: Heidelberg
- Denk, Gabriele (2015): Familie und Behinderung. „Es ist normal, verschieden zu sein“. In: Zeitschrift für Psychodrama und Soziometrie, Ausgabe 1, S, 41-51
- Doege, Daniela; Aschenbrenner Regina M.; Nassal Angela; Holtz, Karl-Ludwig; Retzlaff, Rüdiger (2011): Resilienz, Kohärenz und Stresserleben in Familien intellektuell

- behinderter Kinder. Vandenhoeck & Ruprecht Verlag: Göttingen. Online:
http://psydok.sulb.uni-saarland.de/volltexte/2015/5217/pdf/60.20117_3_52176.pdf
 (Stand: 21.1. 2016)
- Doose, Stefan (2011): „I want my dream!“. Persönliche Zukunftsplanung. Neue Perspektiven und Methoden. 9. Auflage. Netzwerk People First Deutschland Verlag: Kassel
- Eckert, Andreas (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen- Bedürfnisse und Chancen. Julius Klinkhardt Verlag. Bad Heilbrunn
- Emrich, Carolin; Gromann, Petra; Niehoff Ulrich (2009): Gut leben. Persönliche Zukunftsplanung realisieren- Ein Instrument. Lebenshilfe Verlag: Marburg. 2.Auflage
- Engelbert, Angelika; Herlth, Alois; Mansel, Jürgen; Palentien, Christian (2000): Postmoderne Familienkindheit?. In: Herlth, Alois; Engelbert, Angelika; Mansel, Jürgen; Palentien, Christian (Hrsg.): Spannungsfeld Familienkindheit. Neue Anforderungen, Risiken und Chancen. Leske+ Budrich Verlag: Opladen, S. 7-22
- Flick, Uwe; von Kardorff, Ernst; Steinke, Ines (2008): Qualitative Forschung- Ein Handbuch. 6.Auflage. Rowohlt Verlag: Reinbek
- Gloger-Tippelt, Gabriele (1999): Das Bild vom Kind während der Schwangerschaft. In: Deutscher Familienverband (Hrsg.): Handbuch Elternbildung Band 1: Wenn aus Partnern Eltern werden. Leske+Budrich: Opladen, S. 209-230
- Hackenberg, Waltraud (2008): Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. Ernst Reinhardt Verlag: München
- Herlth, Alois (2000): Die Modernisierung der Vaterrolle und ihre Bedeutung für das familiäre Zusammenleben. In: Herlth, Alois; Engelbert, Angelika; Mansel, Jürgen; Palentien, Christian (Hrsg.): Spannungsfeld Familienkindheit. Neue Anforderungen, Risiken und Chancen. Leske+ Budrich Verlag: Opladen, S. 106-120
- Hintermaier, Wilfried; Hülser, Gerda (2004): Familien mit mehrfachbehinderten, hörgeschädigten Kindern: Eine Analyse aus Sicht betroffener Eltern. Median- Verlag: Heidelberg
- Hinz, Andreas; Friess, Sabrina; Töpfer, Juliane (2012): Neue Wege zur Inklusion- Zukunftsplanung in Ostholstein. 2.Auflage. Lebenshilfe Verlag: Marburg
- Hinze, Dieter (1993): Väter und Mütter behinderter Kinder: Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. 2.Auflage. Schindele Verlag: Heidelberg
- Hopf, Christel (2008): Qualitative Interviews- Ein Überblick. In: Flick, Uwe; von Kardorff, Ernst; Steinke, Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt Verlag: Reinbek, S. 349-360
- Jakob, Gisela (1997): Das narrative Interview in der Biographieforschung. In: Friebe, Barbara; Prengel, Annette (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Juventa Verlag: Weinheim und München, S. 445-458

- Jonas, Monika (1996): Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder: ein feministischer Beitrag. 5.Auflage. Matthias-Grünwald Verlag: Mainz
- King, Gillian; King, Susanne; Rosenbaum, Peter (1997): Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. In: article in: Child: Care, Health and Development. Ausgabe 23/1, S. 47-62
- Klauß, Theo (2005): Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Buch für Pädagogen und Eltern. 2. Auflage. Universitätsverlag Winter: Heidelberg
- Kraul, A.; Ratzke, K.; Reich, G.; Cierpka, M. (1996): Familiäre Lebenswelten. In: Cierpka, Wilfried (Hrsg.): Handbuch der Familiendiagnostik. Springer Verlag: Berlin, Heidelberg
- Kruschel, Robert; Hinz, Andreas (2015): Zukunftsplanung als Schlüsselement von Inklusion. Praxis und Theorie personenzentrierter Planung. Klinkhardt Verlag: Bad Heilbrunn
- Krüger, Paula; Meyer, Imke K. (2007): Eine Reise durch die Grounded Theory. In: Forum: Qualitative Social Research, Vol. 8, No 1. Online: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/226/497> (Stand: 29.12.2016)
- Lotz, Julia (2004): „Manchmal bin ich traurig...“ Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder. Universitätsverlag Winter: Heidelberg
- Mey, Günter; Mruck, Katja (2011): Grounded Theory Reader. 2.Auflage. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden
- Nave-Herz, Rosemarie (2014): Familiensoziologie: Ein Lehr-und Studienbuch. De Gruyter Oldenbourg Verlag: München
- Ravens-Sieberer, Ulrike; Morfeld, Matthias; Stein, Ruth E.K.; Jessop, Dorothy J.; Bullinger, Monika; Thyen, Ute (2001): Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). Testung und Validierung der deutschen Versionn der „Impact on Family Scale“ bei Familien mit behinderten Kindern. In: Zeitschrift für Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie, Ausgabe 51, S. 384- 393
- Robertson, Janet; Emerson, Eric; Hatton, Chris; Elliott, Johan (2005): The Impact of Person Centred Planning. Online: http://www.lancaster.ac.uk/staff/emersone/FASSWeb/Robertson_05_PCP_FinalReport.pdf (Stand: 22.11.2016)
- Rosenkranz, Theresia (1998): Familienentlastung. Dienste für Familien mit behinderten Angehörigen unter besonderer Berücksichtigung der Lebens- und Alltagssituation der Eltern. pro mente edition: Linz
- Rosenthal, Gabriele (2005): Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung. Juventa Verlag: Weinheim

- Sarimski, Klaus (2000): Frühgeburt als Herausforderung- psychologische Beratung als Bewältigungshilfe. Hogrefe Verlag: Göttingen; Bern; Toronto; Seattle
- Sarimski, Klaus (2001): Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung. Hogrefe Verlag: Göttingen
- Sarimski, Klaus (2012): Beratung und Frühförderung bei drohender schwerer Behinderung. Universitätsverlag Winter: Heidelberg
- Sesselmann, Birgit (2012): Familienleben mit geistig behinderten Kindern. Ein Leitfaden für junge Eltern. Tectum Verlag: Marburg
- Schaub, Horst; Zenke, Karl G. (1997): Wörterbuch Pädagogik. 2.Auflage. Deutscher Taschenbuch Verlag: München
- Schuchardt, Erika (1993): Soziale Integration Behinderter. 5.Auflage. Klinkhardt Verlag: Bad Heilbrunn
- Schulz, Dieter (1999): Besondere Wege. Welche Bedeutung haben Kinder mit Behinderung für die Biographie ihrer Eltern?. Freies Geistesleben Verlag: Stuttgart
- Schütze, Fritz (1983): Biographieforschung und narratives Interview. In: Neue Praxis 13/3, 283-293
- Stainton, Tim; Besser, Hilde (1998): The positive impact of children with an intellectual disability on the family. In: Journal of Intellectual & Developmental Disability. Vol. 23. No.1, pp. 57-70 Online:
http://www.fdsa.ualberta.ca/en/GraduateResearchOpportunities/~media/Family%20and%20Disability%20Studies%20Initiatives/Documents/Occth%20543/Stainton_Besser_1998.pdf (Stand: 13.11. 2015)
- Taylor, Marilyn M. (2011): Emergent Learning for Wisdom. Palgrave Macmillan Publishing: New York
- Vaskovics, Laszlo A. (1996): Veränderte Familien- und Lebensformen: Entscheidungsfelder und Optionen. In: Vaskovics, Laszlo; Lipinski, Heike (Hrsg.): Familiäre Lebenswelten und Bildungsarbeit (1). Leske + Budrich Verlag: Opladen, S. 35-68
- Vernooij, Monika A. (2007): Einführung in die Heil- und Sonderpädagogik. Theoretische und praktische Grundlagen der Arbeit mit beeinträchtigten Menschen. 8. Auflage. Quelle & Meyer Verlag: Wiebelsheim, S. 357-379
- Wachtel, Grit (2016): Familie. In: Hedderich, Ingeborg.; Hollenweger, Judith.; Biewer, Gottfried.; Markowetz, Reinhard (Hrsg.): Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik. Julius Klinkhardt Verlag: Bad Heilbrunn
- Wagner Lenzin, Marianne (2007): Elternberatung. Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung. Haupt Verlag: Bern; Stuttgart; Wien

- Welti, Felix (2005): Behinderung und Rehabilitation im sozialen Rechtsstaat- Freiheit, Gleichheit und Teilhabe behinderter Menschen. Mohr-Siebeck: Tübingen.
- Wilk, Liselotte (2000): Veränderte Familienformen-postmoderne kindliche Lebenswelten?. In: Herlth, Alois; Engelbert, Angelika; Mansel, Jürgen; Palentien, Christian (Hrsg.): Spannungsfeld Familienkindheit. Neue Anforderungen, Risiken und Chancen. Leske+Budrich Verlag: Opladen, S. 23-46
- Wolf-Stiegemeyer, Dorothea (2000): Der (etwas?) andere Alltag von Müttern schwerstbehinderter Kinder. In: Zeitschrift Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, Ausgabe: 3, S. 1-13 Online:
<http://bidok.uibk.ac.at/library/beh3-00-alltag.html> (Stand: 23.6.2016)

10. Anhang

Kurzfassung

Die vorliegende Masterarbeit beschäftigt sich mit der individuellen Lebenssituation von Müttern mit Kindern mit Behinderung vor und nach der Geburt ihres Kindes. Dabei werden mit Hilfe von biografisch-narrativen Interviews fünf betroffene Mütter befragt, um herauszuarbeiten, welche biografischen Veränderungen durch die Geburt ihres Kindes mit Behinderung eintraten. Zusätzlich werden die Mütter über ihrer Erfahrungen mit dem Planungsansatz der Persönlichen Zukunftsplanung befragt, um zu eruieren, ob und inwiefern sich dieser als hilfreich für betroffene Mütter und deren Familien erweist, und welches Veränderungspotenzial in diesem steckt. Die Interviews werden mithilfe der Grounded-Theory-Methodologie nach Kathy Charmaz ausgewertet und interpretiert.

Die Ergebnisse der Forschungsarbeit zeigen, dass die Geburt eines Kindes mit Behinderung Neu- und Umstrukturierungsprozesse in unterschiedlichen Lebensbereichen sowie Lernprozesse bei den betroffenen Müttern auslöst. Diese Erfahrungen und Prozesse ziehen biografische Veränderungen in Bezug auf die Diagnose und den Anerkennungsprozess, auf das Familienleben, auf den beruflichen Werdegang und auf der persönlichen Ebene nach sich. Die Auswertung der Interviews zeigte überdies, dass die Verarbeitung und die damit einhergehenden Veränderungen nicht bei allen Frauen gleich ausfallen, sondern unterschiedliche Formen und Ausprägungen annehmen können, was wiederum bedeutet, dass diese Arbeit keinen Anspruch auf Allgemeingültigkeit erhebt, sondern lediglich die persönlichen und individuellen Lebenswelten und Erfahrungen der befragten Frauen analysiert und interpretiert.

Weitere Forschungsergebnisse der Arbeit beziehen sich auf die Erfahrungen und Erlebnisse der Frauen mit dem Ansatz der Persönlichen Zukunftsplanung. In diesem Zusammenhang zeigt die Auswertung der Interviews, dass die betroffenen Mütter viele positive Erfahrungen machten, die unterschiedliche Veränderungen für sich und ihre Familie haben. Die Fokussierung auf Stärken und Fähigkeiten der Person mit Behinderung im Zukunftsplanungsprozess sowie die ressourcenorientierte, gemeinsame Sammlung von Ideen und Veränderungen für die Zukunft wirken sich auf die planende Person und die betroffenen Familienmitglieder demnach positiv aus.

Abstract

This master thesis deals with the individual life situations of mothers with their disabled children before and after birth. Therefore narrative interviews are used to receive knowledge of five affected mothers. The goal is to find out which biographical changes appeared after the birth of the children. Furthermore mothers were asked about their experience with person-centered planning, if this is helpful for the affected families and if there is a potential for change. The interviews were analyzed and interpreted with the grounded theory by Kathy Charmaz.

The results of the assessment (by research members) show that the birth of an disabled infant needs new and reshuffled processes as well as learning processes of different life situations. These experiences and processes entail biographical changes regarding to diagnoses and recognition process, family life, career as well as personal level. Of course the biographical changes vary within the peer group and this paper doesn't show a universal opinion but personal and individual opinions of the people within the peer group.

Further research results of this paper refer to experiences of women regarding to the person centered planning paradigm. It is shown that affected mothers have positive experiences with different changes after using this approach. The focus is on strengths and skills of disabled people. It strengthens the positive and appreciative atmosphere during the future planning, which is positive for the family. These diverse methods, the cooperation with the moderator and the supporters enabled to develop combined new ideas for the future. These facts lead to positive changes in the families daily routine.

Lebenslauf

Persönliche Daten:

Name: Auer Daniela, BA
Geboren am: 4. Dezember 1990 in Wien
Staatsbürgerschaft: Österreich

Schulbildung:

09/1997–07/2001 Private Volksschule mit Öffentlichkeitsrecht des Konventes der Dominikanerinnen, 1130 Wien, Schloßberggasse 17

09/2001–07/2005 Wirtschaftskundliches Realgymnasium der Dominikanerinnen, 1130 Wien, Schloßberggasse 17

09/2005–07/2010 Bildungsanstalt für Kindergartenpädagogik mit Zusatzausbildung Hort im Bildungszentrum Kenyongasse Mater Salvatoris, 1070 Wien, Kenyongasse 4–12

Hochschulausbildung:

10/2010–07/2013 Bachelorstudium der Bildungswissenschaft (Pädagogik) an der Universität Wien

10/2013–heute Masterstudium der Bildungswissenschaft (Pädagogik) an der Universität Wien (mit Schwerpunkt Inklusive Pädagogik bei speziellem Bedarf)

Berufserfahrung:

07/2010–08/2011 Kindergartenpädagogin für die St. Nikolaus Kindertagesheimstiftung, 1010 Wien, Stephansplatz 6

- 09/2011–08/2014 Hortpädagogin bei den Schulen der Dominikanerinnen,
1130 Wien, Schloßberggasse 17
- 10/2014–07/2015 Pädagogische Leitung und gruppenführende Kindergartenpädagogin
für den Kindergarten Lilie, 1150 Wien, Johnstraße 4a
- 09/2015–heute Standortleitung für den Sportkindergarten Monpti/Standort
Zauberwald (Betriebskindergarten der Allianz), 1130 Wien,
Hietzinger Kai 101–105

Zusätzliche Ausbildungen:

- 09/2015–06/2016 Montessori-Diplomlehrgang bei BEL-Montessori,
1020 Wien, Im Werd 6