

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Diagnose: Hörschädigung -

Die Bedeutung der Elternarbeit im Frühförderprozess

hörgeschädigter Kinder für elterliche

Bewältigungsprozesse

Verfasserin

Michaela Dvorak

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt:
Studienrichtung lt. Studienblatt:
Betreuer:

A 297
Pädagogik
Ass. Prof. Mag. Dr. Johannes Gstach

Vorwort

Schon zu Beginn meines Studiums habe ich mich vermehrt mit dem Thema „Hörschädigung“ auseinandergesetzt, obwohl ich bis dahin keine persönlichen Erfahrungen mit hörgeschädigten Menschen in meinem privaten Umfeld gemacht habe. Dieses Thema übte trotzdem immer eine besondere Faszination auf mich aus, was mich dazu veranlasste, die Gebärdensprache zu erlernen und Kontakt zu hörgeschädigten Menschen aufzunehmen. Auch wenn die vorliegende Arbeit nicht direkt hörgeschädigte Menschen zum Thema hat, sondern sich mit der Situation der Eltern hörgeschädigter Kinder beschäftigt, glaube ich, dass die Auseinandersetzung mit dem persönlichen Umfeld hörgeschädigter Kinder bedeutsam ist, immerhin werden in der Kindheit Voraussetzungen für das künftige Leben geschaffen.

Mein Dank gebührt zuallererst den Familien, die freizügig ihre persönlichen Positionen und Erfahrungen mitteilten, die bereit waren, eine Beziehung mit der Interviewerin einzugehen und dieser zu vertrauen. Auch möchte ich meinem Diplomarbeitsbetreuer, Herrn Ass. Prof. Mag. Dr. Johannes Gstach für die Anregungen zu dieser Arbeit und der fachlichen Unterstützung.

Nicht zuletzt möchte ich mich von ganzem Herzen bei meinen Eltern bedanken, die immer an mich geglaubt haben, mir das Studium ermöglichten und mich in jeglicher Hinsicht liebevoll unterstützten. Weiters danke ich meinem Ehemann, Michael Dvorak, der mir gerade in der Abschlussphase meiner Diplomarbeit eine große Unterstützung war, besonders bei der liebevollen Betreuung und Erziehung unseres mittlerweile einjährigen Sohnes.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
a. Problembetrachtung	1
b. Aktueller Forschungsstand.....	2
c. Forschungsinteresse	3
d. Forschungslücke	4
e. Aufbau der Arbeit	5
f. Begriffliche Erläuterungen und Hinweise.....	5
1 Frühförderung.....	7
1.1 Verständnis von Frühförderung	7
1.2 Ziele und Aufgaben der Frühförderung	9
1.3 Verlauf und Arbeitsfelder	12
1.4 Prinzipien der Frühförderung	16
1.5 Die Frühförderin	23
1.5.1 <i>Ihre Rolle und Aufgaben in der Familie.....</i>	<i>23</i>
1.5.2 <i>Ausbildung.....</i>	<i>24</i>
1.5.3 <i>Institutionen in Wien und Umgebung.....</i>	<i>24</i>
1.6 Die Entwicklung von Frühförderung	26
1.7 Wandel des Eltern-Expertinnen-Verhältnisses	30
1.7.1 <i>Das Laienmodell</i>	<i>30</i>
1.7.2 <i>Das Ko-Therapeuten-Modell.....</i>	<i>31</i>
1.7.3 <i>Das Kooperationsmodell.....</i>	<i>35</i>
1.8 Die Situation der Familie.....	37
1.8.1 <i>Veränderte Familienstrukturen.....</i>	<i>39</i>
1.8.2 <i>Familie als „System“</i>	<i>41</i>
1.8.3 <i>Die Rolle der Eltern</i>	<i>43</i>
1.9 Zusammenfassung.....	44
2 Frühförderung von Kindern mit Hörschädigung	45
2.1 Hörgeschädigte Kinder im pädagogischen Verständnis.....	45
2.1.1 <i>Schwerhörige Kinder.....</i>	<i>48</i>
2.1.2 <i>Gehörlose Kinder.....</i>	<i>49</i>
2.1.3 <i>Ertaubte Kinder</i>	<i>50</i>
2.1.4 <i>Mehrfachbehinderte hörgeschädigte Kinder</i>	<i>50</i>

2.1.5	<i>Hörgeschädigte Kinder mit einem Cochlea-Implantat</i>	50
2.2	Diagnostik	52
2.3	Kommunikation mit dem hörgeschädigten Kind	54
2.3.1	<i>Die Lautsprachmethode</i>	55
2.3.2	<i>Der gebärdensprachliche und zweisprachige Ansatz</i>	55
2.3.3	<i>Die hörgerichtete Methode</i>	58
2.4	Zusammenfassung	59
3	Hörschädigung als „Kritisches Lebensereignis“	60
3.1	Theoretische Voraussetzungen	60
3.2	Ergebnisse der Coping-Forschung	62
3.2.1	<i>Die Hörschädigung des Kindes als Kritisches Lebensereignis</i>	64
3.2.2	<i>Stressbewältigung nach Lazarus</i>	70
3.3	Stress und Belastung bei Eltern hörgeschädigter Kinder	76
3.3.1	<i>Faktoren der Belastung bei Eltern hörgeschädigter Kinder</i>	76
3.3.2	<i>„Da stimmt etwas nicht“</i>	79
3.3.3	<i>Diagnosemitteilung und ihre Folgen</i>	80
3.3.4	<i>Bewältigungsprozesse und Phasenmodelle</i>	85
3.4	Soziale Unterstützung der Eltern	89
3.4.1	<i>Allgemeines</i>	89
3.4.2	<i>Soziale Unterstützung bei Kritischen Lebensereignissen</i>	91
3.4.3	<i>Wirkfaktoren sozialer Unterstützung</i>	92
3.4.4	<i>Familie</i>	94
3.4.5	<i>Selbsthilfegruppen</i>	95
3.4.6	<i>Das Konzept des Empowerment</i>	96
3.5	Zusammenfassung	101
4	Forschungsmethodik	102
4.1	Forschungsleitendes Erkenntnisinteresse	102
4.2	Forschungsmethodisches Vorgehen	104
4.2.1	<i>Erstellung eines Leitfadens für die Interviews</i>	105
4.2.2	<i>Durchführung und Verlauf der Interviews</i>	107
4.3	Die Auswertung – Computerunterstützte qualitative Analyse	109
4.3.1	<i>Analyse qualitativer Daten</i>	109
4.3.2	<i>Transkription</i>	111
4.3.3	<i>Analyseschritte</i>	111

4.3.4	<i>Das Kategoriensystem</i>	114
4.4	Darstellung der Ergebnisse	120
4.5	Interpretation	138
5	Zusammenfassung.....	142
Literaturverzeichnis.....		144
Anhang		152
	Interviewleitfaden.....	152
	Elternfragebogen.....	154
	Auszug aus der Auswertung des Kategoriensystems mittels MAXQDA.....	155
	Abbildungsverzeichnis.....	156
	Abkürzungsverzeichnis.....	157
	Lebenslauf.....	159

Einleitung

„Eine zentrale Erfahrung bei der Praktizierung von Frühdiagnostik, Frühtherapie und Frühberatung war die Schlüsselfunktion der Eltern“ (Speck 1989, 13).

So beschreibt Otto Speck die Grundeinsicht verschiedener Disziplinen. Schon seit den Vorüberlegungen des Deutschen Bildungsrates (1975) zur Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder ist die pädagogische Frühförderung in ihrer Aufgabenstellung davon ausgegangen, dass in die frühe Förderung dieser Kinder die Eltern mit einbezogen werden müssen (Thurmair 1989, 32). Die vorliegende Arbeit nähert sich einem kleinen Teil der Lebensrealität von Eltern an, die mit der Diagnose der Hörschädigung ihres Kindes umgehen mussten bzw. müssen, nicht zuletzt um ihre Bedeutung für die Entwicklung ihres Kindes während des Frühförderprozesses darzustellen.

a. Problembetrachtung

„Ihr Kind ist hörgeschädigt.“ Was bedeutet dieser Satz für die Eltern¹? Wie reagieren sie auf diese Diagnose? Welche Gefühle werden dadurch hervorgerufen? Wie gehen sie mit diesen Gefühlen um und wie soll es weitergehen?

Mit diesen Fragen beschäftigt sich die vorliegende Arbeit. Der Fokus dieser Arbeit liegt aber auch darin aufzuzeigen, inwiefern professionelle heilpädagogische Angebote, im Speziellen Frühförderung, die Eltern bei der Bewältigung dieser Gefühle unterstützen können.

Die Geburt eines Kindes stellt für alle Familienmitglieder eine nachhaltige Veränderung ihrer Lebensgewohnheiten dar und verlangt eine hohe Anpassungsfähigkeit und -bereitschaft. An das Kind werden dann, besonders von den Eltern, auch besondere Erwartungen und Hoffnungen geknüpft. Wird das Kind mit einer Behinderung geboren oder eine solche in den ersten Lebensmonaten diagnostiziert, ist in vielen Fällen eine gravierende Beeinträchtigung des familiären Gleichgewichts zu beobachten. (Maristany 1996, 34) Die Diagnose der Hörschädigung des eigenen Kindes ist häufig mit einem psychischen Schock der Eltern verbunden: mit Gefühlen der Hilflosigkeit, Verleugnung, Wut, Trauer und Enttäuschung. Eltern benötigen in dieser schwierigen Phase eine Ansprechperson, der sie ihre Gefühle mitteilen und an die sie ihre Fragen, u.a. zu medizinischen und sozialen Angeboten, stellen können. (Hofer 2006, 26) Eltern behinderter Kinder haben oft eine andere Einschätzung von

¹ Wenn im Folgenden von „Eltern“ gesprochen wird, sind damit jene Personen gemeint, die sich hauptsächlich um das Kind kümmern. Das können natürlich auch z.B. Großeltern oder andere Bezugspersonen sein.

Entwicklungsstand, Förderzielen und Fördereffekten als die Expertinnen² und auch die Bewältigungsprozesse der Eltern wirken in vielfältiger Weise auf die Förderung des Kindes ein, z.B. die Anwendung komplementär-alternativer Therapien, die von Eltern bei ihren Kindern häufig angewendet werden (Bode 2002, 88). Demnach wird der Einbeziehung der Eltern in den Frühförderprozess eine bedeutende Rolle für die Entwicklung des Kindes und die Effektivität des Frühförderprozesses zugeschrieben. Diese Eltern benötigen jedoch fachliche Hilfe, die ihnen in der Elternberatung, als ein Teil der Frühförderung, zuteil wird (Löwe 1982, 186).

Wenn es sich bei vorliegender Arbeit um die Beschäftigung der Situation von Familien mit einem hörgeschädigten Kind handelt, dann nicht, weil die Autorin der Meinung ist, dass das Hörgeschädigt-sein ihres Kindes die Familien zu einer Gruppe mit identischen Merkmalen zusammenschweißt. Es wird allerdings davon ausgegangen, dass Familien mit einem hörgeschädigten Kind Ähnlichkeiten in ihrer Lebensrealität aufweisen. Die Untersuchung zur Situation der Familien kann als ein Versuch gesehen werden, gemeinsam mit den Eltern deren Geschichte mit ihrem Kind und der Zeit nach der Diagnose „Hörschädigung“ zu rekonstruieren. Dieser Rekonstruktion liegen Interviews mit sieben Müttern (bei zwei Interviews nahmen beide Elternteile teil) zugrunde, deren Kind zum Zeitpunkt der Befragung jeweils zwischen 3 und 8 Jahren alt war. Die Geschichte der Eltern mit ihrem Kind beginnt beim ersten Verdacht, dass „etwas nicht stimmt“ bzw. mit der Diagnosemitteilung und endet mit dem Zeitpunkt des Interviews. Dabei geht es der Autorin vor allem darum, die Aussagen der Eltern als ihre Sichtweise zu begreifen und sie nicht danach zu bewerten, ob sie „richtig“ oder „falsch“, mehr oder weniger adäquat oder realistisch sind. Vielmehr wird die Perspektive der Eltern gewissermaßen als ein Element angesehen, mit dem sie ihre Lebenssituation konstruieren.

b. Aktueller Forschungsstand

Hintermair und Horsch (1998) bezeichnen eine Hörschädigung als ein Kritisches Lebensereignis³ für die Eltern und beschreiben Aspekte der Belastung und Bewältigung dieser Krise. Als zentrales Moment, das in unterschiedlichen Publikationen zur Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder zum Ausdruck kommt, „kann – die nicht sonderlich überraschende Aussage – festgehalten werden, dass es den Eltern ohne eine effektive Be- und

² Aus Gründen der leichten Lesbarkeit, aber auch vor allem deshalb, um dem Umstand gerecht zu werden, dass im Bereich der Frühförderung fast ausschließlich Frauen tätig sind, werde ich generell weibliche Formen verwenden.

³ Als ein zentraler Begriff der vorliegenden Arbeit wird „Kritisches Lebensereignis“ groß geschrieben.

Verarbeitung ihrer inneren Situation mittel- und langfristig nur schwerlich möglich sein dürfte, positive Energien bei sich frei zu machen, um diese dann der Entwicklungsförderung und -begleitung des Kindes zugutekommen zu lassen.“ (Hintermair/Horsch 1998, 4). Innerhalb der Forschung zu Fragen der Bewältigung in Familien mit einem behinderten Kind haben sich grundsätzlich zwei theoretische Richtungen entwickelt: die Stufen- oder Phasenmodelle (z.B. Schuchardt 1985) und Prozessmodelle der Bewältigung auf stresstheoretischem Hintergrund. (Lang 1999, 44) Diese Modelle sollen auf Ihre Übertragbarkeit auf Bewältigungsprozesse von Eltern mit hörgeschädigten Kindern diskutiert werden.

c. Forschungsinteresse

Besonders interessant scheint es, wie wichtig für die Eltern hörgeschädigter Kinder die Unterstützung einerseits von den sog. Professionellen und andererseits von anderen betroffenen Eltern ist und inwieweit welche Angebote als unterstützend erlebt wurden bzw. werden. Hintermair und Horsch (1998, 2) entwickeln eine Vorstellung, welche die Diagnose „Hörschädigung“ als kritisches Lebensereignis für die betroffenen Familien begreift. Dieser Formulierung werde ich mich in vorliegender Arbeit anschließen. Die AutorInnen schafften damit „von einer theoretischen Perspektive her Platz für alle möglichen Facetten, wie eine Hörbehinderung in Familien wahrgenommen und in ihr Leben integriert werden kann, vor allem kommt dadurch am klarsten zum Ausdruck, dass bei aller Problembehaftetheit auf den ersten Blick in die Zukunft hinein offen ist, wie der Umgang mit der veränderten Lebenssituation gestaltet wird oder werden kann“ (Hintermair/Horsch 1998, 2). Diese Offenheit der Zukunft der Familien scheint hier bedeutend und die vorliegende Untersuchung ist daran interessiert, wie die befragten Eltern mit der Diagnose „Hörschädigung“ umgehen.

Im Hinblick auf die praktische Relevanz und Umsetzbarkeit der Forschungsergebnisse, lässt sich die Durchführung der Untersuchung damit begründen, dass die fachliche Betreuung von Familien mit behinderten Kindern immer noch eher auf das Kind fokussiert zu sein scheint und die Beschäftigung der Fachleute mit der psychosozialen Situation der betroffenen Eltern zu kurz greift. Dies mag mit der Vernachlässigung der Aneignung entsprechender Kenntnisse und Einsichten auch in der Ausbildung der Fachleute zusammenhängen. (Hinze 1991, 19) Die vorliegende Untersuchung bietet demnach die Möglichkeit, die Erfahrungen der Eltern mit der fachlichen Betreuung zu untersuchen und festzustellen, ob sich die Betreuung tatsächlich noch eher kindbezogen darstellt oder ob sich auch die Eltern mit ihren Bedürfnissen wahrgenommen und betreut fühlen.

Ziel der Untersuchung war es nicht, Repräsentativität der Ergebnisse zu erzielen, sondern deren allgemeine Relevanz für die psychosoziale Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder deutlich zu machen. Es kann und soll auch kein Anspruch auf Allgemeingültigkeit erhoben werden. In diesem Zusammenhang scheint es der Forscherin bedeutsam, nicht Homogenität sondern die Vielfalt unterschiedlichen Erlebens zu erheben. Diese Vielfalt kann eine breite Basis zur Gewinnung weiterführender Erkenntnisse darstellen. (Eckert 2002, 126)

Dieser Arbeit liegt die folgende Fragestellung zugrunde:

Welche kognitiven Prozesse werden bei den Eltern durch das „Kritische Lebensereignis“ der Diagnose „Hörschädigung“ des Kindes ausgelöst und wie kann die Frühförderin aus Sicht der Eltern zur Bewältigung dieser Krise beitragen?

Mit dieser Fragestellung werden Eltern mit hörgeschädigten Kindern in den Blick genommen, die eine Frühförderung in Wien und Umgebung für ihr Kind in Anspruch nehmen bzw. bis vor kurzem in Anspruch genommen haben. Die Entwicklung der Fragestellung und deren Unterfragestellungen und das forschungsmethodische Vorgehen zu deren Beantwortung werden in Kapitel 4 beschrieben.

d. Forschungslücke

In diesem Abschnitt sollen Forschungslücken angeführt werden, die sich aus der aktuellen Literatur identifizieren lassen.

Es lassen sich in der aktuellen Diskussion einige empirische Untersuchungen ausmachen, die nicht nur die Sichtweise der Expertinnen zum Gegenstand haben, sondern auch die Wünsche und Erwartungen der Eltern in den Blick nehmen. Es wurden einige standardisierte Fragebögen entwickelt, die nach unterschiedlichen Aspekten innerhalb der Elternarbeit fragen, z.B. die Messung der Elternzufriedenheit durch Eurlyard oder die Erfassung des Kohärenzgefühls der Eltern durch den sog. SOC-Fragebogen von Antonovsky (Hintermair 2003, 65). Diese Publikationen beziehen sich allerdings nicht auf Österreich. Die Eurlyard-Studie bezieht sich auf 7 Länder in Europa (u.a. Deutschland, Schweiz, England) und unterscheidet nicht zwischen den unterschiedlichen Behinderungen der geförderten Kinder. Die Studien von Hintermair nehmen zwar Eltern hörgeschädigter Kinder in den Blick, beziehen sich allerdings nur auf Frühförderinstitutionen in Deutschland.

Die Bewältigungsmodelle, die sich in der Literatur durchgesetzt haben, beziehen sich auf das Phänomen der „Krise“. Dieser Begriff umfasst allerdings mehrere Phänomene bzw.

einschneidende Lebensumstände, z.B. eine bedrohliche Krankheit, den Tod eines Partners oder Familienmitgliedes, die Trennung von einer nahe stehenden Person, die Behinderung eines/r Angehörigen etc. Die Modelle gehen jedoch nicht auf spezielle Arten von Behinderung, z.B. einer Hörschädigung des eigenen Kindes, ein. Es bedarf also einer Überprüfung, ob diese Modelle sich auch auf die elterliche Situation des Kritischen Lebensereignisses einer Diagnose „Hörschädigung“ des eigenen Kindes anwenden lassen.

e. Aufbau der Arbeit

Der Aufbau dieser Arbeit wird durch die zugrunde liegenden Fragestellungen und durch das aus ihnen abgeleitete forschungsleitende Erkenntnisinteresse bestimmt. Zu Beginn wird auf die Inhalte und Strukturen von Frühförderung eingegangen, da diese die Rahmenbedingungen darstellen, unter denen Eltern nach der Diagnose „Hörschädigung“ mit professioneller Unterstützung in Kontakt treten. Dabei wird ein besonderer Fokus auf die Beziehung zwischen Frühförderin und Eltern gelegt, die sich seit den Anfängen der Frühförderung gewandelt hat. Weiters wird auf die Familie als „System“ eingegangen, mit deren Bedingungen sich ein ganzheitlich-interdisziplinärer Förderansatz beschäftigen muss.

Kapitel 2 geht darauf ein, was unter Hörschädigung zu verstehen ist und welche Umstände und Veränderungen im Leben der Familie diese mit sich bringen kann. Es wird die Diagnostik und die unterschiedlichen Arten von Hörschädigung beschrieben, bevor auf die Kommunikation mit dem hörgeschädigten Kind eingegangen wird.

Das nächste Kapitel hat die Bewältigungsprozesse von Eltern hörgeschädigter Kinder zu Thema. Die Diagnose „Hörschädigung“ wird mit dem Begriff „Kritisches Lebensereignis“ der Eltern in Verbindung gebracht und es wird darauf eingegangen, wie sich Eltern mit dieser Diagnose auseinandersetzen können. Dabei wird auf die Ergebnisse der coping-Forschung eingegangen und versucht, eine Verbindung zwischen den Bewältigungsprozessen der Eltern und den Ressourcen, die den Eltern für diese Bewältigung zur Verfügung stehen, zu ziehen.

Im zweiten Teil der Arbeit wird das forschungsmethodische Vorgehen vorgestellt und die Ergebnisse der Interviewauswertung mit den in Teil 1 dargestellten Theorien in Verbindung gebracht.

f. Begriffliche Erläuterungen und Hinweise

Im Folgenden werden einige Hinweise zur Arbeit gegeben:

- Ziel dieser Arbeit ist es nicht, die Unterschiede von Strukturen und Arbeitsweisen der Frühförderstellen in den verschiedenen Bundesländern zu erfassen. Da der Großteil der Literatur zu Frühförderung aus Deutschland kommt, wird hier weitestgehend von

einer Übereinstimmung des Verständnisses von Frühförderung in Deutschland und Österreich ausgegangen.

- Direkte Zitate werden unter Anführungszeichen geschrieben. Werden einzelne Wörter im Original hervorgehoben, z.B. kursiv geschrieben, wird diese mit dem Hinweis „Hervorh. i. O.“ übernommen.
- Wenn nicht anders angegeben, beziehen sich die Aussagen über Frühförderung auf den deutschsprachigen Raum und stammen vorwiegend aus deutschsprachiger Literatur.
- Die Autorin hat sich dafür entschieden, jeweils die weibliche Form zu verwenden, wenn von Personen die Rede ist, die nicht bekannt sind, z.B. Ärztinnen, Expertinnen, etc., es sei denn, der Begriff stammt aus einem direkten Zitat.

1 Frühförderung

Für Eltern hörgeschädigter Kinder steht nach der Diagnose die Förderung ihres Kindes im Vordergrund. Die Frühförderung bildet einen Teil des Lebensumfeldes der Familie und des Kindes. In diesem einleitenden Kapitel geht es um Frühförderung in Theorie und Praxis, um die Bedingungen, mit denen die Eltern nach einer Diagnose umgehen müssen. Es soll beschrieben werden, was im deutschsprachigen Raum unter diesem Arbeitsfeld verstanden wird (2.1.1) und wie sich die wissenschaftliche Diskussion in den letzten Jahrzehnten entwickelt hat (1.2). Dabei liegt der Fokus auf dem Wandel des Verhältnisses zwischen Eltern und Expertinnen (1.3) Diese Entwicklung hat Bedeutung für das derzeitige Verständnis von der Förderung des Kindes und von der Zusammenarbeit mit den Eltern. Es sollen die Ziele und Aufgaben (1.4) sowie der Verlauf dieses Arbeitsfeldes näher beschrieben werden, um die für die Fragestellung wichtigen Hintergründe und Bedingungen darzustellen. Neben dem Arbeitsfeld der Frühförderung stellen allerdings auch die Bedingungen innerhalb der Familie wichtige Faktoren für die Auseinandersetzung mit der Diagnose dar, deswegen wird im abschließenden Teil dieses Kapitels auf die Familie als System und die Rollen der einzelnen Mitglieder eingegangen.

1.1 Verständnis von Frühförderung

Um untersuchen zu können, inwiefern die Frühförderung zur Bewältigung emotionaler Prozesse der Eltern nach der Diagnose der Hörschädigung ihres Kindes beitragen kann, muss zuerst geklärt werden, was im aktuellen Diskurs unter Frühförderung verstanden wird. Im Folgenden soll auf die Grundmerkmale von Frühförderung eingegangen werden, über die in der aktuellen Literatur weitgehend Übereinstimmung herrscht. Hier wird Frühförderung verstanden als ein Hilfsangebot für Kinder im Säuglings, Kleinkind- und Kindergartenalter, die behindert oder von Behinderung bedroht sind. Des Weiteren wird darin ein Hilfsangebot für die Eltern und andere Personen, die Elternfunktionen wahrnehmen, gesehen. (Thurmair/Naggl 2003, 13)

Otto Speck bezeichnet mit dem Oberbegriff Frühförderung „einen Komplex medizinisch, pädagogisch, psychologisch und sozialrehabitativer Hilfen, die darauf gerichtet sind, die Entwicklung eines Kindes und sein Leben-Lernen in seiner Lebenswelt in den ersten Lebensjahren unterstützend zu begleiten, wenn diesbezüglich Auffälligkeiten oder Gefährdungen vorliegen“ (Speck 1996b, 15). Frühförderung umfasst demnach mehrere

Teilbereiche, die von der frühen Erkennung und Erfassung bis zur Zusammenarbeit mit den Eltern und begleitenden sozialen Maßnahmen reichen. Aufgrund dieser weiten Aufgabenspanne sind an den Maßnahmen der Frühförderung neben heilpädagogischen Bemühungen auch medizinische, therapeutische, psychologische und sozialpädagogische Maßnahmen bedeutend. Es ist ein interdisziplinäres System entstanden, welches sich an den wissenschaftlichen Erkenntnissen der Systemtheorie orientiert. Dabei wandelte sich der zunächst defizitorientierte Ansatz hin zu einer systemischen Sicht der Wirklichkeit. Das heißt, dass nicht mehr ausschließlich die jeweilige Beeinträchtigung betrachtet wird, sondern alle Entwicklungsbedingungen des Kindes in seine Förderung einfließen sollen (Koch 1999, 9).

Im System „Frühe Hilfen“ sind alle Expertinnen je nach disziplinärer Ausrichtung auf unterschiedliche Weise mit behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern und deren Familien befasst. Frühförderung als heilpädagogische Tätigkeit zielt auf die Begleitung der Kinder und deren Eltern ab. (Pretis 2005, 16) Die zentrale Berufsgruppe in den Frühförderereinrichtungen stellen laut Sohns (2000, 181) pädagogische Berufe dar. Einerseits heißt „Frühe Hilfen“ notwendigerweise Sicherstellung der Erziehung des Kindes in seiner Familie. Andererseits konzentrieren sich die Rechtsgrundlagen auf heilpädagogische Maßnahmen. „Deshalb ist die Grundlage der pädagogischen Frühförderung *heilpädagogische* Arbeit mit dem Kind.“ (Sohns 2000, 181)

„Heilpädagogik befasst sich in der Praxis (Heilerziehung) und Theorie (Heilpädagogik) mit Behinderungszuständen um Kinder und Jugendliche, deren personale und soziale Entwicklung durch Behinderungen unterschiedlicher Art und Genese als so stark beeinträchtigt oder bedroht gilt, dass sich in Bezug auf den konventionellen (üblichen, als normal und verbindlich geltenden) Erziehungs- und Bildungsrahmen einer bestimmten gesellschaftstheoretischen Situation und Epoche spezielle erzieherische, unterrichtliche, psychagogisch-therapeutische, sozialberaterische und –fürsorgerische Maßnahmen aufdrängen zur gemeinsamen Lebensbewältigung und Daseinsgestaltung.“ (Kobi 1993, 135f)

Frühförderung setzt dort an, wo die von Kobi (ebd.) angesprochenen speziellen erzieherischen Maßnahmen notwendig werden. Dazu meint auch Schmutzler (1998, 16):

„Eine Behinderung wird eine pädagogische bzw. heilpädagogische Aufgabe dann, wenn die Erziehung mit ihren Maßnahmen behindert wird, die Erziehbarkeit des Kindes und seine Lernfähigkeit so beeinträchtigt sind, dass die für das Leben in der jeweiligen Gesellschaft notwendigen Kompetenzen (Sprache, Denken, Sozialverhalten, Schrift, Selbstversorgung usw.) nicht in dem Maße hinreichend entwickelt werden können, dass eine von Erwachsenen relativ unabhängige und selbstverantwortliche Lebensführung (Autonomie) möglich ist.“

Schmutzler stellt hier fest, unter welchen Bedingungen heilpädagogische Maßnahmen gefragt sind, nämlich dann, wenn die Autonomie des Kindes nicht ohne diese Maßnahmen erreicht werden kann. Die Hörschädigung eines Kindes kann den Aufbau der Eltern-Kind-Beziehung beeinträchtigen und die Erziehung des Kindes erschweren. Besteht eine Erschwernis der Erziehung aufgrund einer Behinderung, so kann Frühförderung die Eltern in ihrer elementaren Erziehungsaufgabe unterstützen, welche Weiß (2002, 81) in der „Stiftung eines Sicherheit gebenden Beziehungs- und Orientierungsrahmens als entwicklungsförderlicher Spiel- und Handlungsraum“ sieht.

Die Entwicklung des Begriffs und der Inhalte von Frühförderung soll im nächsten Abschnitt beschrieben werden.

1.2 Ziele und Aufgaben der Frühförderung

In den letzten Jahrzehnten vollzog sich ein Paradigmenwechsel⁴: Man ist zunehmend von der naturwissenschaftlich-medizinischen Denkweise, d.h. einer linear-kausale Denkweise, abgekommen und es wurde erkannt, dass monokausale Erklärungen für so komplexe Abläufe wie die Entwicklung eines Kindes zu kurz greifen und ein Denken erforderlich wird, dass systemische Zusammenhänge mit vielfältigen wechselseitigen Abhängigkeiten miteinbezieht. (Schlack 1989, 14f). (In Kapitel 1.6 wird genauer auf den Paradigmenwechsel eingegangen.) Mit dem Paradigmenwechsel des Systems Frühförderung hat sich auch die Vorstellung gewandelt, was im Rahmen von Frühförderung erreicht werden soll bzw. erreicht werden kann. Die Durchsetzung einer ganzheitlichen Sichtweise hat dazu geführt, dass das Ziel nicht mehr in der Heilung von Krankheiten gesehen wird, sondern es wird versucht, das Kind als Ganzes wahrzunehmen. Das bedeutet, es wird nicht mehr nur an den Defiziten gearbeitet, sondern auch von Stärken und Ressourcen des Kindes ausgegangen. Dabei werden auch die Kompetenzen der Eltern wahrgenommen und gestärkt.

Ziele der Frühförderung lassen sich auf verschiedenen Ebenen formulieren. Die Ziele beziehen sich einerseits auf die Kinder, andererseits auf die Eltern und andere wesentliche Erziehungsverantwortliche. Ziele können aber auch in Hinblick auf gesellschaftliche Anliegen formuliert werden. (Vgl. Thurmair/Naggl 2003, S. 21)

⁴ Ein Paradigma ist ein System von Annahmen, Begriffen und Folgerungen, mit denen man miteinander zusammenhängende Phänomene erklärt (Schlack 1989, 13).

Kindbezogen formulieren Thurmair/Naggl (2003, 21f) drei Ziele für die Angebote der Frühförderung:

- Therapie bzw. Förderung müssen wertvoll sein für die Entfaltung der Kompetenzen der Kinder,
- für die Entwicklung ihres Selbsterlebens und Selbstwertgefühls,
- und für ihre Integration in ihre Lebenswelt.

Bezogen auf die Kompetenzen des Kindes wird die Förderung vor allem durch funktionelle Beeinträchtigung(en), z.B. eine Hörschädigung, beeinflusst. Die Interventionen der Frühförderin richten sich dabei auf eine Milderung der Beeinträchtigung des Kindes und ihrer Auswirkungen auf die Entwicklung, die Eröffnung kompensatorischer Möglichkeiten und die Erweiterung der Verfügung über eigene und außen liegende Ressourcen zur Verbesserung von Entwicklungschancen. (Thurmair/Naggl 2003, 22) Die Entwicklung des Selbsterlebens und Selbstwertgefühls stellt den Dreh- und Angelpunkt der Kompetenzentwicklung und Entwicklungsmotivation des Kindes dar. Inhaltlich umfasst dieses Ziel demnach die Achtsamkeit auf das körperliche und emotionale Befinden und die Entwicklung des Kindes, Angebote an das Kind zur Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung und schließlich eine Gestaltung der Arbeitsbeziehung zum Kind, die dem Ziel der Selbstgestaltung Rechnung trägt. (ebd., 22) Hilfen zur Integration in die Lebenswelt beinhalten sowohl kindbezogene als auch umfeldbezogene Ebenen. „Kindbezogen“ meint, dass neben den alltagspraktischen vor allem soziale und interaktionale Kompetenzen im Vordergrund stehen, die es den Partnerinnen in den Lebenswelten erleichtern, mit dem Kind in Kontakte und Interaktionen zu treten. „Umfeldbezogen“ bezeichnet die Aufgaben, bei denen die Frühförderin „Dolmetscherfunktionen“ für das Kind und seine besonderen Entwicklungsbedürfnisse wahrnimmt. Für die Frühförderung erscheint es deswegen notwendig, ihre Angebote auf das alltägliche Handeln zu fokussieren und die Förderung mit den Bedingungen der Lebenskontexte abzustimmen. (Thurmair/Naggl 2003, 22f)

Frühförderung ist auch ein Angebot für die Eltern dieser Kinder. Diese Eltern sind oft unsicher, ob die Entwicklung ihres Kindes altersentsprechend verläuft, und ratlos, wie sie ihr Kind fördern können. (Finger/Steinebach 1992, 43) Im Hinblick auf die Eltern hat Frühförderung zwei generelle Anliegen:

- Die Kompetenzen der Eltern im Umgang mit ihrem Kind zu stärken und zu erweitern,

- und die Eltern in ihrer Auseinandersetzung mit ihrer Situation zu unterstützen.
(Thurmair/Naggl 2003, 23)

Beide Anliegen sind meistens miteinander verflochten und verlangen von der Frühförderin neben der Kompetenz zu fachlicher Anleitung und Beratung auch die Kompetenz zur Begleitung der Eltern. Auf die Auseinandersetzung der Eltern mit der Hörschädigung ihres Kindes wird im Kapitel 3 näher eingegangen.

Auch Spörri (1989, 133f) erkennt die Bedeutung der Frühförderin für die Eltern und siedelt deren Aufgaben auf drei Ebenen an:

- Sie versucht auf einer praktisch pädagogischen Handlungsebene den Eltern Kenntnisse, Übungsmöglichkeiten und therapeutische Fertigkeiten zur Entwicklungsförderung zu vermitteln.
- Durch psychosoziale Hilfen möchte die Frühförderin im Weiteren Bedingungen in der Familie schaffen helfen, durch die die Förderung zum Tragen kommen kann. Das können z.B. praktische Entlastungsangebote wie Kinderspielgruppen, Hilfe bei Behördengängen, etc. sein. Die Frühförderin kann auch psychologische Aufklärung geben, z.B. über die Bedeutung des Spiels für die kindliche Entwicklung, über die Wirkung taktiler Erfahrung und einfacher körperlicher Stimulation für die Sinneswahrnehmung.
- Die Frühförderin ermöglicht den Eltern auf der Ebene der Beziehung im Beratungskontakt und der direkten Erfahrung in Gruppenkontakten, emotionale Haltungen und Belastungen offener zum Ausdruck zu bringen und die Behinderung realistisch wahrzunehmen zu lernen.

Dem liegt außerdem die Annahme zugrunde, dass „das Verbalisieren von bisher unausgesprochenen Ängsten und Erwartungen, von Gefühlen der Ablehnung, der Aggression, der Hilflosigkeit und des Überfordertseins (...) die therapeutische Basis [ist,] auf der man eine gezielte Förderungstherapie aufbauen kann.“ (Mangold u. Oberdorf 1981, 14 zit. n. Spörri 1989, 134) Dagegen ist Thurmair (1989, 34) der Meinung, die Elternarbeit sei nicht der Zweck der Frühförderung, sondern dessen Mittel. Leistungen der Frühförderung in Bezug auf die Eltern seien demnach nur als indirekte Leistungen an die Kinder zu verstehen und Elternarbeit in der Frühförderung richte sich daher ausschließlich nach der Zweckmäßigkeit der Elternarbeit für die Ziele, die die Frühförderung für die Kinder gesteckt hat (ebd.). Ob die Elternarbeit nun als Zweck oder als Mittel angesehen wird, ihre Bedeutung für den Frühförderprozess scheint unumstritten.

Frühförderung ist ebenfalls ein Angebot für das weitere soziale Umfeld: für die Geschwisterkinder und damit für die Familie als Ganzes, für die Erzieherinnen in den Kindergärten, die sich um eine Integration dieser Kinder in die Gruppen bemühen und andere Personen im Umfeld des Kindes. (Finger/Steinebach 1992, 43) Im Hinblick auf die gesellschaftlichen Anliegen strebt Frühförderung an, die notwendigen Hilfen für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder verfügbar und für die Familien auch erreichbar zu machen (Thurmair/Naggl 2003, 24).

Wie oben gezeigt orientiert sich die Frühförderung also nicht nur am Kind, sondern auch an den Eltern und der ganzen Familie. Durch diese Familienorientierung spielen bei den Aufgaben der Frühförderung folglich auch Inhalte verschiedener anderer sozialer Berufe eine wichtige Rolle. Aus diesem Grund arbeitet die Frühförderung in einem interdisziplinären Team von Ärztinnen, Psychologinnen, Logopädinnen, Sozialarbeiterinnen etc. In ihrer Aufgabenstellung bei der Förderung des Kindes grenzen sich die Expertinnen der pädagogischen Frühförderung von den medizinischen-therapeutischen Berufsgruppen ab. Ausgangspunkt der Pädagoginnen ist dabei, dass sie bei allen Kindern eine gute Entwicklungsmöglichkeit voraussetzen, die allerdings bei Kindern mit Behinderung verstellt sind. Diese Kinder können ihre Möglichkeiten nicht ohne fachlich-menschliche Hilfen entfalten und bleiben deshalb sonst in ihrer Entwicklung zurück. Die pädagogische Aufgabe der Frühförderung besteht darin, diese Potenziale zu aktivieren, die die Entwicklung des Kindes verstellen. (Sohns 2000, 182) Dabei steht eine längerfristige Begleitung von Entwicklung im Vordergrund, die weniger auf Trainingsprogramme setzt, sondern auf das Erkennen und Begleiten des Entwicklungswegs aus der Beziehung zu Eltern und Kind heraus. (Sohns 2000, 182) Um diese Besonderheiten der familiären Situation erkennen zu können, plädiert Thurmair für eine mobile Arbeitsweise der Frühförderung, deren Ziel stets die „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen der Eltern“ (Thurmair 1985, 63f zit. n. Sohn 2000, 182) darstellt.

Im nächsten Kapitel werden die Aufgaben und Arbeitsfelder der (mobilen) Frühförderung vorgestellt.

1.3 Verlauf und Arbeitsfelder

Um den Bedürfnissen jeder Familie individuell entsprechen zu können, kann sich Frühförderung nicht mit einem einheitlich vorgegebenen Schema, konzentriert auf behinderte

Kinder, begnügen, sondern es besteht vielmehr der Anspruch nach einer Vielfalt von Aufgaben und Angeboten. Dabei werden die in der Literatur beschriebenen Grundsätze und Prinzipien der Frühförderung mit dem Kernpunkt der Annahme der einzelnen Familien in ihren spezifischen Befindlichkeiten bei allen Angeboten der Hilfe vorausgesetzt. (Sohns 2000, 54) In diesem Kapitel sollen die Aufgaben einer interdisziplinären Frühförderung vorgestellt werden. Diese Aufgaben lassen sich in Phasen und Arbeitsfelder unterteilen. Da sich diese Diplomarbeit mit der Frühförderung hörgeschädigter Kinder befasst, soll versucht werden, die einzelnen Arbeitsfelder auf die Besonderheiten dieser Gruppe hin zu beschreiben.

Es lassen sich folgende Arbeitsfelder der interdisziplinären Frühförderung beschreiben:

a) Früherkennung

Der erste Schritt in der Frühförderung ist die Früherkennung einer (drohenden) Behinderung bzw. Entwicklungsverzögerung. Dabei spielen schon vor der Geburt die ärztlichen Vorsorgeuntersuchungen von Schwangeren eine bedeutende Rolle (Schmutzler 1998, 100). Koch (1999, 110) versteht unter Früherkennung eine „gezielte und fortlaufende multidisziplinäre Diagnostik der Auffälligkeiten oder Behinderungen eines Kindes“. Interdisziplinarität spielt also auch schon hier eine wichtige Rolle. Da aufgrund des rechtzeitigen Einsetzens von Frühfördermaßnahmen Kinder erfolgreicher behandelt sowie weiteren Störungen vorgebeugt werden können, ist ein frühzeitiges Erkennen einer Entwicklungsbeeinträchtigung bedeutsam (Heißenberg 2005, 34). Die Früherkennung kann durch Fachkräfte und Institutionen der Frühförderung erfolgen (z.B. Hausärzte, Kliniken), durch Regelkindergärten, aber auch durch Verwandte, Bekannte und die Eltern selbst. Insofern ist Früherkennung nicht einfach unter den Oberbegriff Frühförderung zu subsumieren, da eben nicht nur sog. Professionelle daran beteiligt sind. Deswegen scheint es unerlässlich, für eine entsprechende Frühförderung die Rahmenbedingungen für eine Früherkennung ansprechend zu gestalten – im Rahmen von Öffentlichkeitsarbeit oder der Mitgestaltung der Infra- und Angebotsstruktur. (Sohns 2000, 21) Auf die spezifischen screening-Verfahren und medizinischen Untersuchungen zum Erkennen einer möglichen Hörstörung wird in Kapitel 2 näher eingegangen.

b) Früherfassung

Unter „Früherfassung“ versteht man die medizinische und sonderpädagogische Erfassung des Säuglings und Kleinkindes mit angeborenen oder erworbenen Hörschäden. Während es das

Hauptanliegen der medizinischen Erfassung ist, den erkannten Hörschaden ätiologisch und diagnostisch abzuklären und, sofern möglich, therapeutisch zu beeinflussen, ist das primäre Ziel der sonderpädagogischen Erfassung die Einleitung von Erziehungsmaßnahmen, durch welche die Folgewirkungen einer Hörschädigung auf die sprachliche, geistige und soziale Entwicklung verhindert oder doch gemildert werden können. Dem zeitlichen Faktor kommt dabei eine entscheidende Bedeutung zu, eben „früh“. (Löwe 1982, 183f)

c) Früherziehung

Der Begriff der Früherziehung umfasst die Leistungen der pädagogischen Fachkräfte mit dem Kind (Sohns 2000, 21). Früherziehung findet nach Fröhlich (1986, 254 zit. n. Sohns 2000, 22) dann statt, „wenn ein Kind im Sinne einer Optimierung seiner Entwicklung von einer Bezugsperson in Kommunikation und Interaktion beeinflusst wird“. Früherziehung grenzt sich als pädagogische Leistung von stärker funktionsbezogenen Handlungsansätzen ab, indem sie über die Einbeziehung des gesamten Wahrnehmungsfeldes in der Familie auf spielerische Weise zum Erreichen einer nächsthöheren Entwicklungsebene zielt (Sohns 2000, 22). Das „Spiel“ wird dabei als kindgerechte Handlungsform verstanden, mit dem Ziel, die Aktionsmöglichkeiten des Kindes an die jeweils nächst höhere Entwicklungsstufe heranzuführen (Sohns 2000, 183).

d) Frühberatung

Die Frühberatung umfasst Angebote an die Eltern. Die Situation von Familien mit behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern ist durch Einschränkungen in wesentlichen Lebensbereichen gekennzeichnet. So erleben sich Eltern oft als abhängig von der Hilfe anderer und stehen in einer krisenhaften Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Normen und eigenen Ängsten. Sie sind verunsichert durch die Geburt eines behinderten Kindes und das Angewiesensein auf Hilfe von Fachkräften. Gemeinsam mit den Eltern gilt es deren persönliche Kompetenzen im Umgang mit ihrem Kind zu entdecken und zu erweitern. Parallel zur direkten Förderung des Kindes wird den Eltern eine fachliche Beratung angeboten. Sie dient der Informationsvermittlung über den Therapieverlauf ihres Kindes, behandelt Unterstützungsmöglichkeiten durch die Eltern und gibt ihnen Gelegenheit, über ihre persönliche Situation zu sprechen. (Finger/Steinebach 1992, 45) Als wesentlich beschreibt Sohns (2000, 183) in diesem Zusammenhang ein aktives Zuhören-Können der Fachkräfte.

Zusätzlich zu diesen Kernaufgabenfeldern gibt es in der Alltagsarbeit der Frühförderinnen zahlreiche Tätigkeiten, die unerlässlich für eine qualifizierte Arbeit sind, z.B. Materialbeschaffung, Arbeitsplatzgestaltung, regelmäßige Verwaltungstätigkeiten wie Dokumentationen und Berichterstellungen und nicht zuletzt die oft intensiven Vor- und Nachbereitungen von Kontakten zum einzelnen Kind und seiner Familie. (Sohns 2000, 55)

Die Qualität von Angeboten der Frühförderung ist gebunden an einen Ablauf, der sicherstellt, dass für das Kind und seine Familie das Richtige angeboten wird, und dass darüber hinaus auch zwischen Frühförderung und Familie eine Verständigung stattfindet. Thurmair/Naggl (2000) gliedern diesen Ablauf in die Eingangsphase, die Zeit der Förderung oder Therapie, und den Abschluss. Diese Phasen werden wie folgt beschrieben:

Die *Eingangsphase* oder *Aufnahmephase* soll dazu beitragen eine angstfreie Atmosphäre zu schaffen. Sie beschreibt den Zeitraum des ersten Kontakts einer Frühförderstelle mit der Familie und schafft für beide Seiten eine Grundlage der Zusammenarbeit. Für die Frühförderstelle hat sie die Funktion der Abklärung und der Einschätzung der Situation des Kindes und der Familie. In einem Erstgespräch werden die Sorgen und Anliegen der Eltern besprochen und in einen möglichen Förderkontext gestellt. Diese erste Phase gibt den Eltern Einblick in die Frühförderung und in das Funktionieren der Stelle und erlaubt ihnen sich zu orientieren über das, was sie dort erwartet. Nach einer differenzierten interdisziplinären Diagnostik werden die Eltern über den Entwicklungsstand ihres Kindes aufgeklärt und mögliche Förderangebote werden aufgezeigt. Den Eltern wird nach der Diagnosemitteilung eine Behandlungsempfehlung ausgesprochen und die nächstmöglichen Schritte werden besprochen. Die Eingangsphase schließt ab mit einem Arbeitsbündnis zwischen Frühförderstelle und Eltern, das Vereinbarungen enthält über die inhaltlichen Schwerpunkte und den formellen Rahmen von Therapie und Förderung festlegt.

In der Zeit der *Förderung oder Therapie* werden dem Kind entsprechend den vereinbarten Schwerpunkten therapeutische, psychologische oder pädagogische Unterstützung gegeben, gleichzeitig werden die Eltern fachlich beraten und begleitet. Die Förderung steht in der Verantwortung einer bestimmten Person, der Frühförderin, sie gestaltet diesen Prozess auf der Grundlage eines interdisziplinär abgestimmten und mit den Eltern vereinbarten Förderplans. Der Verlauf der Förderung und das weitere Vorgehen werden regelmäßig mit den Eltern besprochen. Die Frühförderstelle übernimmt dabei Koordinations- und Vernetzungsaufgaben

und sichert Kommunikation und Austausch. Die Frühförderin braucht für die Gestaltung der Förderung unterstützende Ressourcen an ihrer Stelle, die jeweils im Hintergrund zur Verfügung stehen, z.B. eine regelmäßige Entwicklungsüberprüfung durch Diagnostikerinnen, soziale Hilfen, Supervision für die Frühförderin oder auch Gesprächsangebote, die den Eltern zusätzlich zur Förderung gemacht werden.

Der *Abschluss* gestaltet die Beendigung der Förderung und der Zusammenarbeit mit den Eltern. In dieser Phase sind, bezogen auf Kind und Familie, vor allem drei Aufgaben wichtig:

- Die sich abzeichnende Veränderung rechtzeitig ankündigen und mit den Eltern vorbereiten.
- Über die Zeit der Förderung insgesamt Bilanz ziehen und die Förderung abrunden.
- Für den Abschied sowohl von den Eltern als auch vom Kind ausreichend Zeit und Raum einplanen.

Der Abschluss beinhaltet außerdem die Gestaltung des Überganges des Kindes in eine andere Einrichtung, wenn dies angezielt ist, die Klärung eventueller weiterer Kontakte zwischen der Frühförderstelle und der Familie, sowie die Übergabe eines abschließenden Berichts und der schriftlichen Unterlagen der Frühförderstelle an die Eltern. (Thurmair/Naggl 2000, 36ff)

1.4 Prinzipien der Frühförderung

In der konzeptionellen Entwicklung der Frühförderung haben sich einige Prinzipien für die Frühförderung herausgebildet. Diese Prinzipien gelten als Standards mit handlungsweisendem und -leitendem Charakter und können als gemeinsame Grundlagen aller an Frühförderung Beteiligter verstanden werden. Sie bezeichnen den spezifischen Unterschied von Frühförderung gegenüber anderen Angeboten für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder. (Thurmair/Naggl 2000, 25) Bei Durchsicht der zahlreichen Veröffentlichungen konnte jedoch keine durchgehende Übereinstimmung in Anzahl und Auswahl der Prinzipien erkannt werden. Dennoch kristallisieren sich einige Prinzipien heraus, die in der Mehrzahl der Veröffentlichungen Erwähnung finden (z.B. Koch 1999; Korsten/Wansing 2000; Thurmair/Naggl 2000; Pretis 2005; Sohns 2000)

Die folgenden Prinzipien wurden aus der aktuellen Literatur zusammengetragen und werden hier vorgestellt. Sie stellen an dieser Stelle keinen „Ist“-Zustand dar, sondern die

theoretischen Vorgaben bzw. Vorschläge aus der Literatur. Ziel der vorliegenden Arbeit kann es nicht sein, zu überprüfen, ob diese Prinzipien tatsächlich, wie in der Literatur beschrieben, eingehalten werden.

- **Ganzheitlichkeit** bedeutet, dass eine spezifische Orientierung der Angebote der Frühförderung in der Diagnostik, Therapie und Förderung der Kinder besteht. Diese Angebote werden in einem umfassenden Kontext zur kindlichen Gesamtentwicklung und Lebenswelt gesehen und darauf bezogen. „Neben den Kompetenzen der Kinder spielt dabei immer auch ihr körperliches Befinden und ihre Entwicklung, ihr Selbsterleben und Selbstwertgefühl, und die Integration in ihre Lebenswelt eine Rolle.“ (Thurmair/Naggl 2000, 25) Ganzheitlichkeit bedeutet hier aber auch, dass verschiedene notwendige Aspekte von Therapie und Förderung zu einem Konzept zusammengefasst und dem Kind möglichst von einer Person angeboten werden. (ebd.) Speck betont schon 1983, dass die Frühförderung entwicklungsgefährdeter Kinder bei aller fachspezifischen Verschiedenheit der Arbeitsansätze nur dann voll effektiv sein könne, wenn diese aufeinander abgestimmt seien, d.h. „als Ganzes pädagogisch-therapeutisch wirken, da es stets um ein Individuum, ein unteilbares Ganzes geht, dem geholfen werden soll“ (Speck 1983, 97). So kann im Falle einer Hörschädigung nicht eine einzige Disziplin, z.B. die Pädagogik, den Anspruch erheben, sie allein sei für das Ganze zuständig (Pädagogisierung), genauso wenig wie dieser Anspruch von der Medizin geltend gemacht werden kann (Medikalisierung). Es besteht hier also ein Spannungsverhältnis zwischen der Lebenswirklichkeit des ganzen Menschen in der Frühförderung (der Kinder, Eltern und Fachleute) und der Spezialisierung therapeutischer Interventionen. Um dieses Prinzip umzusetzen, ist die Relativierung von Entwicklungsnormen und therapeutischen Verfahren an den subjektiven Bedingungen des Kindes und seines Lebensumfeldes erforderlich. (Speck 1983, 97ff)

Das Prinzip der Ganzheitlichkeit kann auch in Zusammenhang gesehen werden mit einer ökologischen Orientierung innerhalb der Frühförderung: „Den Menschen ökologisch sehen heißt, ihn in seinen Gesamtzusammenhängen sehen“ (Speck 1983, 100).

- **Familienorientierung** beschreibt das Anliegen der Frühförderung, die Therapie und Förderung der Kinder in ihren primären Entwicklungskontext, die Familie, einzubetten. Dies soll der Wirksamkeit von Therapie und Förderung dienen, die zentral von den Verständigungsprozessen mit den Eltern und dem Kind abhängt. Dabei wird die

Verantwortung und Kompetenz der Eltern in der Fürsorge für das Kind wahrgenommen und geachtet und die Anliegen der Eltern und die Anliegen der Frühförderung werden im Verlauf derselben in einem ständigen, gemeinsamen Prozess aufeinander abgestimmt. Die Entwicklung des Kindes wird aus seinem familiären Kontext heraus verstanden, und Förderung und Therapie immer auf diesen bezogen. Arbeitspraktisch bedeutet Familienorientierung die Verbindung von Angeboten für das Kind mit Angeboten der Begleitung und Beratung der Eltern. Entsprechend sollte bei der Planung der Förderung die Achtung der Individualität und Autonomie der Familie ebenso im Bewusstsein bleiben, wie der Grundsatz, die Lebensformen der Familien möglichst wenig umzuformen. Aus diesen Ansprüchen heraus scheint es empfehlenswert für eine familienorientierte Frühförderung, Familien in ihrem gewohnten Umfeld aufzusuchen. (Vgl. Thurmair/Naggl 2000, 27f) Weiters gehören nach Sohns (2000, 28) zur Familienorientierung die Kooperation mit den Eltern und gemeinsame Absprachen über weitere Hilfemöglichkeiten oder den Entwicklungsstand des Kindes. Auch besteht ein zentraler Bestandteil einer familienorientierten Betreuung in der konkreten Hilfe dabei, den Alltag belastende Erschwerungen – praktischer oder emotionaler Art – zu benennen oder einen Weg zu finden, diese Belastungen abzubauen oder zumindest damit besser umgehen zu können. Ausgangspunkt bleiben in der Regel die artikulierten Bedürfnisse der Familie. (Sohns 2000, 28) Gerade dieser Umgang mit Belastungen und die Rolle, die die Frühförderung dabei spielt sowie die Unterstützung, die sie den Eltern dabei anbieten kann, sind für die vorliegende Arbeit von Bedeutung (siehe Kapitel 4).

- **Verfügbarkeit:** Um alle Kindern und Familien, die Unterstützung benötigen, möglichst früh zu erreichen, wird versucht, unter Berücksichtigung der verfügbaren Ressourcen die Unterschiede zwischen städtischen und ländlichen Gebieten auszugleichen und dafür zu sorgen, dass Kinder und Familien, die einen Antrag auf Frühförderung stellen, dieselbe Qualität an Förderdiensten erhalten. (Europäische Agentur für Entwicklungen in der sonderpädagogischen Förderung⁵ 2005, 24) Dieses Prinzip hängt zusammen mit den folgenden zwei Prinzipien: Nähe und Erschwinglichkeit.
- **Nähe:** Bei diesem Aspekt besteht das Ziel von Frühförderdiensten darin, die richtigen Bevölkerungsgruppen zu erreichen, so dass versucht wurde, die Frühförderangebote und

⁵ Im Folgenden „EA“ abgekürzt.

-dienste zu dezentralisieren. Unterstützung für die Familien wird sowohl auf lokaler als auch auf Gemeindeebene möglichst wohnortnah bereitgestellt. Der Begriff „Nähe“ bezieht sich aber auch auf das Konzept einer familienzentrierten Förderung, wobei ein genaues Verständnis und die Respektierung der Bedürfnisse einer Familie im Vordergrund aller Maßnahmen stehen. (EA 2005, 24)

- **Erschwinglichkeit:** Die Dienste werden kostenlos bzw. zu minimalen Kosten für die Familien angeboten (EA 2005, 24). Leider kann das sicher komplexe Thema der Finanzierung an dieser Stelle nicht weiter verfolgt werden.
- **Interdisziplinarität** ist ein Arbeitsprinzip der Frühförderung, das versucht, eine fachlich gegebene Arbeitsteilung im Interesse der Entwicklungsbedürfnisse des Kindes und der Familie aufzuheben. Familien mit behinderten Kindern haben meist zu vielfältigen Institutionen Kontakt, von denen jede ihre Sicht der Probleme des Kindes vertritt. Um eine Verunsicherung der Eltern durch unterschiedliche Informationen und Handlungsanweisungen zu vermeiden, besteht eine enge Zusammenarbeit mit Kliniken, niedergelassenen Kinderärztinnen, Therapeutinnen, Erzieherinnen, etc. (Finger/Steinebach 1992, 46) Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist an Frühförderstellen für die medizinisch-therapeutischen, psychologischen und pädagogischen Professionen gefordert, d. h., dass die verschiedenen Disziplinen an einer Frühförderstelle als Mitarbeiterinnen repräsentiert sind, und dort auch fallbezogen wie übergreifend zusammen arbeiten. Somit soll ein breites, interdisziplinäres Handlungsspektrum gewährleistet werden, um in jedem einzelnen Fall und im jeweiligen Entwicklungsabschnitt des Kindes das Richtige und Wichtige tun zu können. (Vgl. Thurmair/Naggl 2000, 28f) Gerade wenn Familien bei der Diagnostik, Begleitung und Förderung mit mehreren Stellen und Fachkräften Kontakt haben, erscheint es im Interesse von Eltern und Kind notwendig, dass diese verschiedenen Fachkräfte unterschiedlicher Berufsgruppen ihre Erkenntnisse und Handlungen nicht isoliert erheben, sondern aufeinander abstimmen. Diese notwendige Zusammenarbeit mit anderen Fachkräften und Einrichtungen darf jedoch nur in Abstimmung mit den Eltern stattfinden, die die Fachleute hierfür von ihrer Schweigepflicht entbinden. (Sohns 2000, 25) Für Eltern und Kind hat es sich als vorteilhaft erwiesen, eine regelmäßige Bezugsperson als Ansprechpartnerin zu haben, die sich für die Betreuung, die Beantwortung von Fragen der Eltern und für eine Reflexion von Sorgen und Ängsten Zeit nimmt. Allerdings ist es unbestritten, dass bei der Vielfalt der Fragestellungen und

Ansprüche an Förderung und Begleitung keine Bezugsperson, unabhängig von der Ausbildung, alle Kompetenzen und Kenntnisse in sich vereinen kann. Aus diesem Grund scheint es sinnvoll, für über die eigenen Kenntnisse hinausgehende Aufgaben und spezifische Fragen auch auf jeweils fachkompetente Kräfte mit spezifischen Kenntnissen zu verweisen, mit denen kooperiert werden kann. (Sohns 2000, 95)

- **Vernetzung** beschreibt die Aufgabe, die Einbettung von Frühförderung in umgebende Systeme wahrzunehmen und die eigenen fachlichen Interessen dort zur Geltung zu bringen. Dies bezieht sich einerseits auf das einzelne Kind und seine Familie (Verwandte, Nachbarn, andere soziale Kontakte sowie Institutionen, Behörden und andere professionelle Dienstleister) und andererseits auf die regionale Struktur von Angeboten für Familien generell, wobei die Frühförderstelle engagiert ist für eine Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Ressourcen in der Region, um den Rechten der von ihr betreuten Kinder und Familien Geltung zu verschaffen. Wichtig scheint dabei das Bemühen der Frühförderstellen, der Familie die professionellen Unterstützungssysteme zugänglich und transparent zu machen und ihr zu helfen, ihre Interessen zu artikulieren (z.B. gegenüber Ärztinnen, Behörden...). Dabei ist es von Bedeutung, auch informelle Netzwerke (Verwandte, Freunde, Nachbarn) im Blick zu haben, die für die Bewältigung der praktischen wie auch inneren Belastungen der Eltern eine große Hilfe sein können, vor allem aber den Eltern auch Kontakte zu ähnlich Betroffenen ermöglichen.⁶ (Thurmair/Naggl 2000, 30f) Auf die Bedeutung dieser informellen Netzwerke wird in Kapitel 4 näher eingegangen.
- **Frühzeitigkeit** beschreibt den weiten Themenkreis der Früherkennung und Prävention. Die Erfahrungen aus etwa 40 Jahren mit der Früherziehung hörgeschädigter Kinder haben gezeigt, dass es umso günstiger für die geistig-sprachliche und soziale Entwicklung des Kindes ist, je früher eine entsprechende Förderung einsetzt. Die Tatsache, dass die Reifungsprozesse des kindlichen Gehirns in der ersten Phase der Entwicklung noch am besten förderbar ist, bedingt das wichtige Ziel, Maßnahmen der Früherkennung zu effektivieren und im Sinne früher Prävention die Förderung bereits mit der Geburt des Kindes beginnen zu lassen. (Leonhardt 2002, 173f) Dies wird auch im

⁶ Das Bedürfnis von Eltern nach Möglichkeiten des Austausches und des Gesprächs in Elterngruppen ist, nach Untersuchungen von Peterander & Speck (1994, S. 112), doch sehr deutlich: 30 % der befragten Eltern wünschten sich an den Frühförderstellen das Angebot von Elterngruppen, den Austausch mit Eltern, die auch ein Kind in der Frühförderung haben, suchten 62 %. (Vgl. Thurmair/Naggl 2000, S. 31)

Behindertenkonzept der Österreichischen Bundesregierung (BMAS 1993, 22) betont: „Die wichtigste Voraussetzung für den Erfolg therapeutischer Maßnahmen ist es, eine Behinderung oder Entwicklungsstörung bereits möglichst früh zu erkennen.“

- **Freiwilligkeit:** Das Einverständnis der Eltern für jegliche Frühfördermaßnahmen stellt eine unabdingbare Voraussetzung dar. Hier treten allerdings Bedenken zutage, nämlich wenn die Achtung der Entscheidungen der Eltern ein Risiko darstellt und eine ganze Reihe von Kindern mit Förderbedarf ausschließt oder auch den Beginn der Intervention aufgrund fehlender oder schlecht koordinierter Phasen der Prävention und Information verzögert. (EA 2005, 29f) Alle von mir interviewten Eltern haben nach ihrer Aussage freiwillig eine Frühförderung für ihr hörgeschädigtes Kind beantragt und mitgemacht.
- **Soziale Integration:** Frühförderung zielt auf eine Autonomie des Kindes ab. Dabei wird Autonomie verstanden als „Prozess, der die Fähigkeit beschreibt, sich eigenaktiv gegenüber der Umwelt zu verhalten, sich von ihr abzugrenzen und zu einem zunehmend differenzierten ICH-Gefühl zu gelangen, das Abhängigkeit nicht leugnet“ (Kühl 1996, 9 zit. n. Sohns 2000, 29). Gerade für den systemischen Ansatz der Frühförderung ist „Autonomie“ ein wichtiges Konzept (siehe Kap. 1.8.2). Dies erfordert die Einbeziehung der Umgebung des Kindes, da diese nahe Umgebung durch die Mitgestaltung des Lebensraumes, durch ihre Ziele und Werthaltungen wesentlich die Entwicklung des Kindes mit bestimmt. Als Konsequenz heißt soziale Integration „das Bestreben, die Betreuung und Förderung der Kinder im wohnortnahen Umfeld mit der Möglichkeit eines gemeinsamen Tagesablaufs mit gleichaltrigen Kindern zu gewährleisten.“ (Sohns 2000, 29). Dieses Ziel steht allerdings in einem Spannungsverhältnis zwischen dem Wunsch nach möglichst umfassenden und qualifizierten Hilfsangeboten einerseits und dem Angebot notwendiger Förderung, ohne dass durch lange Fahrtwege und Aufhalten in speziellen Einrichtungen soziale Kontakte im vertrauten Lebensumfeld leiden. (Sohns 2000, 29)

Diese Vielfalt der Prinzipien birgt allerdings auch Gefahren. Einerseits besteht die Gefahr, durch die Ausrichtung auf spezifische Problemaspekte Zusammenhänge aus dem Blick zu verlieren oder, fokussiert auf den eigenen Ansatz, die Bedeutung anderer fachlicher Positionen zu übersehen. Auch könnte in der Konzentration auf das Problem des Kindes das soziale Umfeld nicht beachtet werden. Werden diese Gefahren nicht gemeistert, entstehe, laut

Bierbach und Steinebach (1992, 46), eine unüberbrückbare Kluft zwischen konzeptionellen Entwürfen und konkreter Praxis. Rauh (1983, 147) kritisiert nach einer Analyse verschiedener Förderpraktiken, dass hinter den Begriffen wie ‚Ganzheitlichkeit‘, ‚Interdisziplinarität‘, ‚Annehmen des So-Seins des Kindes‘ usw. zu wenig klare Aussagen darüber gemacht werden, wie dies im einzelnen Fall aussehen soll. „All diese Begriffe sind wertgeladen und global; jeder *muss* ihnen zustimmen. Sie werden meist als Forderung formuliert – aber wer übersetzt sie in konkretes Handeln?“ (Rauh 1983, 147)

Weiters kommt es durch die Weiterentwicklung des medizinischen Wissens und durch Professionalisierungstendenzen im pädagogisch-therapeutischen Berufsspektrum zu Spezialisierungen und Differenzierungen, die laut Engelbert (1999, 57f) nicht nur den Zugang zu Leistungen erschweren, sondern auch die emotionale Stabilität der Eltern bedrohen können. Ein für die Betroffenen problemloses Nebeneinander verschiedener spezialisierter Einrichtungen hat zur Voraussetzung, dass die jeweilige Spezialisierung transparent und bekannt ist, was leider häufig nicht der Fall ist und bei den Eltern Unsicherheiten hervorrufen kann. Dieses Problem verschärft sich, wenn die Professionellen die jeweiligen Spezialisierungen der anderen Kolleginnen und Einrichtungen nicht genau kennen, wie dies bei ungenügender Kooperation der Fall ist. Als ein weiteres Problem können auch Konkurrenzen zwischen den verschiedenen Professionen genannt werden, z.B. zwischen Frühförderin und Kindergärtnerin. Die Strukturen des Hilfesystems für Menschen mit Behinderungen zeichnen sich durch ein hohes Maß an Komplexität und Undurchschaubarkeit aus, nicht nur aufgrund der zuvor beschriebenen Spezialisierungen, sondern auch vor dem Hintergrund des gegliederten Sicherungssystems und in der hierauf gründenden komplizierten Träger- und Leistungsstruktur. (Engelbert 1999, 57f) Auch wenn diese Aspekte bzw. Kritikpunkte des Hilfesystems in dieser Arbeit nicht weiter diskutiert werden können, sollten sie doch sowohl bei der Autorin als auch beim Leser und bei der Leserin im Hinterkopf behalten werden, um nicht zu vergessen, dass diese Prinzipien eher den Soll- als den Ist-Zustand in der Frühförderung beschreiben. Relevant für die vorliegende Arbeit erscheint allerdings, dass diese Zugangsprobleme zu Hilfeleistungen problematische Folgen für die psychosoziale Situation der Eltern behinderter Kinder haben können. So erhöhen die Spezialisierung innerhalb und die Komplexität des Hilfesystems die Wahrscheinlichkeit für die Eltern, unterschiedliche oder gar widersprüchliche Einschätzungen und Ratschläge verarbeiten zu müssen. Auf die Konsequenzen der genannten Strukturen des Systems früher Hilfen für die psychosoziale Situation und die Rolle der Eltern wird in Kapitel 3 näher eingegangen. Der nächste Abschnitt befasst sich mit der Rolle der Frühförderin um

darzustellen, inwiefern sie die Eltern auf ihrem Weg der Bewältigung begleiten und unterstützen kann.

1.5 Die Frühförderin

Im Folgenden wird die Rolle der Frühförderin und ihre Aufgabe in der Familie sowie ihre Ausbildungssituation in Österreich beschrieben.

1.5.1 Ihre Rolle und Aufgaben in der Familie

Die Frühförderin ist meist über Jahre in Kontakt mit dem hörgeschädigten Kind und seinen Eltern und kann zu einer wichtigen Begleiterin für die ganze Familie werden. Mit Beginn der Förderung übernimmt sie nicht nur Verantwortung für die spezifischen heilpädagogischen Maßnahmen für das Kind, sondern auch für das Gelingen des Anpassungsprozesses der Eltern unter Berücksichtigung der familiären Lebensumstände. (Maristany 1996, 35) In der Frühförderung werden demnach auch psychologische Kompetenzen von den Expertinnen benötigt. Die Gesamtdiagnostik ist eingebettet in eine ausführliche Abstimmung mit den Eltern, die psychologische Unterstützung benötigen können. Der elterliche Schock auf den Verdacht bzw. die Tatsache, ein hörgeschädigtes Kind zu haben, und die daraus resultierenden Folgen für das Kind können zu Schwierigkeiten beim Aufbau einer angemessenen entwicklungsfördernden Eltern-Kind-Beziehung führen. (Schmutzler 1998, 64f) Auf die Gefühle und Prozesse, die bei den Eltern durch die Hörschädigung ihres Kindes hervorgerufen werden und wie diese bewältigt werden können, soll im Kapitel 3 näher eingegangen werden.

Maristany (1996, 35ff) spricht der Frühförderin verschiedene Rollen und Funktionen zu: Zum einen fungiert sie als Vermittlerin zwischen den Eltern und den Ärztinnen bzw. den medizinischen Fachkräften, die die Eltern in der ersten Zeit nach der Diagnose mit vielen und oft auch unterschiedlichen Informationen versorgen. Diese Informationen können zu Zweifel und Verunsicherungen auf Seiten der Eltern führen, die sie dann mit der Frühförderin besprechen können. Zum anderen wird der Frühförderin die Rolle der Übersetzerin zugesprochen. Sie hilft den Eltern, Entwicklungen und Verhaltensweisen ihres Kindes zu interpretieren.

Eine weitere Funktion besteht in der Hilfe bei der Annahme des Kindes durch die Eltern. Für Eltern ist es ein langer und auch schmerzhafter Prozess, von ihrem Ideal eines Kindes, das sie sich erträumt und gewünscht haben, Abschied zu nehmen und das Kind mit seinen

Behinderungen als die „Wirklichkeit“ anzunehmen. (Näheres dazu in Kapitel 4) In dieser Situation ist es die Aufgabe der Frühförderin, diese schwierigen familiären Anpassungsprozesse zu erkennen und die Eltern zu realistischen Erwartungen hin zu führen. (Maristany 1996, 37)

Da die Elternarbeit parallel zur Frühfördermaßnahme abläuft (Koch 1999, 108) sind die beraterischen Fähigkeiten der Frühförderin von Bedeutung (Heißenberg 2005, 72). Die Frühförderin wird für die Eltern und für das Kind zu einer wichtigen Bezugsperson, zu der häufig ein besonderes Vertrauensverhältnis aufgebaut wird. Sie ist oft Therapeutin und Beraterin zugleich und wird auch bei Fragen konsultiert, die nicht unmittelbar Gegenstand der Förderung ist (z.B. Fragen zum Kindergarten, Schule, Freizeitaktivitäten, etc.) (Maristany 1996, 38)

Auf dieser Basis soll im Frühförderprozess eine positive Beziehung zu den Eltern aufgebaut werden, um eine vertrauensvolle Basis zu schaffen. Dadurch wird auch das Bewusstwerden und Mitteilen von Problemen, Schuld- und Schamgefühlen von Seiten der Eltern ermöglicht, was zu einer verbesserten Kooperation führt (Heißenberg 2005, 73).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es die Aufgabe der Frühförderin ist, situationsangemessen zwischen verschiedenen Rollen zu wechseln, um Eltern und Kindern die bestmögliche Unterstützung und Hilfe zu geben. (Ebd., 39)

1.5.2 Ausbildung

Seit 2002 wird an der Universität Wien ein berufsbegleitender Lehrgang für Interdisziplinäre Mobile Frühförderung und Familienbegleitung in Zusammenarbeit mit dem Bildungsinstitut des Interdisziplinären Forums für Entwicklungsförderung und Familienbegleitung (bifef) angeboten. Dieser Lehrgang umfasst sechs Semester und qualifiziert die Teilnehmerinnen für die berufliche Ausübung von Frühförderung und Familienbegleitung nach dem Wiener Modell der „Interdisziplinären Mobilen Frühförderung und Familienbegleitung“.

(<http://www.univie.ac.at/fruehfoerderung/index.html> [15.02.08])

1.5.3 Institutionen in Wien und Umgebung

In Wien bieten zwei Institutionen Frühförderung für hörgeschädigte Kinder an: der ÖHTB und das BIG. Diese sollen kurz vorgestellt werden. Da eine Familie aus Niederösterreich interviewt wurde, soll auch das Niederösterreichische Hilfswerk kurz vorgestellt werden.

a. ÖHTB – Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte

Die folgenden Informationen stammen von der Homepage des ÖHTB:

1981 von Eltern taubblinder Kinder gegründet, begleitet der ÖHTB heute Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen und bietet individuelle Arbeits- und Wohnplätze sowie Freizeitaktivitäten für seine Klientinnen an. Ein Arbeitsbereich dieser Einrichtung stellt die Frühförderung hörgeschädigter Kinder dar. Es wird nach der Methode der auditiv-verbalen Therapie gearbeitet, die es dem Kind ermöglicht, sich - auch bei großem Hörverlust - an die Ausnützung seiner Hörreste zu gewöhnen und sowohl auf seine Stimme als auch auf die anderer zu horchen, was zu einer natürlichen Stimmqualität und Sprachentwicklung führen kann. Dieser Ansatz berücksichtigt die gesamte Entwicklung des Kindes mit Betonung auf die Entwicklung seiner Hör-, Sprach- und Wahrnehmungsfähigkeiten und bindet auch die Eltern intensiv ein. Sie erlernen Techniken und Methoden, damit sie diese im täglichen Leben gemeinsam mit ihrem Kind fortführen können. (<http://www.oehbt.at/oehbt/index00.htm> [15.02.08])

b. BIG – Bundesinstitut für Gehörlosenbildung

Das BIG verfügt neben Schule und Kindergarten für hörgeschädigte/gehörlose Kinder über zwei mobile Frühförderinnen, wobei die Frühförderung auch im Institut möglich ist. Die Frühförderung wird für Kinder von 0-3 Jahren angeboten. Alle sechs Wochen wird außerdem ein Eltern-Kind-Spielkreis zur gegenseitigen Kontaktaufnahme für interessierte Eltern und Kinder angeboten. (<http://www.big-kids.at/sites/kindergarten/ffleitung.htm> [10.02.09])

c. Niederösterreichisches Hilfswerk

Wie in den anderen beiden Institutionen wird hier sowohl mobile als auch ambulante Frühförderung angeboten. Auch hier wird für Frühförderkinder und ihre Eltern monatlich eine integrative Kreativgruppe angeboten. (<http://niederoesterreich.hilfswerk.at/b1717m603> [10.02.09])

Dieser Abschnitt befasste sich mit der derzeitigen Ausbildungssituation und den Aufgaben der Frühförderin innerhalb der Familie. Im Folgenden wird beschrieben, wie sich die Frühförderung von ihren Anfängen in den 60er Jahren bis zu dieser heutigen Situation entwickelt hat, im Hinblick auf die Bedeutung der Eltern innerhalb des Frühförderprozesses für die Entwicklung ihres Kindes.

1.6 Die Entwicklung von Frühförderung

Die Bedeutung möglichst früher Förderung von Kindern mit (drohenden) Entwicklungsauffälligkeiten ist seit langem bekannt. Löwe schreibt schon 1965 davon, dass die Hörreste hörgeschädigter Kinder erhalten werden können, wenn diese noch in der frühesten Entwicklungsphase durch Lernprozesse angeregt und geübt werden. Versäumnisse der Entwicklungsförderung dieser Kinder in den ersten Lebensjahren sind später schwer aufzuholen (Speck 1996a, 465).

Dabei spielen die Eltern des hörgeschädigten Kindes eine bedeutende Rolle. Bereits erste Evaluationsstudien zu den „Head-Start-Programmen“⁷ in den 70er Jahren belegten, dass Förderprogramme unter Einbeziehung der Eltern effizienter waren als singuläre nur auf die Behandlung des Kindes zielende Maßnahmen (Pretis 2005, 11).

Seit den 1960er Jahren wurden Ansätze der Frühförderung wissenschaftlich systematisiert und als eine besondere Form der professionellen, interdisziplinär ausgerichteten Unterstützung von Familien mit behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern angeboten. Die Zahl der Institutionen, die Frühförderung anbieten, ist seitdem erheblich angestiegen. Dennoch kann auch heute noch immer nicht in allen Regionen von einer ausreichenden flächendeckenden Versorgung gesprochen werden (Messerer 1999, 63f). Entsprechend dem damaligen Interventionsansatz am Kind stand zunächst die Förderung des Kindes im Vordergrund, wobei die Expertinnen allein maßgebend waren und die Eltern eine untergeordnete und von den Spezialisten abhängige Rolle spielten (Speck 1996a, 466).

Verschiedene Theorien aus Erziehungswissenschaft und Psychologie trugen zur Konsolidierung eines breiten Frühförderansatzes bei. Zum Beispiel hatten Theorien, die sich mit kindlicher Entwicklung und Lernprozessen befassen, wie der Entwicklungsansatz von Gesell (1943) und die operante Konditionierung von Skinner (1968) einen bedeutenden

⁷ „Headstart“ (Vorsprung) bezeichnet ein Vorschulsystem in den USA für Kinder aus sozio-ökonomisch schwachen Familien, die nicht imstande waren, voll von dem pädagogischen Angebot in den öffentlichen Schulen zu profitieren. Die ersten „Headstart“-Programme wurden für 3- bis 5jährige Kinder entwickelt, später wurden diese Programme dahingehend erweitert, dass auch für Säuglinge und Kleinkinder aus armen Familien Förderungsmöglichkeiten geschaffen wurden. (Kane 1989, 116)

Einfluss für die Frühförderung. Diese Theorien beinhalten allerdings ein gemeinsames, implizites Element in Bezug auf die pädagogischen Strategien und Möglichkeiten mit besonderem Förderbedarf, nämlich die ausschließliche Konzentration auf das Kind und seine Beschränkungen, die unabhängig vom Lebensumfeld des Kindes betrachtet wurden. (EA 2005, 15)

Allmählich begann mit der Anlage-Umwelt Diskussion eine Auseinandersetzung mit dem Thema, inwieweit Umweltfaktoren die Entwicklung des Kindes beeinflussen (Heißenberg 2005, 6). Auch die Bindungstheorie von John Bowlby wurde für die Frühförderung bedeutsam, bei der die Rolle der Familie und Betreuenden in der Entwicklung des Kindes im Vordergrund steht. Neben der Begleitung und Unterstützung bei der Trauerverarbeitung ist es auch Ziel der Frühförderung, ein besseres Verständnis der Eltern für die kindlichen Signale zu fördern und sie zu mehr Gelassenheit im Umgang mit ihrem Kind zu motivieren, was zu einer Stärkung der intuitiven Verhaltensweisen führen kann. Wenn die elterlichen Fähigkeiten im Umgang mit ihrem Kind gestärkt werden und sie sich als kompetent erleben, wirkt sich das auf ihre Wahrnehmung in Bezug auf das Kind aus. Dies kann zu einer verbesserten Akzeptanz der Eltern dem Kind gegenüber führen. (Heißenberg 2005, 63)

Steinebach (1992, 57ff) beschreibt die Entwicklung der Frühförderung ab den 50er Jahren und identifiziert zwei Schritte, „die die Wende von kindzentrierten Konzepten zu umweltbezogenen Betrachtungen brachten“ (Steinebach 1992, 57). Auf der einen Seite zeigten die Forschungsergebnisse aus den 70er Jahren, dass Prognosen über den weiteren Entwicklungsverlauf eines Kindes dann genauer waren, wenn auch seine Umwelt berücksichtigt wurde und Therapieerfolge von Dauer waren, wenn nicht nur Handlungskompetenzen aufgebaut wurden, sondern das Kind zusätzlich von einer stützenden Umwelt umgeben war. Auf der anderen Seite wurde deutlich, dass Werte und Normen nicht nur innere Instanzen des handelnden Kindes sind, sondern dass auch die Umwelt normabhängig gestaltet wird. Als entscheidenden Schritt zu einer differenzierten Beschreibung von Mensch-Umwelt-Beziehungen beschreibt Steinebach Bronfenbrenners „Ökologie der menschlichen Entwicklung“ (Steinebach 1992, 57). Bronfenbrenners Humanökologie, bei der der Einfluss von Interaktionen mit anderen und der Umwelt auf die Entwicklung im Mittelpunkt steht, hatte Einfluss auf die Frühförderung. (EA 2005, 16) Nach diesem Ansatz wird das Kind als autonomes System, eingebettet und in Wechselwirkungen mit anderen Systemen, betrachtet (Koch 1999, 91). Dabei ist die Kernfamilie das Beispiel eines Mikrosystems, in dem das Kind direkt und im gegenseitigen Wechselspiel von seinen

Bezugspersonen beeinflusst wird. Unter System wird dabei „das strukturierte Alltagsgefüge sozialer Gemeinsamkeiten und Interdependenzen“ (Speck 1996a, 249f) verstanden. Die Familie ihrerseits steht im Kontext eines Mesosystems, dazu gehören Verwandte, Nachbarn, Freunde, aber auch Institutionen usw. Hier treffen die Mikrosysteme des Kindes aufeinander und können sich gegenseitig beeinflussen. Ebenen des Exosystems, auf denen das Kind nicht direkt agiert oder teilhat, sondern ein anderes Mitglied des Mikrosystems Familie, üben ebenfalls Einfluss auf seine Entwicklung aus, z.B. die Arbeitswelt der Eltern mit ihren Auswirkungen auf Zufriedenheit und Gesundheit der Eltern. (Krause 1997, 29) Dieses Wechselspiel der verschiedenen Systeme und Ebenen beeinflusst das Kind und wird auch vom Kind beeinflusst. Aus diesem Grund scheint es notwendig, die gesamte Lebenswelt des Kindes in der Frühförderung zu berücksichtigen. Speck stellte diese Sichtweise eines systemisch-ökologischen Ansatzes auf eine wissenschaftstheoretische Grundlage, die er 1987 in seinem Buch „System Heilpädagogik“ darstellte. Diese ganzheitliche Sichtweise etablierte sich immer stärker in der Fachdiskussion zur Frühförderung (Sohns 2000, 47). Infolgedessen wird Frühförderung, die lediglich am Kind ansetzt, nur kurzzeitige Erfolge aufweisen können.

Nachhaltige Effekte kann nur durch eine Förderung erzielt werden, die die Lebenswelt des Kindes einbezieht. Dies beinhaltet alle Familienmitglieder. Die Wende (80er Jahre) zu einer familienorientierten Förderung wurde einerseits vorbereitet, in dem die Rolle des Vaters für die Entwicklung des Kindes hervorgehoben wurde. Andererseits wurde erkannt, dass die Situation der nicht behinderten Geschwister eines behinderten Kindes sehr belastend sein kann und daher auch deren Entwicklung gefährdet ist. Aus diesem Grund wurden alle Familienmitglieder in die Angebote der Förderung einbezogen. (Steinebach 1992, 58f) Der ökosystemische Ansatz bietet einen systemischen Rahmen für die Analyse und das Verständnis dessen, was mit Kindern und Jugendlichen in ihren Familien und ihrem weiteren Lebenskontext geschieht und kann heute als Referenzmodell für die Frühförderung angesehen werden. Nach diesem Ansatz ist das Ziel der Intervention nicht mehr nur allein auf das Kind konzentriert, sondern auch seine unmittelbare Umgebung wird einbezogen. (EA 2005, 17) Auf familiäre Strukturen wird in Kap. 1.8.1 näher eingegangen.

In der Folge kam es zu einem Wandel des Verhältnisses zwischen Eltern und Expertinnen, worauf in Kapitel 1.7 näher eingegangen wird. Hier kann allerdings erwähnt werden, dass Ende der 80er Jahre das Prinzip einer ganzheitlichen Frühförderung etabliert wurde. Dazu trug u.a. Schlack mit seinem Artikel „Paradigmenwechsel in der Frühförderung“ (1989) bei.

Insgesamt ist besonders in den 80er Jahren viel über den ganzheitlichen Ansatz geschrieben worden (Speck 1989, Schlack 1989). Daraus ergeben sich heute „Autonomie“ und „Kompetenzförderung“ von Kindern und Eltern als Leitideen von Frühförderung. Die Kompetenz der Eltern soll respektiert und gestärkt werden und ist keine geringere, sondern eine andere Kompetenz als die der Fachleute. (Schlack 1989, 17)

Die Auseinandersetzung mit der Beziehung zwischen Kind und Bezugspersonen im häuslichen Umfeld hat für die Frühförderung die Notwendigkeit mobiler Arbeitsweise mit der Betreuung zu Hause und dem gleichzeitigen Angebot der Elternbegleitung nochmals betont. (Sohns 2000, 49) Die mobile Frühförderung findet im häuslichen Rahmen statt, wodurch sich gleichzeitig ein Bezug zwischen Frühförderung und Alltagssituation herstellt (Koch 1999, 18). Hier treffen also wieder verschiedene Systeme aufeinander und beeinflussen sich wechselseitig.

Die Entwicklung und Etablierung von „Frühförderstellen mit pädagogischem Schwerpunkt“ wurde wesentlich von Otto Speck mitgeprägt, der den Vorsitz der „Arbeitsgruppe des Deutschen Bildungsrates“ hatte, die 1973 in ihrer Empfehlung „Zur pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder“ richtungsweisende Aussagen zum Bereich Früherkennung und Frühförderung vorlegte (Sohns 2000, 16). Bereits davor gab es einzelne Einrichtungen zur besonderen Förderung entwicklungsgefährdeter Kinder zunächst im Bereich der sinnespezifischen Förderung, z.B. für hörgeschädigte Kinder. Dazu gehörte auch die Einrichtung von pädaudiologischen Beratungsstellen und von Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), die als Ergänzung zu den Frühförderstellen eingerichtet wurden. Ausgangspunkt der Hilfen waren damals – auch über die sozialpädiatrischen Zentren hinaus – zunächst medizinisch-naturwissenschaftliche Sichtweisen mit dem Ziel einer positiven Beeinflussung der Funktionstätigkeit des Kindes mit medizinisch-therapeutischen Mitteln. Obwohl zentraler Bestandteil dieser Konzepte die Interdisziplinarität darstellte, bedeutete dies allerdings, dass in einem ärztlich geleiteten Zentrum alle Leistungen der verschiedenen Berufsgruppen unter der Verantwortung der Ärzte erfolgen. (Sohns 2000, 30f) „Bald wurde bei diesem medizinisch orientierten Bemühen deutlich, dass eine neurologische und physiotherapeutische Sichtweise nicht ausreicht. Es fehlte eine Möglichkeit, umfassendere Hilfe für Kind und Familie anzubieten. Deshalb wurden Psychologen und Pädagogen einbezogen, es entstand interdisziplinäre Zusammenarbeit.“ (Neuhäuser 1992, 107) Mit der Einbeziehung der pädagogischen und psychologischen Perspektive änderte sich auch das Vokabular, indem der präventive Gedanke den Begriff der „Entwicklungsstörungen“ durch

den der „Entwicklungsverzögerungen oder –gefährdungen“ ersetzt. Aus den defizitorientiert zu behandelnden „Funktionseinschränkungen“ wurde allmählich ein ganzheitlich-interdisziplinärer Förderansatz, der das gesamte Lebensumfeld in den Blick nahm. (Sohns 2000, 31)

Inzwischen sind die inhaltlichen Diskussionen über Frühförderung zunehmend geprägt von Ängsten vor Kürzungen öffentlicher Mittel. Tendenzen, „besser nicht durch eine Diskussion auf sich aufmerksam zu machen“, sind ebenso zu erkennen wie das Bestreben von Einrichtungen neben gesetzlichen Zuwendungen der öffentlichen Hand weitere Geldquellen bei privaten Sponsoren zu erschließen, um die bisherigen Angebotsstandards halten zu können. Auch Aspekte wie Effektivität und Qualität (siehe dazu Korsten/Wansing 2000) in der Frühförderung werden in diesem Zusammenhang immer relevanter. So wichtig der gesetzliche Rahmen und die Finanzierung von Frühförderung in der aktuellen Diskussion sind, werde ich auf diese Aspekte in meiner Arbeit trotzdem nicht weiter eingehen, sondern mich auf die inhaltliche Ebene der Arbeitsfelder konzentrieren.

1.7 Wandel des Eltern-Expertinnen-Verhältnisses

Seit den Vorüberlegungen des Deutschen Bildungsrates (1975) ist die pädagogische Frühförderung in ihrer Aufgabenstellung davon ausgegangen, dass in die frühe Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder die Eltern mit einbezogen werden müssen (Thurmair 1989, 32). Diese Beteiligung der Eltern wurde allerdings von den Professionellen unterschiedlich interpretiert. Typisierend ließen sich dabei drei Modelle der Zusammenarbeit zwischen den Fachkräften und den Eltern unterscheiden: das Laienmodell, das Ko-Therapeutenmodell und das Modell offener, komplementärer Kooperation. (Speck/Warneke 1989, 13) Diese unterschiedlichen Modelle und die Bedingungen, die zum Wandel des Arbeitsverhältnisses zwischen Eltern und Expertinnen geführt haben, sollen nun näher beschrieben werden.

1.7.1 Das Laienmodell

Die Erkenntnis der Relevanz der Eltern für die Frühförderung führte zunächst dazu, die Eltern zu instrumentalisieren. Thurmair beschreibt die allgemeine Form der Frühförderung in Bayern, wonach die Zwecke der Frühförderung auf die Kinder bezogen sind,

„die in den Genuss der Maßnahmen kommen. Leistungen der Frühförderung in Bezug auf die Eltern sind daher nur zu verstehen als indirekte Leistungen an die Kinder. Elternarbeit in der

Frühförderung richtet sich daher ausschließlich nach der Zweckmäßigkeit der Elternarbeit für die Ziele, die die Frühförderung für die Kinder gesteckt hat: Elternarbeit ist also kein *Zweck*, sondern ein *Mittel* der pädagogischen Frühförderung“ (Thurmair 1989, 34).

Nach Thurmair sind im Wesentlichen zwei Faktoren für die Einbeziehung der Eltern in die Frühförderung verantwortlich:

„Den Zweck pädagogischer Frühförderung voraussetzend wird von fachlicher Seite die Rolle der Bezugsperson Mutter und die Kontinuität elterlicher Betreuung (gegenüber wechselnden Fachleuten) hervorgehoben. Unter dem Aspekt der Organisierbarkeit und finanziellen Leistungsfähigkeit des sozialen Systems ist eine Mitarbeit der Eltern (d. h. die Benutzung der Eltern für die von der Frühförderung notwendig erachteten Maßnahmen) ein entscheidender Faktor der Intensivierung der Förderarbeit“ (Thurmair 1989, 37).

Das brachte Eltern Fachleuten gegenüber in eine Laienrolle und definierte sie als angewiesen auf Anleitung und Anweisung. Speck (Speck/Warnke 1989, 13f) beschreibt das Laienmodell, bei dem eine einseitig dirigistische Position der Expertinnen gegenüber den Eltern herrschte. Dabei verstand sich die Expertin als primäre Fachautorität, die aus einem wissenschaftlichen Anspruch auf „Objektivität“ heraus die vorliegende Behinderung und ihr Umfeld ermittelte und interpretierte und die erforderlichen Behandlungsmaßnahmen bestimmte. Die Eltern wurden dagegen zu ausführenden Größen und waren ganz von den behandelnden Expertinnen abhängig: „Sie verstehen sich als Laien bzw. haben sich als solche zu verstehen“ (Speck/Warnke 1989, 14). Damit wurden die Eltern in diesem Modell des Verhältnisses zwischen Eltern und Fachleuten, ebenso wie ihr Kind, zu Objekten von Diagnostik und Behandlung. Laut Speck wurde dieses Modell zum Zeitpunkt der Publikation (1989) sicherlich von keiner Disziplin als noch adäquat vertreten, was jedoch noch nichts über die damals praktizierte Realität aussagte. Dies begründet er mit Merkmalen dieses Modells, die von der Elternseite als durchaus realistisch bestätigt wurden. Zum Beispiel: professionelle Ignoranz anderweitigen Hilfen gegenüber, Geheimniskrämerei, das „Taube-Ohren-Syndrom“ als das Ignorieren elterlicher Vorschläge und Meinungen, etc. (Speck/Warnke 1989, 14) Ob diese Merkmale des Laienmodells auch heute noch von Eltern erlebt und wahrgenommen werden, wäre jedenfalls zu untersuchen.

1.7.2 Das Ko-Therapeuten-Modell

Speck kennzeichnet das Ko-Therapeuten-Modell als wesentlichen Fortschritt gegenüber dem Laienmodell. Dabei wurden Eltern nicht mehr nur als Laien betrachtet, sondern sie wurden fachmännisch angeleitet und damit zu Mitwirkenden in der Therapie gemacht. Zielpunkt von Therapie und Förderung war das Kind mit seinen Beeinträchtigungen. Die „Normalentwicklung“ von Kindern war die Messlatte, anhand derer die Festlegung von

Förderzielen und die Auswahl von Therapie- und Fördermaterialien erfolgte. Zur besseren Erhebung der unterschiedlichen Entwicklungsdefizite und –fortschritte des Kindes orientierte man sich an sog. „Entwicklungsgittern“, mit denen man den Unterschied des Leistungsstandes entwicklungsauffälliger Kinder zu normal entwickelten mit Zahlenwerten zu belegen versuchte. Diese aufzuholenden Defizite gaben weitere Förderziele vor, die mithilfe spezifischer (therapeutischer) Ansätze erreicht werden sollten. (Sohns 2000, 43)

Die Eltern wurden gewissermaßen als verlängerter Arm der Therapeutin gesehen und führten ihre Funktion, in der sie unterwiesen wurden, im Alltag aus, z.B. sie übten mit dem Kind in der Weise, wie sie es von der Therapeutin gelernt hatten. Dazu erhielten die Eltern Programme mit aufgelisteten Übungen und Lernzielen für das eigene Kind zur Intensivierung der Therapie. Die Ergebnisse dieser Übungen durch die Eltern wurden von der Therapeutin in der Regel in der nächsten Beratung überprüft, beurteilt und korrigiert. Dabei konnte es auch vorkommen, dass Eltern, die Schwierigkeiten hatten, das Übungsprogramm mit ihrem Kind im Sinne der therapeutischen Erfordernisse umzusetzen, in Trainingskurse „geschickt“ wurden, um die gewünschte Veränderung des elterlichen Verhaltens herbeizuführen. (Speck/Warnke 1989, 14) Bei diesem Modell wurde von der Erkenntnis ausgegangen, dass es in der Frühförderung letztlich auf die Eltern ankommt und „dass eine punktuelle externe Therapie, vor allem dann, wenn sie in das soziale Feld einer Familie hineinreicht, nur einen begrenzten Wert hat“ (Speck/Warnke 1989, 15). Das Modell beschränkt sich auf das, was von den Vorschlägen der Therapeutinnen für die Eltern übernehmbar ist. Das Nichtübernehmbare wird dann zu einer therapieresistenten Größe. Nicht zuletzt erwies sich das Ko-Therapeuten-Modell als ein medizinisches Modell, ausgerichtet an der ärztlichen Praxis der Medikamentierung und Behandlungsanweisung. (Seebacher 1991, 178)

Mit den Jahren zeigte sich jedoch, dass die erhofften Therapieerfolge weit hinter den (erhöhten) Erwartungen zurück blieben und dass trotz intensiver Therapie und Förderung bei Kindern mit Behinderung der Abstand zur „Normalentwicklung“ zumeist nicht geringer wurde. Dies führte auch bei Eltern, die zum Teil unter enormen Anstrengungen versuchten, ihre Kinder mit konsequent durchgeführten Übungen doch noch zur „Normalentwicklung“ zu bringen, zu großer Enttäuschung wegen des „Misserfolgs“, teils auch zu völliger seelischer und körperlicher Erschöpfung. (Sohns 2000, 44) Die Eltern haben neben einer hohen Verantwortlichkeit für den Fortschritt und Lernerfolg ihres Kindes auch einem großen Druck standzuhalten. Die Elternrolle lässt sich in ihrer Komplexität von Funktionen, Aufgaben und

Verantwortlichkeiten für das Kind nicht durch eine bestimmte therapeutische Intention umfunktionieren. Dabei wird die Problematik in einem zwiespältigen Rollenverständnis deutlich:

„Dass sie nicht Therapeuten (Ko-Therapeuten) werden können, liegt nicht darin, dass sie versagen, sondern dass sie eine ganz *andere Rolle* für ihr Kind zu spielen haben als ein Fachmann (Therapeut). Sie wollen gar nicht Therapeuten werden, weil sie in dieser zugewiesenen Rolle erleben müsse, dass sie offensichtlich umso weniger Eltern ihres Kindes sein können, je mehr sie sich bemühen, dem Therapeuten zu entsprechen, die Therapeuten-Rolle zu übernehmen.“ (Speck/Warnke 1989, 15)

Die Probleme einer Funktionalisierung der Eltern haben in den letzten Jahren zu einer kritischen Auseinandersetzung mit den Implikationen einer auf Ko-Therapie bezogenen Frühförderung geführt (Speck 1989, Thurmair 1989, Weiß 1989) „In fact some professionals have been so busy teaching parents to be teachers, psychologists and psychiatrist, not to mention research workers, physiotherapists and speech therapists that there may not be enough time for parents to be parents“ (Mittler 1978, 246 zit. n. Walthes 1994, 33). Der sich in diesem Zitat ankündigende Perspektivenwechsel wurde in erster Linie von Eltern initiiert, die sich der ihnen auferlegten Rolle widersetzen und eine Berücksichtigung ihrer spezifischen Wahrnehmung forderten (Walthes 1994, 33). Einige Eltern begannen, ihre Erfahrungen mit der Doppelrolle Eltern/Therapeut niederzuschreiben und Otto Speck veröffentlichte schließlich den *Brief einer Mutter* (Speck/Warnke 1989, 21ff).

In diesem Brief versucht eine Mutter ihre Kritik, die sich auch als Kritik anderer Eltern erwiesen habe, darzustellen, um einen Denkanstoß für einen neuen Weg für Eltern und Therapeutinnen zu geben. Zusammenfassend beinhaltet der Brief folgende Kritikpunkte:

- Die ständige Förderung und der Zwang nach Erfolg und Leistung schon kurz nach der Geburt, ermöglichten es kaum, ihr Kind einfach als Kind akzeptieren zu können und die Behinderung kurzfristig zu vergessen.
- Die Ziele und die Rolle einer Mutter bzw. eines Vaters seien andere, als die einer Therapeutin, was zu Rollenproblemen und Unsicherheiten führte: „Manchmal hätte ich als Mutter einfach nachgegeben oder freundlich reagiert – als Therapeut fühlte ich mich veranlasst, konsequent zu sein und mein Verhalten vom Erfolg her steuern zu lassen.“ (Speck/Warnke 1989, 21)
- Die Diskriminierung und Isolierung werde keineswegs dadurch erleichtert, dass jede Woche vor dem Haus ein Auto mit der Aufschrift „Lebenshilfe“ parke.

- Die Mutter stellt in ihrem Brief die Frage an die Mitarbeiterinnen der Frühförderung, was für sie „Akzeptieren“ bedeute. Ihrer Meinung nach, sehen diese in einem behinderten Kind in erster Linie einen Menschen mit Defizit, das man so weit wie möglich mindern oder aufheben solle. Sie selbst betrachtet ihr Kind als eine positive Lebensform, nicht eine, die man nur akzeptieren müsse, weil sie nun einmal da ist. Auch bei ihren weiteren Schwangerschaften kam niemand auf die Idee, eine Fruchtwasseranalyse könne überflüssig sein – oder, falls sie negativ ausgefallen wäre, eine Abtreibung überhaupt noch zu diskutieren sei. Dieses Verhalten der Expertinnen bezeichnet die Mutter als „negatives Akzeptieren“, was sie daran hinderte, um die Hilfe zu bitten, sie gerne anzunehmen und Mitleid zu ertragen.
- Sie bezeichnet Frühförderung als „autoritär“. Die Mitarbeit der Eltern beschränke sich in der Praxis auf das Beantworten von Fragen und das Ausführen von Aufgaben. Dabei gerate der Rest der Familie, besonders Geschwisterkinder, in den Hintergrund.
- Die Mutter kritisiert die Art der Motivation der Eltern durch die Therapeutinnen. Auf die Fragen: „Warum habe ich ausgerechnet ein solches Kind?“ und „Warum muss ich ständig lernen, an mir arbeiten, mit dem Kind arbeiten usw.“ erhielt die Mutter zwei Antworten:
 1. Das ist die Pflicht der Eltern
 2. ohne ständige Förderung wird aus dem ohnehin schon schlimmen Unglück ein noch schlimmeres Unglück.
 Diese Art der Motivation könne (frustrierte) Eltern nicht positiv tragen. (Speck/Warnke 1989, 21ff)

Die Eltern wurden gegenüber Institutionen und Fachleuten zunehmend selbstbewusster und kritischer. Es bildete sich in dieser Zeit eine Elterngeneration heraus, die das „Hinterfragen“ gelernt hat. (Speck/Warnke 1989, 17)

Es folgte auch eine intensive fachliche Diskussion, in der sich immer mehr Stimmen gegen ein Übertragen der „Denkschemata der kurativen Medizin“ und deren Erfolgserwartungen – nämlich das Heilen von Krankheit - auf die Frühförderung wandten. (Schlack 1991, 37) Stattdessen wurde betont, dass sich Frühförderung nicht mit dem Training spezifischer Fähigkeiten erschöpfen könne, sondern das Umfeld des Kindes stärker mit einbezogen werden müsste. (Speck/Warnke 1989) Gestärkt wurde dieser Perspektivenwechsel unter anderem durch die Untersuchungen Bronfenbrenners in den USA in den 70er Jahren, der für

die Entwicklung des Kindes die Bedeutung des Umfeldes, vor allem der Eltern, und die Einflüsse äußerer Variablen hervorhob:

„Ob jedoch Eltern ihre Aufgabe, Kinder aufzuziehen, zufrieden stellend ausüben können, hängt jedoch auch von Rollenanforderungen, Belastungen und Hilfen ab, die von anderen Lebensbereichen ausgehen. Wie Eltern ihre eigene elterliche Leistungsfähigkeit beurteilen und was sie über ihr Kind denken, steht in Beziehung zu äußeren Faktoren wie Flexibilität ihrer Arbeitszeit, guten Kinderpflegeeinrichtungen, der Anwesenheit von Freunden oder Nachbarn, die in kleineren oder größeren Notfällen aushelfen können, der Qualität des Gesundheits- und Sozialwesens, der Ungefährlichkeit des Wohngebietes und so weiter.“ (Bronfenbrenner 1981, 23 zit. n. Sohns 2000, 45)

Die sich daraus entwickelnde Erkenntnisse für eine systemisch-ökologische Sichtweise wurden in der Folge auch auf die Frühförderung übertragen und führten zu einer veränderten Sichtweise: Eine Förderung mit einer familienorientierten Konzeption erwies sich als effektiver als eine ausschließliche kindzentrierte Förderung. (Sohns 2000, 46)

1.7.3 Das Kooperationsmodell

Mit dem Begriff „Kooperationsmodell“ wird seit Beginn der 80er Jahre ein Konzept bezeichnet, das Eltern als kompetente Partner im Frühfördergeschehen begreift. „Der ökosystemische Denkansatz fordert die Einbeziehung aller Lebensumstände des Kindes, weshalb keine Zusammenarbeit möglich sein kann, in der die Eltern nur bedingt eine eigene Größe darstellen, in dem ihre Wertigkeit von dem Maß bestimmt wird, in welchem Fachleute fachliche Kompetenzen an sie delegieren.“ (Koch 1999, 93). Sowohl Eltern als auch Fachleute bringen ihre spezifischen Verantwortlichkeiten, Kompetenzen sowie Sicht- und Handlungsweisen ein, die auf ihrer Zugehörigkeit zu unterschiedlichen Systemen beruhen. (ebd.) Es ist hier eine andere Aufgabenverteilung als in den vorherigen Modellen zwischen Eltern und Expertinnen vorgesehen. (Walthes 1994, 33) Speck (2003, 39) spricht dabei auch von einem Wandel des Eltern-ExpertInnen-Verhältnisses, wobei eine lange Phase der dominanten Elternabhängigkeit, die sich vor allem in Eltern-Dankbarkeit äußerte, allmählich einem wachsenden Selbstbewusstsein und einer eher kritischen Einstellung der Eltern gegenüber dem pädagogisch-therapeutischen System weicht. „Als offene, komplementäre Kooperation wollen wir ein Verhältnis zwischen Spezialisten und Eltern bezeichnen, das nicht durch eine Prädominanz auf der einen Seite und Lernabhängigkeit auf der anderen Seite gekennzeichnet ist, sondern durch einen interaktionalen, wechselwirkenden Annäherungsprozess von beiden Seiten her.“ (Speck/Warnke 1989, 16) Als Ausgangspunkt dieses Modells kann also die Vorstellung der Eltern als kompetente Erzieher für ihre Kinder und als gleichberechtigte Partner im Dialog mit den Fachleuten angesehen werden. Der oben

beschriebene Annäherungsprozess ist auf wechselseitige Veränderung als optimale Ergänzung angelegt und wird getragen durch die beidseitige Bereitschaft, aufeinander zu hören, sich aufeinander einzustellen und das für die individuelle Fördersituation passende Konzept gemeinsam zu finden. Diese gegenseitige Ergänzung versteht Speck (1989, 16) als partnerschaftliches Zusammenwirken zu einem Ganzen, bei dem sich die Beteiligten auf Gegenseitigkeit einlassen. In dieser Partnerschaftlichkeit als gemeinsamem Teilhaben an einer nur gemeinsam lösbaren Aufgabe, eben der Förderung des Kindes, komme es wesentlich auf die gegenseitige Achtung und Beachtung der Expertinnen und der Eltern an. (Speck/Warnke 1989, 16) Dabei bringen beide Seiten diejenigen Details aus ihrem Erfahrungsschatz ein, die dem Kind in seiner einmaligen, unauswechselbaren Situation am dienlichsten zu sein versprechen. Speck meint, die Eltern sollten dabei keine Therapeuten werden, sondern Eltern bleiben. Dagegen charakterisiert er die Funktion der Expertin als eine assistierende bzw. dienende, wodurch ihre Fach-Autorität nicht geschmälert, sondern im Gegenteil erst dadurch eigentlich wirksam werde. (Speck/Warnke 1989, 17)

Die Zusammenarbeit mit den Eltern ist auch nach Sohns (2000, 23) ein wesentlicher Bestandteil des Angebots der Frühförderung. Die Begleitung der Eltern findet nicht als einseitige Anregung durch die ExpertInnen statt, sondern als gegenseitiger Austausch und die Beratung der Eltern tritt nicht nur in Form einer Informationsweitergabe auf, die durch die Fachleute erfolgt. Seit dem Wandel des Verhältnisses zwischen Eltern und Fachleuten in Richtung Partnerschaft begannen die Expertinnen, die spezifischen Bedürfnisse und Sorgen der Eltern in ihrem Alltag zu sehen, Überforderungen zu spüren, sich über Belastungen und Möglichkeiten für Entlastungen Gedanken zu machen und diese mit den Eltern zu thematisieren. Dabei sei laut Sohns für die Expertinnen nicht nur der Erwerb von Kompetenz in der Betreuung des Kindes und im Umgang mit den Eltern notwendig, sondern auch die Fähigkeit, in jedem Einzelfall die Situation der Familie zu verstehen, den Sorgen der Eltern zuzuhören und mitzufühlen. (Sohns 2000, 47) Aus diesem veränderten Verständnis ergibt sich die Kritik am Begriff der „Elternarbeit“. Otto Speck stellt fest: „Elternarbeit ... die Eltern mögen dieses Wort nicht und fragen dann immer: >Was für eine Arbeit macht ihr denn mit uns?< Arbeit an den Eltern, das ist ein fürchterlicher Begriff.“ (Speck 1993, 135 zit. n. Sohns 2000, 24) Andererseits dokumentiert dieser Begriff, dass der Umgang mit den Eltern in der Frühförderung eine Fülle an professionellen Angeboten und Kompetenzen erfordert. (Sohns 2000, 23f)

Inwieweit sich diese Neuorientierungen innerhalb der wissenschaftlichen Diskussion im konkreten Handlungsfeld niedergeschlagen haben, inwieweit insbesondere der Kooperationsansatz für die Mitarbeiterinnen der Frühförderstellen vor Ort handlungsorientierend geworden sind, dürfte sich mittels empirischer Daten laut Koch (1999, 93) allerdings kaum festlegen lassen. Das Kooperationsmodell scheint mehr ein partnerschaftliches „Haltungsmodell“ als ein konkretes „Handlungsmodell“ zu sein. Daraus ergibt sich „in der Praxis offenbar die Frage, ob der Anspruch des Kooperationsmodells in der Arbeit mit einzelnen Familien generell einlösbar, und wenn ja, wie er zu verwirklichen ist (...)“ (Koch 1999, 93).

Heißenberg (2005, 73) beschreibt den aktuellen Forschungsstand zu der Frage, ob das Kooperationsmodell und somit auch die Forderung nach Ganzheitlichkeit und Familienorientierung in der Praxis einlösbar ist. Chatelanat (2002, 115f) charakteristische Merkmale einer kooperativen Zusammenarbeit zusammen, wie die Definition eines gemeinsamen Ziels, gegenseitige Anerkennung der Rolle und Kompetenz, Aufteilen der Verantwortung, informativer Austausch, Akzeptanz von Entscheidungen, die aus der Elternrolle resultieren, sowie Loyalität, Vertrauen und Ehrlichkeit. Befragungen von Fachleuten und Eltern lassen allerdings an der praktischen Umsetzung zweifeln. (Chatelanat 2002, 115f) Spörri (1989, 131f) betont, dass Versuche den Bedürfnissen der Eltern durch Beratung gerecht zu werden durch ein unzureichendes Finanzierungssystem häufig nicht realisiert werden könnten. Außerdem ergaben Untersuchungen, dass sich die Expertinnen aufgrund mangelnder Beratungskompetenzen häufig unsicher gegenüber den Eltern fühlen. Bei vielen besteht der Wunsch nach Schulungen zur Gesprächsführung oder zum Umgang mit familiendynamischen Problemen. Häufig kommt es zu Rollenkonflikten, da die Grenze zwischen kindbezogener und familienorientierter Arbeit aufgehoben ist. (Spörri 1989, 131f)

Theoretische Vorüberlegungen zu Struktur und Funktionsprinzipien der Familie stellen wichtige Grundbedingungen für eine familienzentrierte Frühförderung dar (Seebacher 1991, 177). Aus diesem Grund wird im nächsten Teil auf die Situation der Familie näher eingegangen.

1.8 Die Situation der Familie

Die Elternarbeit hat in den letzten Jahrzehnten zunehmend an Bedeutung für das Frühfördersystem gewonnen. Humanwissenschaftliche Forschungsergebnisse und Theorien

führen zu der Überzeugung, dass Frühförderung erfolgreicher ist, wenn sie direkt im familiären Kontakt stattfindet, als wenn sie auf punktuell funktionstraining „am Kind“ beschränkt bleibt. Weiß betont deshalb, dass Frühförderung zugleich Familienarbeit sei: „Sie stellt, ob man dies beabsichtigt oder nicht, immer einen Eingriff in das Familiensystem dar.“ (Weiß 1989a, 46) Weiters meint er, dass die Eltern- und Familienarbeit ihre Notwendigkeit und ihren Stellenwert aus einem ganzheitlichen familienintegrierten Förderansatz und Erziehungskonzept des entwicklungsgefährdeten Kindes ableite (1989a, 46). Frühförderung sei zugleich Familienarbeit: Um diese Aufgabe der Familienarbeit erfüllen zu können, sind Kenntnisse über die Beziehungsgefüge innerhalb der Familie unerlässlich. Diese Kenntnisse werden v.a. aus der systematischen Familien- und Interaktionsforschung der siebziger Jahre abgeleitet. (Heißenberg 2005, 45)

Die Bedingungen und Strukturen einer Familie haben auch Einfluss auf den Frühförderprozess und ebenfalls auf das Bewältigungsverhalten der Eltern. So kann zum Beispiel von Bedeutung sein, ob eine Mutter ihr hörgeschädigtes Kind alleine erzieht bzw. welche Unterstützung sie von anderen Familienmitgliedern erhält (siehe Kap. 3.4). In diesem Kapitel soll deshalb näher auf den Begriff und die Bedingungen von „Familie“ eingegangen und ihre Bedeutung für die Frühförderung hervorgehoben werden. Zuerst wird behandelt, welche gesellschaftlichen Bedingungen zu veränderten Strukturen bei Familien mit einem Kind mit Behinderung führen. Da der systemische Ansatz von Frühförderung beschrieben wurde, wird weiters auf die Familie als „System“ eingegangen. Anschließend steht die Rolle der Eltern bzw. der Familie in der Frühförderung im Vordergrund. Dabei ist der Begriff der Familie nicht unproblematisch, er ist jedoch – bezogen auf die Frühförderung – nach wie vor von zentraler Bedeutung. Die Familienorientierung der Frühförderung muss sich jedoch an sich verändernde gesellschaftliche Rahmenbedingungen anpassen. Der Ansatz einer familienorientierten Frühförderung liegt immer dort, wo die wesentliche Sozialisation des Kindes stattfindet, dabei können mit „Familie“ auch weitere Personen gemeint sein, die sich im Alltag als Bezugspersonen um das Wohl des Kindes kümmern, seien es die Großeltern oder andere Verwandte, Pflegeeltern, aber auch professionelles Personal, das zu wesentlichen Bezugspersonen für das Kind wird. (Sohns 2000, 28f)

1.8.1 *Veränderte Familienstrukturen*

Entwicklungs- und Entwicklungsprozesse des Menschen werden entscheidend von seinem Lebensumfeld und von den Verbindungen zwischen den verschiedenen Lebensbereichen, in denen die sich entwickelnde Person Anteil hat, bestimmt. Zu den wichtigsten Lebensbereichen für ein Kind gehört sein Familie, wobei der Begriff „Familie“ hier als Sammelbegriff für die soziale Grundeinheit verstanden wird, in der ein Kind gemeinhin aufwächst (Speck 1996a, 478). Dabei ist zu berücksichtigen, dass das System Kind-Eltern-Umfeld teils einem raschen Wandel unterworfen ist und die traditionelle Familienstruktur nur noch eine von verschiedenen Modellen darstellt (Bode 2002, 89). Der Anteil von Ein-Eltern-Familien hat stark zugenommen, wobei hier meist die Mütter den überwiegenden Anteil elterlicher Aufgaben übernehmen und durch gleichzeitige Berufstätigkeit doppelt belastet sind. Teilweise übernehmen allerdings auch andere Familienmitglieder (z.B. Großeltern) die elterlichen Rollen und Aufgaben (ebd.). Bode definiert die elterlichen Aufgaben einerseits als die Gewährleistung physischer Bedürfnisse (z.B. Schutz, Ernährung, Wohnung, Gesundheitsfürsorge) und andererseits entwicklungsspezifischer und emotionaler Bedürfnisse der Kinder. Auch die elterliche Aufgabe der Ermöglichung der Sozialisierung des Kindes durch Vermittlung sozialer Beziehungen, die zuvor in der Familie eingeübt wurden, sieht Bode als bedeutend an (Bode 2002, 88). Die Erfüllung dieser Aufgaben durch die Eltern erfordert bei behinderten bzw. von Behinderung bedrohten Kindern oft Hilfestellungen des Familienumfeldes, von Institutionen und Sicherungssystemen. Hierzu zählen insbesondere medizinische, pädagogische und soziale Maßnahmen des Sozial- und Gesundheitssystems. In der Frühförderung gilt es also auch zu prüfen, ob Eltern, Familien oder Teilfamilien, diese Aufgaben für ihr Kind adäquat bewältigen können. Hierzu sind eine vertrauensvolle Kooperation, insbesondere mit der primären Bezugsperson des Kindes, und eine genaue Kenntnis der familiären Bedingungen von Bedeutung (Bode 2002, 89).

Gesellschaftliche bedingte Veränderungen und zunehmende Pluralisierungsprozesse der Lebensformen in den letzten Jahrzehnten hatten erhebliche Auswirkungen auf die Lebensbedingungen von Familien (Wilken 1999, 7). Aus soziologischer Sicht ist an die Auswirkungen des hohen Individualisierungsschubs zu denken, der dem einzelnen Familienmitglied mehr Einzelverantwortlichkeiten und damit Risiken einbrachte, genauso an die neuen Abhängigkeiten, die damit verbunden sind (z.B. Haushaltsarbeit, Berufserfordernisse, Marktorientierung...) (Speck 1996a, 479). Individualisierung bedeutet, dass die Gesellschaftsmitglieder weniger durch traditionelle Vorgaben und soziale Normen

verpflichtet sind, sondern mehr eigene Entscheidungen und individuelle Lebenswege finden können, aber auch suchen müssen. In diesem Zusammenhang erhalten Gesundheitsprobleme bzw. Behinderungen einen besonderen Stellenwert, die im Zuge der Säkularisierung nicht mehr als gottgegeben gelten, sondern auch im Bereich der eigenen Verantwortung liegen. Dabei wird diese Auffassung ebenso durch das zunehmende Wissen über Interventionsmöglichkeiten unterstützt und verstärkt wie durch die technologische Entwicklung und durch den auch im Gesundheitswesen zunehmend bedeutenden Präventionsgedanken. Gesundheitsprobleme gelten deshalb immer mehr zumindest als von den Betroffenen mitverschuldet ebenso wie Behinderungen, die sich z.B. durch die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik und durch frühe umfassende Förderung und Therapie begrenzen, korrigieren und beheben lassen. (Engelbert 1999, 22f)

Bereits seit den 20er Jahren gibt es eine Konzentration der Familien auf ihren Kern, die sog. Kleinfamilie. Die Familie definiert sich hauptsächlich über ihre engsten Beziehungen, Beziehungen zur Nachbarschaft und zur Verwandtschaft verlieren zunehmend an Bedeutung und das familiäre Leben und die Kindererziehung werden als private Angelegenheit betrachtet. Dadurch fehlen besonders in emotionalen Krisen, z.B. die Behinderung eines Familienmitgliedes, oftmals Beziehungsnetze, die hinreichend stabilen Halt geben können. (Weiß 2007, 80)

Diese Entwicklung ist für die vorliegende Arbeit deswegen bedeutend, da das soziale Verhalten gegenüber behinderten Menschen – oder gegenüber Eltern behinderter Kinder – dadurch beeinflusst wird, ob und in welchem Umfang den Betroffenen Eigenverantwortlichkeit und dadurch eine Mitschuld an der Behinderung zugeschrieben wird. (Engelbert 1999, 23) Behinderung ist ein Problem, das sich im Umgang mit der sozialen Umwelt manifestiert und das die Selbstwahrnehmung sowie das Verhalten der Betroffenen – in diesem Fall der Eltern eines hörgeschädigten Kindes – mitprägt (Engelbert 1999, 23).

Mit diesen gesellschaftlichen Veränderungen ist oftmals auch ein Einstellungswandel im Hinblick auf die Mutter- bzw. Vaterrolle verbunden. Wenn diese Rollenerwartungen allerdings nicht erfüllt werden können, führt die Diskrepanz zwischen Rollenerwartung und Rollenerfüllung zu speziellen Konflikten. Auch an das Kind werden veränderte, zeittypische Erwartungen herangetragen: „Mit Kinderhaben verbinden sich zunehmend der Wunsch nach Sinn und Verankerung (und) gleichzeitig ein Glücksanspruch“ (Beck-Gernsheim 1990, 138 zit. n. Wilken 1999, 7). Eltern wünschen sich ein Kind um das eigene Leben sinnerfüllter zu gestalten (Wilken 1999, 7). Diese neuen Erwartungen und Rollen innerhalb der Familie haben

eine besondere Bedeutung für die spezielle Situation von Familien mit einem behinderten Kind. Aus diesem Grund ist es gerade für die Frühförderung erforderlich, sich mit diesen veränderten Erwartungen und Rollenzuschreibungen auseinanderzusetzen und die Konsequenzen für das Familienleben zu reflektieren (ebd.). Im Folgenden wird auf die Familie als „System“ eingegangen.

1.8.2 Familie als „System“

Allgemein ist ein System „eine Anzahl von Elementen[,] die untereinander Bindungen eingehen und sich so von der Umwelt abgrenzen. Es können physikalische, chemische, biologische, psychische, soziale und kulturelle Systeme als Arten voneinander unterschieden werden“ (Staub-Bernasconi 1995, 127f zit. n. Heißenberg 2005, 83). Diese Systeme sind mehr als die Summe der einzelnen Elemente aufgrund wechselseitiger Beziehungen des Systems nach außen und aufgrund der Wechselseitigkeit der Elemente innerhalb des Systems. Aus diesem Grund führt die Veränderung eines Teils unweigerlich zur Veränderung des gesamten Systems. (Heißenberg 2005, 83) Auf der Basis dieses Systembegriffs ist der systemische Ansatz von einem bestimmten Menschenbild geprägt. Dabei werden die Autonomie und die Selbstorganisation des Menschen betont. Der Mensch konstruiert sich aufgrund seiner subjektiven Wahrnehmung und Bedeutungsgebung, die immer subjektiv vom Kontext abhängig ist, seine Wirklichkeit selbst. Diese Sichtweise der Selbstgestaltung der eigenen Wirklichkeit hat zur Folge, dass es eine Vielzahl menschlicher Welt- und Lebensentwürfe gibt und keine einzig wahre Wirklichkeit objektiv erfassbar sein kann. Aus diesem Grund kann es auch keine Normvorstellung einer gelungenen Lebensführung geben. (Heißenberg 2005, 84)

Nun soll darauf eingegangen werden, wie der systemische Ansatz in der Frühförderung angewandt werden kann. Die Sichtweisen und Annahmen des systemischen Ansatzes bilden in der Frühförderung kein eigenständiges Konzept, sondern stellen immer eine Ergänzung im Sinne einer Grundhaltung zu den eigenen fachlichen Konzepten dar (Heißenberg 2005, 106). Systemisch betrachtet wird in der Frühfördersituation ein neues System gebildet, das aus Frühförderin, Eltern bzw. oft nur der Mutter und dem Kind besteht. Alle anderen Personen umgeben und beeinflussen dieses System. Laut Hackenberg (2003, 8) basiert die pädagogische Frühförderung bereits auf einer systemischen Sichtweise. Das Ziel der ganzheitlichen Förderung ist nicht länger defizitorientiert, sondern richtet sich auf eine Förderung der Stärken mit Rücksicht auf die Selbstgestaltungskräfte des Kindes in

Wechselwirkung mit seiner Umwelt (Hackenberg 2003, 8). Als grundlegend für diese Betrachtung der kindlichen Entwicklung wird die Erkenntnistheorie von Jean Piaget betrachtet. Ebenso wie Systemtheoretiker beschreibt Piaget in seinem Entwicklungsmodell die Konstruktion der Wirklichkeit durch das Individuum selbst, und zwar anhand seiner individuellen Wahrnehmung und seiner eigenen Aktivität. (Heißenberg 2005, 108) Außerdem entstehen die kognitiven Strukturen nur im Prozess der Auseinandersetzung mit der Umwelt, d.h. in der Interaktion (Speck 1996a, 119). Auch eine Beeinträchtigung des Kindes wird systemisch betrachtet, nämlich in ihren Auswirkungen auf und in ihren Wechselwirkungen mit dem Familiensystem. Durch die Beeinträchtigung werden die Beziehungen innerhalb der Familie verändert, ebenso wie die Beziehungen Einfluss auf die Veränderung oder Verfestigung der Beeinträchtigung nehmen. Neben der systemischen Betrachtung der Eltern und ihrem Kind ist die Beziehung zwischen den Eltern und der Frühförderin für den Prozess der Frühförderung bedeutsam (Hackenberg 2003, 4).

Die Familie besteht, systemisch betrachtet, aus alltäglichen Interaktionen, Kommunikationen und einem Verständnis von Zusammenhalt und Gemeinsamkeit, wobei sie in das übergreifende soziale System der Gesellschaft eingebettet ist. In der systemischen Familienforschung geht man von der Annahme aus, dass komplexe Systeme besser verstanden werden, wenn man ihre Einzelteile in Abhängigkeit zum Ganzen betrachtet, d.h. durch Beschreibungen des Zusammen- und Wechselwirkens. (Heißenberg 2005, 45) Die Familie wird als Mikrosystem angesehen, das wechselseitige Beziehungen zu höheren Systemen unterhält. Sogenannte Mesosysteme können im unmittelbaren Erfahrungsbereich der Familie liegen, z.B. Schule, Nachbarn, Freundeskreis, aber auch Institutionen wie die Frühförderung, und beeinflussen besonders die Persönlichkeitsmerkmale ihrer Systemangehörigen, woraus sich dann ein Bezug zu den familiären Interaktionsbeziehungen ergibt. „Das Vorhandensein eines Ansprechpartners außerhalb der Familie kann eine Entlastung für die Person sein, was sich nunmehr positiv auf die Interaktion der Person innerhalb der Familie auswirken würde“ (Heißenberg 2005, 46). So können Eltern außerfamiliäre Entlastung und Unterstützung z.B. am Arbeitsplatz, im Freundeskreis oder auch in Vereinen finden. (Heißenberg 2005, 46) Zur (sozialen) Unterstützung von Eltern hörgeschädigter Kinder siehe Kap. 3.4.

Die Lebenssituation der Familie ist aber auch abhängig von kulturellen, ökonomischen, sozialen und technologischen Strukturen der jeweiligen Gesellschaft, dem Makrosystem. Das kulturelle System umfasst auch Traditionen und Ideologien, was auch die Einstellung der

Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderung beinhaltet. Diese Systeme und ihre Wechselwirkungen beeinflussen die Lebenssituation der Familie. (Heißenberg 2005, 47)

1.8.3 Die Rolle der Eltern

Engelbert (1999, 28f) spricht von der „Neufindung der Elternrolle“. Als wichtigstes Merkmal der Elternrolle sieht sie die hohe Verantwortlichkeit, die nicht nur die familiäre Erziehung an sich, sondern auch die Zuständigkeit für alle Belange der Kinder zur „normativen Selbstverständlichkeit“ macht. Diese verantwortliche Erziehungsrolle begründet auch ein besonderes Verhältnis zu außerfamiliären Erziehungsinstitutionen: „Da Eltern – anders als die Professionellen – vor allem die gesamte Persönlichkeit des Kindes, seine Besonderheiten, Stärken und Schwächen im Blick haben, treten sie angesichts der immer wichtiger werdenden außerfamiliären Institutionen gegenüber den Professionellen auch als Sachwalter ihrer Kinder auf“ (Engelbert 1999, 28). Es gehört also auch zur Rolle der Eltern, mit Expertinnen umzugehen und dabei den Bedürfnissen und Interessen ihres Kindes Ausdruck zu verleihen.

Obwohl die Übernahme der Elternrolle individuell und gesellschaftlich erwünscht ist, ist sie nicht in gleichem Maße mit Gratifikationen verbunden. Da Eltern nicht nur die Kosten für ihre Kinder zum größten Teil selbst tragen müssen, sondern auch in ihrer Elternrolle in ihrem außerfamiliären Umfeld nicht anerkannt und unterstützt werden, bleibt ihnen bei der Suche nach motivierenden und unterstützenden Gratifikationen hauptsächlich die Bestätigung durch Verwandte und Freunde. Wesentlich werden für die Eltern jedoch die Belohnungen durch das Kind selbst, z.B. Spaß, Anregungen und Emotionen, die im unmittelbaren Umgang mit dem Kind gewonnen werden, sowie Selbstbestätigung durch die Entwicklung und die Leistungsfähigkeit des Kindes. (Engelbert 1999, 29) Bei einer Familie mit einem Kind, das eine Behinderung hat, kann die Situation allerdings anders aussehen. Laut Engelbert (1999, 29f) wird hier zunächst von einer tief greifenden Verunsicherung bezüglich des elterlichen Verhaltens ausgegangen, wobei sich mit den jeweiligen Entwicklungsphasen immer wieder Rollenunsicherheiten ergeben. Solche Probleme zeigen sich nach Thurmair (1990, 55) z.B. an den Schwierigkeiten der Eltern, das Kind zu ermutigen, ihm zu helfen, akzeptierend auf es einzugehen. Solche Unsicherheiten können auch die emotionalen Beziehungen zum Kind berühren, z.B. kann die Enttäuschung über ein Kind, das nicht den gesellschaftlichen Normen entspricht, viele Eltern in gravierende Zweifel darüber stürzen, ob sie den Anforderungen an die Elternrolle noch gerecht werden können. In der Regel kann die Unsicherheit der Eltern

auch nicht im sozialen Netzwerk aufgelöst werden, da bei Verwandten und Bekannten meist die gleiche Unkenntnis vorherrscht, wie bei den Eltern (Engelbert 1999, 30).

Ein weiteres Problem für die Eltern kann die frühe Öffnung des familialen Geschehens darstellen. Durch den häufig bereits sehr frühen Kontakt mit dem Hilfesystem wird der ansonsten privat gelebte Rahmen der Eltern-Kind-Beziehung öffentlich. Dabei kann sich die Mutterrolle bzw. die Rolle der Eltern nicht allmählich in einem privaten Schonraum entwickeln, sondern wird zum Objekt professioneller Beobachtung und Kommentierung. Dies kann die Etablierung der Eltern-Kind-Beziehung erschweren. (Engelbert 1999, 33)

1.9 Zusammenfassung

Es wurde dargestellt, was im aktuellen wissenschaftlichen Diskurs unter „Frühförderung“ verstanden wird. Die Frühförderung als Hilfsmaßnahme für hörgeschädigte Kinder bis zum Zeitpunkt der Einschulung hat sich den fachlichen Erkenntnissen und Neuerungen angepasst und sich so seit den sechziger Jahren stetig weiterentwickelt. Diese Erkenntnisse führten zu einem nahezu flächendeckenden Aufbau von Frühförderinstitutionen. Die Erkenntnisse der Bindungstheorie und die Forschungen zur Eltern-Kind-Interaktion sowie die Kritik der Eltern an der Zusammenarbeit mit den Expertinnen führte zur Aufgabe des Ko-Therapie-Modells und leiteten eine kooperative Elternarbeit ein, bei der die Kompetenz der Eltern respektiert und gestärkt wurde. Ebenso wichtig wurde unter ökosystemischer Betrachtungsweise die Einbeziehung des gesamten Lebensumfeldes des Kindes und die Entwicklung einer mobilen Frühförderung, die familienorientiert arbeitet. Weiters entwickelte sich die defizitorientierte Betrachtungsweise des Kindes und seiner Behinderung hin zu einem ganzheitlich-interdisziplinärem Förderansatz, der das ganze Lebensumfeld des Kindes in den Blick nahm. Ein familienzentrierter Ansatz von Frühförderung macht es notwendig, sich mit den Bedingungen und Strukturen von Familie und der Rolle der Eltern im Frühförderprozess auseinanderzusetzen.

2 Frühförderung von Kindern mit Hörschädigung

Um verstehen zu können, in welcher Situation sich Eltern befinden, nachdem sie von der Hörschädigung ihres Kindes erfahren haben, muss darauf eingegangen werden, was unter einer Hörschädigung überhaupt zu verstehen ist und welche Umstände und Veränderungen im Leben der Familie diese mit sich bringen kann. Dieses Kapitel beschäftigt sich daher mit dem Begriff der „Hörschädigung“ im pädagogischen Verständnis und geht kurz auf die Diagnostik ein. In einem kurzen Abschnitt soll ebenfalls auf die Diskussion über den „geeigneten kommunikativen Zugang“ zu gehörlosen Kindern, z.B. Lautsprache oder Gebärdensprache, eingegangen werden. Dieses Kapitel beinhaltet also Informationen, mit denen auch die Eltern nach der Diagnose konfrontiert werden, entweder aus eigenem Interesse heraus (z.B. durch Bücher, Internet, etc.) oder durch Beratung im Krankenhaus oder durch die Frühförderin.⁸ So soll ein besserer Zugang zu den Voraussetzungen und Gefühlen der Eltern ermöglicht werden um besonders die Antworten aus den Interviews besser einordnen zu können.

2.1 Hörgeschädigte Kinder im pädagogischen Verständnis

Hörgeschädigtenpädagogik stellt ein äußerst komplexes und heterogenes Wissenschaftsgebiet dar, weil derzeit unterschiedliche pädagogische Konzepte entwickelt werden, deren Grundlagen einerseits in der heutigen pluralistischen Gesellschaft und andererseits im Hinblick auf den Personenkreis der Hörgeschädigten in deren Emanzipationsbestrebungen zu einer eigenen Kulturgemeinschaft zu sehen sind. Diese pädagogischen Konzepte scheinen sich zum Teil auszuschließen. (Wisotzki 1994, 11) Auf diesen „Methodenstreit“ kann in der vorliegenden Arbeit nicht weiter eingegangen werden. Weiter unten werden die verschiedenen Zugänge innerhalb der Hörgeschädigtenpädagogik allerdings kurz dargestellt. (Näheres dazu bei Löwe 1992a). Die Heterogenität der Begriffe lässt sich auch dadurch erklären, dass eine Vielzahl von Fachdisziplinen an der Aufarbeitung des Sachgebietes mit ihren unterschiedlichen Sichtweisen beteiligt sind, z.B. Medizin, Sprachwissenschaft, Psychologie, Soziologie, etc.

Wenn im Vergangenen und im Folgenden von „hörgeschädigten Kindern“ zu lesen war bzw. ist, darf dies nicht darüber hinwegtäuschen, dass es *das* hörgeschädigte Kind nicht gibt. Die begriffliche Abgrenzung des Personenkreises der Hörgeschädigten stellt sich als sehr

⁸ Auf das Thema der Informationsbeschaffung wird in der Auswertung der Interviews näher eingegangen.

schwierig dar, weil die Terminologie in diesem Bereich sehr unterschiedlich ist. Das liegt zum Teil auch daran, dass es Bezeichnungen gibt, die heute nicht mehr verwendet oder sogar von den Betroffenen abgelehnt werden, z.B. „taub“ und „taubstumm“. Allerdings werden im Bereich der Pädagogik laut Wisotzki (1994, 47) meistens die Termini „Hörschädigung/hörgeschädigt“ verwendet, woran sich auch die vorliegende Arbeit anschließt.

Kinder, die von Geburt an oder seit früher Kindheit hörgeschädigt sind und die in ihrer Umwelt gesprochene Sprache nicht oder nur ansatzweise verstehen und sprechen lernen, bleiben ohne pädagogische Hilfen ohne Sprache. Das Hauptziel der Hörgeschädigtenpädagogik ist es, diesen Kindern dennoch Sprache zu geben und sie so zu bilden, dass sie möglichst früh als verständig und verständlich sprechende Menschen in der hörenden Gemeinschaft leben können. Die Hörgeschädigtenpädagogik kann als die älteste sonderpädagogische Disziplin bezeichnet werden. Ihr frühes Entstehen ist auf der einen Seite von der Schwere der Schädigung zu erklären, deren Folge das völlige bzw. weitgehende Ausbleiben der für den Unterricht wichtigen Lautsprache ist. Auf der anderen Seite steht die Tatsache, dass die meisten hochgradig hörgeschädigten Kinder über eine normale Intelligenz verfügen und somit bildungsfähig sind. (Löwe 1992a, 19)

Die „Hörgeschädigten“ stellen keineswegs eine homogene Gruppe dar, sondern innerhalb der Population hörgeschädigter Kinder ist das Erscheinungsbild äußerst heterogen. Löwe (1992a, 123, 131) konstatiert zwischen hörgeschädigten Kindern mehr Unterschiede als zwischen Kindern mit uneingeschränkter Hörfähigkeit ohnehin bestehen. Die Heterogenität ergibt sich durch folgende Kriterien:

- Art der Hörschädigung
- Grad der Hörschädigung
- Stabilität der Hörschädigung
- Ursache der Hörschädigung
- Vorhandensein weiterer Schädigungen
- Zeitpunkt des Eintritts der Hörschädigung
- Unterschiede infolge individueller familiärer Sozialisationsbedingungen

(Löwe 1992a, 131ff; Leonhardt 2002, 50ff)

Darüber hinaus stellt Wisotzki (1994, 49) das Intelligenzniveau, den Zeitpunkt der pädagogisch-psychologischen Intervention nach dem Eintreten des Hörschadens, die

prothetische Versorgung mit Hörgeräten oder einem Cochlea-Implantat, die psycho-physische Konstitution der Hörgeschädigten und das soziale Umfeld als weitere intervenierende Variablen dar. Diese Heterogenität der hörgeschädigten Kinder lässt nur den Schluss zu, dass auch die Situation innerhalb der Familie und besonders der Eltern keine Verallgemeinerung zulässt. Aus diesem Grund ist es notwendig, wie in Kapitel 2 erläutert, dass die Frühförderung speziell auf die Situation des Kindes und seines Lebensumfeldes eingeht.

Die Auffassungen darüber, ob jemand beispielsweise als „gehörlos“ oder „schwerhörig“ bezeichnet wird, sind aus der Sicht der verschiedenen Disziplinen oft unterschiedlich. So wird aus der Sicht der Medizin jede Funktionsstörung des Hörorgans erfasst, während sich die Pädagogik auf solche beschränkt, die die Beziehung zwischen Individuum und Umwelt beeinträchtigen und damit soziale Auswirkungen auf die Menschen mit einer Hörschädigung haben. (Leonhardt 2002, 22)

Der Gehörsinn gewährleistet nicht nur eine ständige Einbettung in die akustische Umwelt, durch die dem menschlichen Organismus eine Unzahl an Informationen über diese Umwelt zugeleitet wird, sondern der Gehörsinn nimmt eine zentrale Funktion beim Erlernen von Sprache ein. Die Sprache stellt einen unverzichtbaren Bestandteil der Entwicklung des Menschen dar. So stellt die Aneignung des Mediums Sprache die zentrale Voraussetzung für eine interaktionale-kommunikative Wechselbeziehung dar und dient darüber hinaus als Medium abstrakt-logischen Denkens. (Wisotzki 1994, 46) Beim Eintreten des Hörschadens vor der Vollendung des vierten Lebensjahres kommt es zu einer Einschränkung des natürlichen Spracherwerbs. Entsprechend wird eine Person, die vor Vollendung des vierten Lebensjahres hörgeschädigt ist, als prälingual hörgeschädigt bezeichnet, eine Person, die nach dem vollendeten vierten Lebensjahr eine Hörschädigung erleidet, als postlingual hörgeschädigt. (Wisotzki 1994, 49)

Mit Begriffen wie „Hörbehinderung“, „Hörleiden“, „Hörschädigung“ usw. werden zugleich konnotativ Sichtweisen zum Ausdruck gebracht: Diese Bezeichnungen reflektieren das Erleben und Empfinden von Menschen, die über das Hörvermögen verfügen bzw. dieses besessen haben, und aus deren Sicht dieses zur Normalität und Wohlbefinden gehört. Nicht über die Fähigkeit zu hören zu verfügen, kann sich der Hörende in der Regel nur als einen schmerzlichen Verlust vorstellen, unter dem man leidet und dieses Empfinden wird auch den hörgeschädigten Menschen zugeschrieben. Doch bei von Geburt an hörgeschädigten oder sehr früh ertaubten Menschen kann nicht davon ausgegangen werden, dass diese das fehlende

Hörvermögen zwangsläufig als Verlust empfinden. Erst in der Interaktion mit den Hörenden werden das fehlende bzw. eingeschränkte Hörvermögen sowie die daraus entstehenden Kommunikationsprobleme mit den Hörenden in das Bewusstsein der Betroffenen geführt. Ob und inwieweit die Betroffenen unter ihrer Hörschädigung leiden, hängt maßgeblich vom Verhalten der (hörenden) Mitmenschen ab. Allerdings definieren sich die Betroffenen zunehmend selbst und lehnen es ab, das Unvermögen zu hören als Defizit, einen Verlust oder Leiden zu deklarieren und auf ihre Lebenssituation die Bezeichnung „Behinderung“ anzuwenden. (Große 2001, 14) So wird aus der Sicht eines Teils der Betroffenen im Zusammenhang mit der aktuellen wissenschaftlichen Auseinandersetzung um die Gebärdensprache und der damit verbundenen Emanzipationsbewegung der Gehörlosen versucht, die Begriffe „Gehörlosigkeit“ und „gehörlos sein“ terminologisch zu bestimmen. Aus ihrer Sicht kann sich ein Hörgeschädigter, unabhängig vom Ausmaß der Hörschädigung, selbst als „gehörlos“ bezeichnen, wenn er sich dieser kulturellen Minderheit zugehörig fühlt. Sie gehen davon aus, dass Gehörlose eine eigene Sprache, nämlich die Gebärdensprache, und eine eigene Kultur haben. (Leonhardt 2002, 22) Ähnlich wie die Emanzipation der Gehörlosen lässt sich auch eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit der erwachsenen Personen, die mit einem Cochlea-Implantat versorgt sind, beobachten. (ebd., 23)

Aus pädagogischer Sichtweise sind Abgrenzungen und Kategorisierungen eher problematisch zu betrachten und stets kritisch zu durchleuchten. Da die Gruppe der Hörgeschädigten eben sehr heterogen ist, sind differenzierte pädagogische Angebote unerlässlich. (Löwe 1992a, 131) Dennoch hat es sich in der Hörgeschädigtenpädagogik weitgehend durchgesetzt, zwischen *schwerhörigen*, *gehörlosen*, *ertaubten* und *mehrfachbehinderten hörgeschädigten* Kindern zu differenzieren. Da gerade in den letzten Jahren die Bedeutung des Cochlea-Implantates zugenommen hat, soll auch auf hörgeschädigte Kinder mit einem CI eingegangen werden. Hörschädigungen können in allen Altersstufen auftreten, da der Fokus vorliegender Arbeit allerdings bei hörgeschädigten Kindern liegt, beziehen sich folgende Ausführungen auf das Kindesalter.

2.1.1 Schwerhörige Kinder

Als schwerhörig werden aus pädagogischer Perspektive Kinder bezeichnet, deren Schädigung des Hörorgans die Wahrnehmung akustischer Reize so beeinträchtigt, dass sie Sprache mit Hilfe einer Hörprothese aufnehmen und ihr eigenes Sprechen über die auditive Rückkopplung kontrollieren können. Je nach Art und Grad der Schwerhörigkeit kann es für die betroffenen

Kinder hilfreich bzw. erforderlich sein, auf visuelle Merkmale zur Sprachperzeption bzw. kinetisch-kinästhetische Empfindungen zur Sprachproduktion zurückzugreifen. Behinderungen im Bereich der Sprachperzeption und der Sprachproduktion sowie in der Verfügbarkeit der Sprache sind meist verbunden mit weiteren kognitiven, emotionalen und sozialen Folgebehinderungen. Aus diesem Grund sind bei schwerhörigen Kindern pädagogische und rehabilitative Interventionen erforderlich, um das Ausmaß der Behinderung, das aus der Hörschädigung erwachsen könnte, möglichst gering zu halten. Diese Interventionen können medizinische, prothetische, pädagogische und psychologische Bereiche umfassen. (Wisotzki 1994, 50)

Aber auch die Gruppe der „Schwerhörigen“ ist keineswegs als homogen zu bezeichnen. Eine Sondergruppe der Schwerhörigen sind die sog. zentral Hörgeschädigten, bei denen nicht eine Minderung der Hörfähigkeit vorliegt, sondern ein Fehlhören. Als Zwischengruppe zwischen den schwerhörigen und denjenigen Kindern, die im pädagogischen Sinne als gehörlos bezeichnet werden, findet man die Gruppe der Resthörigen. Eine Beschreibung dieser Gruppe ist über die Art des Spracherwerbs und des Sprachgebrauchs möglich. Während schwerhörige Kinder sich vorrangig beim Aufbau der Sprache und bei der lautsprachlichen Kommunikation auf den Gehörsinn stützen, ist bei resthörigen Kindern der Erwerb der Sprache über den Gehörsinn weitgehend verschlossen und muss im Erwachsenenalter die lautsprachliche Kommunikation auf Ersatzzeichensysteme ausweichen. Von den gehörlosen Kindern unterscheiden sie sich allerdings dadurch, dass sie für die Hör- und Spracherziehung durchaus noch über ein verwertbares Restgehör verfügen, das im Erwachsenenalter auch noch bei der lautsprachlichen Kommunikation eingesetzt werden kann. Sehr häufig sind die Auswirkungen der Schwerhörigkeit jedoch wenig vom Grad des Hörschadens abhängen, vielmehr spielen die oben aufgezeigten intervenierenden Variablen eine weitaus bedeutendere Rolle. (Wisotzki 1994, 50f) Hier sind vor allem Faktoren wie der Zeitpunkt des Beginns der Intervention, die Qualität der Versorgung mit Hörhilfen, die geistige und psycho-physische Konstitution des Kindes und seine Umwelt zu betrachten. (ebd., 49)

Diese Differenzierung scheint erforderlich, um die pädagogischen und rehabilitativen Interventionen auf die Bedürfnisse jedes Kindes abzustimmen. Unter diesem Aspekt spielt eine umfassende Diagnostik (siehe Kap. 2.2) eine bedeutende Rolle.

2.1.2 Gehörlose Kinder

Unter pädagogischem Aspekt wird dann von Gehörlosigkeit gesprochen, wenn im frühen Kindesalter (prä-, peri- oder postnatal) vor Abschluss des Lautspracherwerbs (prälingual) eine

so schwere Schädigung des Gehörs vorliegt, dass selbst bei bestmöglicher Schallverstärkung durch eine Hörhilfe keine oder nur eine ganz begrenzte auditive Wahrnehmung möglich ist. Unter den eingeschränkten Wahrnehmungsbedingungen eines gehörlosen Kindes ist ein natürlicher Lautspracherwerb nicht möglich, so dass pädagogische Maßnahmen erforderlich werden. (Wisotzki 1994, 51) Unter fachpädagogischer Anleitung und Unterstützung sind auch gehörlose Kinder in der Lage, Lautsprache zu erwerben und lautsprachlich (unter Ausnützung des Absehens) zu kommunizieren. Die Sprechweise Gehörloser bleibt meist auch bei guter Förderung auffällig, da ihnen die Möglichkeiten auditiver Eigenkontrolle weitgehend verschlossen sind.

2.1.3 *Ertaubte Kinder*

Tritt der Hörschaden nach Vollendung des vierten Lebensjahres ein, werden diese Kinder als „ertaubt“ oder „postlingual gehörlos“ bezeichnet. Die Syndrombilder prälingual und postlingual gehörloser Kinder unterscheiden sich charakteristisch. Allerdings muss festgestellt werden, dass, wenn nicht unmittelbar nach dem Eintreten des Hörschadens sonderpädagogisch interveniert wird, die bereits beherrschte Sprache völlig verloren gehen kann. (Wisotzki 1994, 52)

2.1.4 *Mehrfachbehinderte hörgeschädigte Kinder*

Grundsätzlich kann eine Hörschädigung in Kombination mit einer oder mehreren zusätzlichen Behinderungen in unterschiedlichem Ausmaß und Schweregrad gleichzeitig oder zeitlich versetzt voneinander auftreten. Diese Zusatzbehinderung(en) können die Auswirkungen einer Hörschädigung auf die gesamte Entwicklung des Kindes erheblich beeinflussen. Durch die Vielfalt der möglichen Kombinationen der Behinderungen sind die Erscheinungsbilder und Auswirkungen innerhalb einer „Gruppierung der Mehrfachbehinderten“ kaum miteinander vergleichbar, was sich auch auf die Diagnosestellung und die pädagogischen sowie medizinischen Interventionen auswirkt. (Leonhardt 2002, 73)

2.1.5 *Hörgeschädigte Kinder mit einem Cochlea-Implantat*

Das Cochlea-Implantat ist eine Hörprothese, die teilweise in den Kopf der Hörgeschädigten implantiert wird. Es wird dann eingesetzt, wenn die Haarsinneszellen in der Hörschnecke

zwar ausgefallen sind, aber der ableitende Hörnerv noch funktionsfähig ist.⁹ Die Hörprothese besteht aus einem Mikrofon, ein Sprachprozessor, einem Sende- und Empfangssystem und einer Elektrode. Das Mikrofon wird an der Ohrmuschel bzw. an der Brust getragen. Dabei werden die auf das Mikrofon treffenden Schallwellen in elektrische Impulse umgesetzt und an den Sprachprozessor geleitet, der am Körper getragen wird. Im Sprachprozessor werden die den Schallwellen entsprechenden elektrischen Signale so aufgearbeitet, dass ein Reizmuster entsteht, welches über das Sendesystem (hinter dem Ohr) und über das Empfängersystem (implantiert) auf die Elektrode geleitet ist. (Wisotzki 1994, 71) Dadurch wird zwar kein normales Hörvermögen hergestellt, aber ein deutlich verbessertes akustisches Reaktionsvermögen, mit dem gesprochene Sprache besser erkannt werden kann (Hintermair 1996, 2).

„Die moderne elektro-akustische Technik macht es uns möglich, unseren Feind, die Taubheit, in seiner eigenen Höhle aufzusuchen.“ (Van Uden 1956 zit. n. Löwe 1992a, 144) Diese Prophezeiung, die van Uden schon vor über 50 Jahren gemacht hat, scheint mit der Entwicklung des Cochlea-Implantates in Erfüllung gegangen zu sein. Allerdings können die Erfolge von mit dem CI versorgten Kindern nur in Verbindung mit wichtigen pädagogischen Maßnahmen gesehen werden. Darunter zählt Löwe (1992a, 144f) alles, „was eine optimale Lautwahrnehmung begünstigt, ein gutes Sprechen herbeiführt, zur Bildung des inneren Sprechens beiträgt und damit aber auch [...] zu gutem Lesen befähigt. Umgekehrt muss sie [die Hörgeschädigtenpädagogik, Anm. d. Verf.] alles vermeiden, was dieser Zielsetzung entgegenwirkt.“ Das bedeutet laut Löwe (ebd.) eine weitgehende Absage an alle manuellen Kommunikationshilfen, wie die Gebärdensprache, lautsprachbegleitende Gebärden und das Fingeralphabet.

Diese Einstellung verschiedener Fachleute wie Löwe und van Uden, die hoffen, mit dem CI könne die Gehörlosigkeit „geheilt“ werden, stößt innerhalb der Gehörlosengemeinschaft auf Kritik: „Es geht eben nicht nur um das (möglichst gute) Hören, sondern um mehr: Es stehen Formen der Lebensgestaltung zur Entscheidung an, und ich denke, die Gemeinschaft der Gehörlosen spürt in der Haltung vieler hörender Fachleute, die ihr quasi die Luft zum Atmen nimmt, die (zum Teil gnadenlose) Ausschließlichkeit, mit der diese ihre Sichtweisen, Werte

⁹ Zum Aufbau und Funktionsfähigkeit des Hörorgans siehe: Heinz-René Brunner (1997): Anatomie, Pathologie und Physiologie des Ohres für Hörgeräteakustiker, Logopäden und audiologische Assistenzberufe. Thieme, Stuttgart. Zusammenfassend auch bei Annette Leonhardt (2002): Einführung in die Hörgeschädigtenpädagogik, Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 40-49

und Normen in klare qualitative Abgrenzung zu den diesbezüglich eigenen Vorstellungen bringen.“ (Hintermair 1996, 5) Durch die neue Technologie des CI rückt also bei einigen Fachleuten wieder das Defizitäre einer Hörschädigung in den Blick und Gehörlosigkeit wird als Krankheit gesehen und entsprechend mit medizinischen Mitteln versucht zu heilen. (ebd.) Diese Überlegungen scheinen natürlich auch relevant für die Entscheidungsfindung der Eltern, ob sie ihr hörgeschädigtes Kind implantieren lassen möchten.

2.2 Diagnostik

Im medizinischen Bereich ist eine gründliche Diagnose Voraussetzung für eine angemessene und Erfolg verheißende Therapie. So ist auch eine zum Erfolg führende pädagogische Förderung eines hörgeschädigten Kindes nur dann möglich, wenn dieses zuvor umfassend untersucht worden ist. (Löwe 1992a, 130) Diese sonderpädagogische Diagnose muss auch die Umgebung des Kindes mit einschließen. Hier wäre z.B. von Bedeutung, wenn die Eltern des hörgeschädigten Kindes die deutsche Sprache nicht oder nur unzureichend beherrschen.

Eine der wichtigsten intervenierenden Variablen bei der Diagnostik stellt der Zeitpunkt der Hörschädigung dar. Ebenso wichtig ist die Erfassung der Hörschädigung und ihre genaue Diagnose, damit möglichst früh und umfassend pädagogisch interveniert werden kann. Aus neurologischer Sicht ist eine frühe Diagnose wichtig, da im Bereich der Hörbahnen eine Synapsenreifung nur bis zum zweiten, maximal vierten vollendeten Lebensjahr möglich ist und deswegen möglichst früh eine entsprechende Intervention mit dem Ziel, diese Synapsenreifung zu aktivieren, erfolgen soll. (Wisotzki 1994, 53)

Ein wichtiges Instrument der Diagnostik stellt die Audiometrie dar, die sowohl von der Medizin als auch von der Pädagogik zur Beantwortung spezieller Fragen eingesetzt wird. Die medizinische Audiometrie bedient sich neben den auch in der pädagogischen Audiometrie angewandten subjektiven Verfahren¹⁰ objektiver Verfahren, die Aussagen über einen Hörschaden zulassen, ohne dass die Mitwirkung des Prüfenden notwendig wäre. Das Hauptziel medizinischer Audiometrie ist die Feststellung der Art und des Ausmaßes der Hörstörung(en). (Wisotzki 1994, 54f) Für Säuglinge und Kleinkinder sind hier folgende Verfahren relevant: Das Neugeborenen-Screening wird meist im Krankenhaus direkt nach der Geburt vorgenommen. Das Verfahren gilt als relativ sicher, wobei bedacht werden muss, dass viele Hörschäden erst nach der Geburt entstehen und daher durch dieses Screening nicht

¹⁰ Bei subjektiven Verfahren ist eine unmittelbare Mitwirkung der Prüfenden erforderlich.

erfasst werden. Mit Hilfe der Spielaudiometrie kann das Hörvermögen von Kindern ab dem 2. Lebensjahr tonaudiometrisch gemessen werden. Mit der Evoked-Response-Audiometrie (ERA) können elektrische Potentiale im Hörnerv, im Hirnstamm und in der Hirnrinde mit Hilfe eines Mittelwertrechners gemessen werden. Sie geben Auskunft über die Funktionsfähigkeit der verschiedenen Hörbahnen. Die Brainstem-Evoked-Response-Audiometrie (BERA) erlaubt, durch die Berücksichtigung der Latenzzeiten, eine Trennung der Potentiale in den einzelnen Bereichen der Hörbahn durchzuführen. (Wisotzki 1994, 70f)

Neben der audiometrischen Diagnostik sind die Beobachtungen der Fachpädagoginnen, z.B. im Bereich der Frühförderung, wesentlich. Aufgabe dieser informellen Diagnostik ist, durch gezielte oder beiläufige Beobachtung Daten über die Entwicklung des hörgeschädigten Kindes zu gewinnen. So erhält die Frühförderin Ansatzpunkte und Hilfen für die einzuleitenden pädagogischen Maßnahmen. (Wisotzki 1994, 60)

Auch wenn sich die medizinischen und pädagogischen Methoden in manchen Verfahrensarten nicht unterscheiden, gibt es völlig verschiedene Zielsetzungen. Dabei liegt das Interesse der Pädagogik darin, möglichst früh und umfassend pädagogisch intervenieren zu können. (Wisotzki 1994, 53)

Innerhalb der audiometrischen Diagnostik wird zwischen Aussonderungsuntersuchungen und Bestimmungsuntersuchungen unterschieden, die jeweils eine andere Zielsetzung haben. Während Aussonderungsuntersuchungen lediglich eine grobe Unterscheidung zwischen normaler Hörfähigkeit und Hörauffälligkeit erlauben, ist es das Anliegen von Bestimmungsuntersuchungen, eine vorgefundene Hörschädigung nach Art, Grad und Lokalisation möglichst umfassend abzuklären (Löwe 1992b, 39).

Für das 1. Lebensjahr gibt es keine Aussonderungsuntersuchungen, die spezielle pädagogische Zielsetzungen verfolgen, sondern diese sind im Prinzip der Medizin vorbehalten. Erst ab dem 3. Lebensjahr können Kinder mit Hilfe der Spielaudiometrie, bei der in kindgemäßer Form Aufgaben gelöst werden müssen, untersucht werden. Werden bei der Aussonderungsuntersuchung Hörauffälligkeiten beobachtet, so ist eine Bestimmungsuntersuchung erforderlich um die Art der Hörschädigung zu erfassen. (Wisotzki 1994, 56f)

2.3 Kommunikation mit dem hörgeschädigten Kind

Die Suche nach immer besseren Verfahren für die Erziehung und Bildung prälingual hörgeschädigter Kinder ist das Hauptanliegen der Hörgeschädigtenpädagogik (Löwe 1992a, 19). Seit den Anfängen der Hörgeschädigtenpädagogik gibt es Diskussionen über den geeigneten kommunikativen Zugang zum gehörlosen bzw. hochgradig hörgeschädigten Kind und der „richtigen Methode“ das Kind zur Sprache zu führen. (Hintermair/Horsch 1998, 175f) Diese Diskussionen können und sollen hier nicht ausreichend dargestellt und aufbereitet werden. Dennoch spielt aber gerade für die Eltern die Frage nach der geeigneten Methode für ihr hörgeschädigtes Kind sicherlich eine große Rolle. Inwieweit diese Frage das Bewältigungsverhalten der Eltern beeinflussen kann, soll in Kapitel 4 beschrieben werden.

Die Wahl der Kommunikationsmittel durch die Eltern kann durch verschiedene Faktoren abhängen, z.B. der Grad der Hörschädigung, das verfügbare institutionelle Angebot und der Bildungsstand der Eltern. Hier ist auch der Umstand zu nennen, dass es bei einer Analyse deutscher Frühfördereinrichtungen für 69 % dieser Stellen selbstverständlich war, keine manuellen Kommunikationsmittel in der Frühförderarbeit zu verwenden und entsprechend auch nicht anzubieten. (Hintermair/Horsch 1998, 177) Für Österreich liegen vergleichbare Daten nicht vor, es ist aber anzunehmen, dass sich die Situation ähnlich wie in Deutschland darstellt.

Die drei Hauptverfahren des Unterrichts hörgeschädigter Kinder stellen der lautsprachliche Unterricht, der gebärdensprachliche Unterricht und die hörgerichtete Methode dar.¹¹ Es soll nicht Ziel des nächsten Abschnittes sein, diese Methoden ausführlich darzustellen und zu diskutieren, da der Fokus der vorliegenden Arbeit auf den Meinungen und den Bedeutungen der Eltern, die sie den eingesetzten Kommunikationsmitteln zuschreiben, liegt. Diese kurze Darstellung entspricht in etwa dem, was meist Eltern hörgeschädigter Kinder ohne entsprechende Vorkenntnisse darüber wissen, wobei nicht angenommen werden kann, dass Eltern von Professionellen in gleichem Maße über alle Möglichkeiten der Förderung aufgeklärt werden. Es besteht die Gefahr, dass nicht allseitig informiert wird, sondern die Eltern nur einseitig und selektiv beraten werden, indem die Professionelle ausschließlich die von ihr vertretene Position der Beratung zugrunde legt (Große 2001, 153).

¹¹ In der Literatur lassen sich zahlreiche Methoden zur Sprachanbahnung bei hörgeschädigten Kindern finden, u.a. von Schmid-Giovannini, Clark, Pollack, Horsch,... Diese Ansätze berufen sich zumeist auf die oben genannten Hauptverfahren. Näheres dazu bei Jann 1994 und Löwe 1992b.

2.3.1 Die Lautsprachmethode

Der lautsprachliche Ansatz von van Uden beruht auf der Annahme, dass hörgeschädigte Kinder durch konsequent durchgeführte Maßnahmen auf einem „muttersprachlichen“ Weg zur Lautsprache geführt werden können. Die Bezugspersonen dürften dabei keine Gebärden verwenden, da sie van Udens Meinung nach nicht den Charakter einer echten Sprache hätten und als bildhafte Kommunikationsmittel in Konkurrenz zu Lautsprache treten würden. Bezugspersonen sollten so mit ihrem Kind sprechen, als wäre es hörend. (Jann 1994, 173f) Van Uden stellt fest, dass *„das Gespräch der ideale Weg ist, gehörlose Kinder in den Besitz der Sprache zu führen“* (Jann 1994, 180, Hervorh. im Original). Das Gespräch¹² weist nach van Uden alle Merkmale auf, die aus sprachwissenschaftlicher und -psychologischer Sicht für den Lautspracherwerb bedeutend sind. Demnach sollen die Eltern, die Frühförderin und andere Bezugspersonen so schnell wie möglich mit dem hörgeschädigten Kind ins Gespräch kommen – und dies in einer normalen Sprache, mit natürlichen Sprachformen und in jeder Situation. Die dabei verwendete Sprache sollte die orale rhythmische Sprache sein. (Jann 1994, 180ff) Das Hauptziel dieses Ansatzes ist es, einer Verstummung des Kindes vorzubeugen. Untersuchungen haben ergeben, dass die ersten vorsprachlichen Äußerungen auch hochgradig hörgeschädigter Kinder sich zunächst nicht von denen normal hörender Säuglinge unterscheiden. Im Alter von 17 bis 23 Lebenswochen beginnen diese stimmlichen Äußerungen allerdings qualitativ und quantitativ nachzulassen, man spricht von beginnender Verstummung. Um das zu vermeiden ist nach van Uden eine möglichst frühe Hörgeräteversorgung unabdingbar. Durch Antlitzgerichtetheit, das Kleinkind blickt auf das Gesicht der sprechenden Bezugsperson, kann sich das erste Absehen entwickeln, dass vom ersten Nachformen oft zugesprochener Wörter gefolgt wird. Van Uden will mit dieser Methode ebenfalls das Aufkommen einer Gebärdensprache verhindern. (Löwe 1992b, 95f)

2.3.2 Der gebärdensprachliche und zweisprachige Ansatz

Einführend soll kurz dargestellt werden, was unter der Gebärdensprache zu verstehen ist. Gebärdensprache ist eine natürliche Sprache mit eigener linguistischer Struktur, d.h. sie wurde nicht erfunden und im Erwerbsprozess der Gebärdensprache lassen sich viele Gemeinsamkeiten mit dem Erwerbsprozess der gesprochenen Sprache erkennen. Die

¹² „ein zweiseitiger Gedankenaustausch, ein ununterbrochenes vorwegnehmendes und rückverstärkendes Verhalten der Partner mit einer dauernden Rückkoppelung“ (Van Uden, Die Welt der Sprache, a.a.O., 19 zit. n. Jann 1994, 180)

Gebärdensprache ist eng mit der Kultur der Gehörlosen, der sie entspringt, verbunden. Es gibt unterschiedliche nationale Varianten von Gebärdensprache sowie regionale Dialekte innerhalb einer nationalen Variante. Gebärdensprache ist nicht an konkrete oder bildhaft darstellbare Inhalte gebunden, wie etwa Pantomime, sondern bei ausgebildeter Gebärdensprachkompetenz können komplexe und abstrakte Ideen ausgedrückt werden. Sie bedient sich manueller (Hände und Arme) und nicht manueller (Gesichtsdruck, Blick, Kopf, Oberkörper, Mundbild) Ausdrucksmittel. (Boyes Braem 1995, 14ff)

Durch die Emanzipation der Gehörlosengemeinschaft wird die Forderung stark, dass die Identitätsfindung der Hörgeschädigten nicht mehr über die Lautsprache geschehen soll, sondern es soll das von ihnen verwendete Kommunikationsmittel, die Gebärdensprache, als identitätsbildendes Medium dienen. Diese sozialpolitischen Forderungen laufen darauf hinaus, die Gruppe der Hörgeschädigten, die die Gebärdensprache verwendet, als sprachliche Minderheit staatlich anzuerkennen. Diese Forderungen leiten sich von zwei Fakten ab:

- Hörgeschädigte Kinder hörgeschädigter Eltern weisen, wenn sie in einer gebärdensprachlichen Umgebung aufwachsen, nicht die Deprivationen und Normabweichungen im sozialen, emotional-affektiven und kognitiven Bereich auf, wie sie hörgeschädigte Kinder, die in einer lautsprachlichen Umgebung aufwachsen, gegenüber hörenden Kinder aufweisen.
- Linguistische Forschungen konnten nachweisen, dass es sich bei der Gebärdensprache um ein Kommunikationsmittel handelt, das alle Merkmale einer voll ausgebildeten Sprache besitzt. (Wisotzki 1994, 77f)

Bereits 1982 kreiert Prillwitz ein Frühförderprogramm, das im Gegensatz zum oralen Ansatz die Gruppe der Hörgeschädigten als eine positiv einzuschätzende Minderheitengruppe mit einer eigenen vollwertigen Sprache ansieht. Er ist davon überzeugt, dass allein das bewusste frühe Einbeziehen der Gebärdensprache eine relativ normale und anspruchsvolle kommunikative Situation in der Familie garantiert, was sich positiv auf die Gesamtentwicklung des Kindes auswirkt. (Prillwitz 1982, 131) Hier steht also die Kommunikation des hörgeschädigten Kindes mit seinen Eltern bzw. Familie im Vordergrund, um dadurch eine bestmögliche emotionale, geistige und soziale Entwicklung des gehörlosen Kindes zu erreichen (Jann 1994, 124). Gleichzeitig betont Prillwitz die Bedeutung der Integration in die hörende Umwelt, da der hörgeschädigte Mensch „hier arbeiten und sich behaupten muss.“ (Prillwitz 1982, 131)

Auch Wisch (1990, 232) kommt aufgrund einer Studie mit hörgeschädigten Kleinkindern zu der Feststellung, dass durch das Einbeziehen von Gebärden in die frühkindliche Kommunikation „das bei einseitig oral aufgewachsenen gehörlosen Kindern festzustellende kommunikative Defizit vermieden werden konnte“.

Hauptaufgabe der gebärdensprachlich orientierten Frühförderung ist es, durch die Verwendung der Gebärdensprache eine optimale Kommunikationssituation zu schaffen und damit eine bestmögliche soziale, emotionale und kognitive Entwicklung des hörgeschädigten Kindes zu erreichen. Dabei wird davon ausgegangen, dass durch das Einbeziehen von Gebärden eine altersangemessene Kommunikation aufgebaut werden kann, die rein durch die Verwendung der Lautsprache nicht gegeben wäre. „The studies so far published clearly show that children’s general development is positively influenced by the use of sign-communication from an early age.“ (Heiling 1995, 27) Auch Donath et al. (1996, 20) sind überzeugt, dass das gehörlose Kind eine Gebärdensprache wie das hörende Kind eine Lautsprache erwirbt. Mit Bezug auf das gehörlose Kind kann sich normalerweise nur die Gebärdensprache als erste Sprache auf natürliche Art und Weise entfalten.

In der Förderung mittels Gebärdensprache lassen sich allerdings große Unterschiede erkennen. So wird von einigen Vertretern lediglich lautsprachbegleitende Gebärden (LBG) eingesetzt. Diese LBG werden parallel zum „lauten“ Sprechen gebraucht, wobei die Lautsprache hier vordergründig ist. LBG haben hier die Funktion, eine Unterstützung beim Erwerb der Lautsprachgrammatik und beim Verstehen von Wortinhalten zu sein. (Jann 1994, 125) Das Modell der Zweisprachigkeit stellt eine Weiterentwicklung des lautsprachbegleitenden Verfahrens dar und unterscheidet sich dadurch vom LBG-Verfahren, dass die Gebärden nicht mehr nur unterstützend zur Lautsprache eingesetzt werden, sondern als eigenes Sprachsystem angesehen werden, welches unabhängig von der Lautsprache vermittelt wird. (Jann 1994, 125) Bei diesem Ansatz wird die Gebärdensprache als Erstsprache hörgeschädigter Kinder angesehen, die als Grundlage eines allgemeinen Sprachverständnisses die Voraussetzung für den Zweitspracherwerb, nämlich den Erwerb der Laut- bzw. Schriftsprache, darstellt. Der Lautspracherwerb und die Hörerziehung sind auf der Basis guter Gebärdensprachkenntnisse im Rahmen einer zweisprachigen Erziehung möglich. Dagegen können lediglich nur streng einseitige Konzepte den kommunikativen Grundbedürfnissen des hörgeschädigten Kleinkindes nicht gerecht werden, und auf diese Weise eine altersgemäße intellektuelle, emotionale und soziale Entwicklung behindern.

(Donath et al., 1996, 22) Ziel der Zweisprachigkeit ist die Vorbereitung auf ein erfolgreiches Leben in zwei Welten, nämlich in der Welt der Hörenden und in der Gehörlosengemeinschaft (Butzkamm 1998, 72).

2.3.3 Die hörgerichtete Methode

Frühförderung beinhaltet immer auch Hörerziehung, und zwar schon seit Beginn der 40er Jahre in den USA. Die Notwendigkeit der Hörerziehung wird sowohl von den traditionellen oralen Methoden als auch von gebärdensprachlich orientierten Verfahren betont und steht in engem Zusammenhang mit der technischen Weiterentwicklung der Hörgeräteversorgung und des CI (siehe oben). (Jann 1994, 127f) Diller (1998, 12) unterscheidet in seinem Konzept der hörgerichteten Frühförderung grundlegend zwischen physiologischer und funktioneller Hörfähigkeit. Er geht davon aus, dass sich das physiologische Hörvermögen, die audiometrisch messbare Hörfähigkeit, durch pädagogische Maßnahmen nicht beeinflussen lasse. Dagegen könne das funktionelle Hörvermögen durch frühe pädagogische Interventionen stark verbessert werden. Weiters schreibt er dem Umfeld des hörgeschädigten Kindes große Bedeutung bei seiner Hörentwicklung zu und betont, dass dem hörgeschädigten Kind ausreichend Möglichkeit gegeben werden müsse, seine eingeschränkte Hörfähigkeit zu entwickeln. Mit dem hörgeschädigten Kind solle akzentuiert und damit hörgerichtet und nicht artikuliert und damit antlitzgerichtet gesprochen werden. Außerdem sollen übergroße Mundbewegungen, verlangsamte Sprechweise und übertriebene Mimik vermieden werden, da sonst die Natürlichkeit, Rhythmik und Melodie der Sprache verloren ginge. (Diller 1998, 12ff)

2.4 Zusammenfassung

Zwischen hörgeschädigten Kindern gibt es noch mehr Unterschiede als sie zwischen Kindern mit uneingeschränkter Hörfähigkeit anzutreffen sind. So gibt es zusätzliche Unterschiede im Hinblick auf Art, Grad und Zeitpunkt des Eintritts der Hörschädigung, ebenso wie das eventuelle Vorhandensein weiterer Schädigungen und die (zeitlich) unterschiedliche Versorgung mit Hörhilfen. Alle diese Faktoren beeinflussen, wie sich die Hörschädigung auf die Entwicklung des Kindes auswirkt. Aus diesem Grund ist es unmöglich, Aussagen zu machen, die für alle zunächst als hörgeschädigt diagnostizierte Kinder zutreffen, was individuell auf das Kind zugeschnittene pädagogische Maßnahmen erforderlich macht. Auch die Wahl der bestmöglichen Versorgung durch Hörhilfen und die Entscheidung für eine rein lautsprachliche oder gebärdensprachliche Kommunikation mit dem Kind sollte für jedes Kind und jede Familie individuell getroffen werden.

Abgesehen davon bedarf der Entwicklungsprozess eines Kindes der aktiven Unterstützung möglichst beider Eltern. Die Diagnose „Hörschädigung“ des Kindes kann jedoch auf so dramatische Weise auf seine Eltern einwirken, dass es zu – ungewollten – Änderungen in deren Verhalten dem Kind gegenüber kommen kann, was zu einer weiteren Beeinträchtigung der ohnehin schon gefährdeten Entwicklung des Kindes führen kann. Wie die Eltern mit dieser Diagnose umgehen und welche kognitiven Prozesse damit ausgelöst werden, soll im nächsten Kapitel behandelt werden.

3 Hörschädigung als „Kritisches Lebensereignis“

3.1 Theoretische Voraussetzungen

Der Versuch zu verstehen, wie und unter welchen Umständen Menschen, die Lebenserschwernissen ausgesetzt sind, ihre Situation bewältigen, impliziert immer auch bestimmte (anthropogene) Vorstellungen darüber, welche Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsspielräume dem Menschen grundsätzlich zugestanden werden und welche Dimensionen menschlichen Seins demzufolge im wissenschaftlichen Diskurs verhandelt werden (Hintermair/Horsch 1998, 9). Im Folgenden werden die aus der Forschungsliteratur stammenden Vorstellungen, die der folgenden Untersuchung zugrunde liegen, kurz dargestellt, um die in den folgenden Kapiteln aufgeführten Inhalte in einen theoretisch nachvollziehbaren Rahmen zu stellen.

Im Kapitel 1.6 wurde bereits die Entwicklung der Frühförderung seit ihren Anfängen in den 60er Jahren beschrieben. Damals wurde im Sinne des behavioristischen Paradigmas davon ausgegangen, dass Entwicklung machbar und leistbar sei, wenn bestimmte lerntheoretische Parameter realisiert und in der Praxis entsprechend konsequent umgesetzt würden. Was die betroffenen Menschen (Eltern, Kinder, Fachleute) bei der Initiierung und Umsetzung dieser pädagogischen Maßnahmen denken und fühlen, war dabei nicht von zentralem Interesse. Wie schon beschrieben, setzte gegen Ende der 70er Jahre eine Trendwende ein, die in der praktischen Arbeit von den Eltern eingeleitet wurde, die nicht mehr als Ko-Therapeutinnen ihres Kindes, sondern als Mutter oder Vater ihres Kindes wahr- und ernst genommen werden wollten.

Etwa zur gleichen Zeit setzte auch eine theoretische Wende ein, die zu einer „radikalen Umformulierung des Verständnisses von menschlicher Entwicklung und somit auch des Bildes vom Menschen führte“ (Hintermair/Horsch 1998, 10). Dabei fand in der Psychologie der Wechsel von einem behavioralen zu einem epistemologischen Subjektmodell statt, bei dem Groeben & Scheele (1977 zit. n. Hintermair/Horsch 1998, 10) erstmals die Berücksichtigung der „aktiven Reflexivität des menschlichen Subjekts“ einfordern, d.h. das Subjekt bestimmt selbst mit, was von all den gemachten Erfahrungen, Wahrnehmungen, etc. bedeutsam wird und was nicht. Diese Annahme hat auch Konsequenzen für das Verständnis vom Verarbeitungsprozess Kritischer Lebensereignisse, wenn das Verhalten eines Menschen

nicht nur als von Situation und Person abhängige, sondern auch als verursachende Variable gesehen wird, d.h. der Mensch wurde als handelndes Subjekt anerkannt. Das führte in der Folge dazu, dass veränderte Modelle der Elternarbeit auf dem Boden dieser theoretischen Veränderungen vorangetrieben wurden. Eltern wurden somit in ihrer Funktion als eigenständige Partner in einem Prozess gesehen, der in seinen Zielen nicht schon zu Beginn abgesteckt war, sondern der gemeinsam unter Berücksichtigung der Subjektivität aller Beteiligten ausgehandelt werden musste. (Hintermair/Horsch 1998, 10f)

Dieses konstruktivistische Modell, bei dem dem subjektiven Faktor zentrale Bedeutung für die Erklärung menschlichen Handelns zugeschrieben wird, wurde in den letzten Jahren erweitert. In dieser Erweiterung deutet sich ein Kompromiss an, der bei aller Betonung von Subjektivität auch wieder Raum schafft für die soziale Bedingtheit des Menschen, d.h. soziale und gesellschaftliche Faktoren in der Entwicklung des Menschen berücksichtigt. (ebd., 11f) Hurrelmann berücksichtigt bei seinem Verständnis menschlicher Entwicklung innere wie äußere Faktoren – er spricht hier von innerer und äußerer Realität. In seinem „Modell der produktiven Realitätsverarbeitung“ wird somit menschliche Entwicklung als weitgehend selbstgesteuerter und reflexiv-bewusster Prozess verstanden, in dem soziale und gesellschaftliche Lebensbedingungen ebenso ihre Berücksichtigung finden wie personenspezifische Voraussetzungen bzw. Merkmale, die Menschen mit in diese Auseinandersetzung mit der äußeren Realität (z.B. die Behinderung eines Kindes) bringen. (Hintermair/Horsch 1998, 12) Für die vorliegende Studie bedeutet das, dass die Eltern hörgeschädigter Kinder zum Zeitpunkt der Befragung an einem Punkt ihres Prozesses der Aneignung ihrer inneren und äußeren Realität standen und die Antworten, die sie auf die gestellten Fragen gegeben haben, einen kleinen Ausschnitt ihrer aktuellen Lebenssituation aus ihrer erlebten Sicht darstellen.

Innerhalb der Hörgeschädigtenpädagogik wurde die „innere Situation“ der Eltern früher oft hauptsächlich mit dem Begriff der „Trauerarbeit“ assoziiert, während die neuere Forschung von einer erweiterten Perspektive ausgeht, bei der die Tatsache einer diagnostizierten Hörschädigung nicht automatisch und ausschließlich nur als verletzendes oder kränkendes Ereignis konstruiert wird. Vielmehr wurde versucht, eine erweiterte Perspektive zu entwerfen, mit der genauer auf die individuellen Ausgangslagen und Bewältigungsmuster der Betroffenen eingegangen werden kann, da nicht davon ausgegangen werden kann, dass sich alle Eltern hörgeschädigter Kinder in der gleichen Weise betroffen fühlen. Vielmehr wird nach den Differenzen und den Bedingungen gefragt, unter denen die Hörschädigung des Kindes zur psychischen Realität der Eltern wird. (Filipp 1995b, 302)

Im nächsten Teil soll beschrieben werden, was an Wissen und empirischen Befunden zum Verlauf und der konkreten Ausformung dessen bekannt ist und was als Bewältigung oder Verarbeitung bezeichnet wird.

3.2 Ergebnisse der Coping-Forschung

Bei der Durchsicht der Vielzahl der bis heute vorgelegten Coping-Ansätze¹³ wird das Ausmaß der begrifflichen Verwirrung und konzeptuell-theoretischen Heterogenität in diesem Bereich deutlich. (Filipp 1995a, 36) Filipp und Gräser meinen in Bezug auf verschiedene Definitionsversuche dazu, dass in diesem Sinne der Begriff „coping“ alle mehr oder minder tauglichen Versuche umfasse, sich mit solchen Situationen auseinanderzusetzen, in denen routinemäßiges Handeln nicht mehr zum Erfolg führe und habitualisierte Verhaltenssequenzen nicht mehr greifen. (Hintermair/Horsch 1998, 71) Trotz der heterogenen Definitionsversuche lassen sich Gemeinsamkeiten in folgenden Grundannahmen finden:

1. Bewältigungsprozesse werden auf allen Ebenen vermutet, d.h. sie umfassen beobachtbares Verhalten und instrumentelles Handeln ebenso wie kognitive Prozesse (z.B. Bedeutungszuschreibungen), emotionale und physiologische Reaktionen (z.B. Wut, Trauer), wobei die gegenseitige Abhängigkeit dieser Ebenen unterschiedlich konzeptualisiert wird.
2. Bei der Auseinandersetzung mit und Bewältigung von kritischen Ereignissen handelt es sich um ein prozessuales Geschehen mit unterschiedlicher zeitlicher Erstreckung.

Abgesehen von diesen Grundannahmen gibt es laut Filipp (1995a, 38) eine Fülle von Divergenzen im Hinblick darauf, ob ein relativ universelles Reaktionsmodell mit einer inter- und intraindividuell kaum variierenden Abfolge von Stadien (siehe auch Kap. 3.3.4 zu den Phasenmodellen) anzunehmen ist.

Die empirisch-wissenschaftliche Analyse und Beschreibung des Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozesses mit Kritischen Lebensereignissen geht von einer entwicklungspsychologischen Sichtweise aus, die die „Entwicklungspsychologie der Lebensspanne“ zur Grundlage nimmt. Dabei wird Entwicklung verstanden als „eine Reihe von miteinander zusammenhängenden Veränderungen, die bestimmten Orten des zeitlichen Kontinuums eines individuellen Lebenslaufs zuzuordnen sind“ (Thomae 1959, 10 zit. n.

¹³ Eine Überblicksdarstellung findet sich bei Filipp (1995): Kritische Lebensereignisse

Hinze 1991, 25). Die individuelle Entwicklung eines Menschen schließt sozialpsychologische, soziokulturelle und ökologische Faktoren ein. Verhaltensänderungen sind dementsprechend multikausal bedingt, wobei ontogenetische, evolutionäre oder nicht-normative Einflüsse (z.B. die Geburt eines behinderten Kindes) eine Rolle spielen. Innerhalb der Entwicklungspsychologie des Erwachsenenalters wird dem Konzept der „Kritischen Lebensereignisse“ eine besonders große Bedeutung beigemessen. Lebensereignisse sind dann als kritisch anzusehen, wenn sie eine abrupte Veränderung in der Lebenssituation eines Menschen mit sich bringen. (Faltermaier et al. 2002, 74f) Nicht-normativ werden Ereignisse genannt, die in der Regel unerwartet auftreten und im Unterschied zu normativen Ereignissen (z.B. Einstieg in den Beruf, Heirat etc.) keine Bindung an den Lebenslauf aufweisen. In diesem Zusammenhang ist Entwicklung als ein dialektischer Prozess anzusehen, bei dem zwischen Person und Umwelt ein komplementäres Wechselwirkungsverhältnis besteht. (Hinze 1991, 25) Entscheidend für die weitere Entwicklung ist dabei, wie das Individuum mit solchen nicht-normativen Ereignissen und der daraus entstehenden Belastung bzw. Lebensveränderung umgeht, d.h. wie es sie bewältigt (Faltermaier et al. 2002, 148).

Wenn von „Lebensereignissen“ als Forschungsthema die Rede ist, muss sich wohl jede Einzelwissenschaft – so auch die Bildungswissenschaft – eingestehen, dass sie deutlich überfordert ist. Solche höchst komplexen Ausschnitte der Realität können immer nur verkürzt abgebildet und aus der jeweils eigenen (wissenschaftlichen) Perspektive betrachtet werden. Mehrere Disziplinen befassen sich in vielerlei Hinsicht mit dem Thema „Kritisches Lebensereignis“. So ist zum Beispiel das Anwendungs- und Betätigungsfeld der Medizin letztlich durch Kritische Lebensereignisse konstituiert, da Krankheiten und operative Eingriffe für jeden Menschen zu den dramatischen Lebensereignissen zählen. Darüber hinaus teilt die Medizin mit der Psychologie und der Theologie das Problem des Sterbens als „letzter Lebenskrise“. (Filipp 1995, 3f) Für die Bildungswissenschaften scheint es deshalb auch wichtig, über die eigene Disziplin hinaus zu blicken und die Konzepte und Forschungsergebnisse anderer Disziplinen mit einzubeziehen. Dabei erweisen sich besonders die Forschungsergebnisse aus der Psychologie als relevant, deren Problemstellungen sich mit der Frage beschäftigen, wie Kritische Lebensereignisse in individuelles Erleben und Verhalten transformiert werden, welche Formen der Auseinandersetzung mit und der Bewältigung von Kritischen Lebensereignissen erkennbar sind und wie sich diese zwischen Personen und über Ereignisse und Situationen hinweg unterscheiden (Filipp 1995a, 4). Dabei erweist sich für die Fragestellung dieser Arbeit vor allem ein Forschungsansatz aus der

Stressforschung als bedeutend, bei dem Kritische Lebensereignisse als potentiell stresserzeugend und unter allgemein- und differentialpsychologischer Perspektive betrachtet werden. Kritische Lebensereignisse stellen dann Stressoren dar, die von der Umwelt auf die Person einwirken und mit denen sich die Person in der eigenen Weise auseinandersetzen muss. (Filipp 1995a, 4f). Dabei kann der Umstand einer Diagnose einer Hörschädigung des Kindes als Stressor verstanden werden, der auf die Eltern einwirkt und mit dem sie sich auseinandersetzen müssen. Auf diesen Forschungsansatz wird weiter unten genauer eingegangen.

3.2.1 Die Hörschädigung des Kindes als Kritisches Lebensereignis

Hintermair und Horsch (1998) bezeichnen eine Hörschädigung des Kindes als ein „Kritisches Lebensereignis“ für die Eltern und beschreiben Aspekte der Belastung und Bewältigung dieser Krise. Als zentrales Moment, das in unterschiedlichen Publikationen zur Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder zum Ausdruck kommt, „kann – die nicht sonderlich überraschende Aussage – festgehalten werden, dass es den Eltern ohne eine effektive Be- und Verarbeitung ihrer inneren Situation mittel- und langfristig nur schwerlich möglich sein dürfte, positive Energien bei sich frei zu machen, um diese dann der Entwicklungsförderung und -begleitung des Kindes zugutekommen zu lassen.“ (Hintermair/Horsch 1998, 4). Innerhalb der Forschung zu Fragen der Bewältigung von Familien mit einem behinderten Kind haben sich grundsätzlich zwei theoretische Richtungen entwickelt: die Stufen- oder Phasenmodelle (z.B. Schuchardt 1984) und Prozessmodelle der Bewältigung vor stresstheoretischem Hintergrund. (Lang 1999, 44)

Auch einige empirische Studien behandeln die Bewältigungsprozesse der Eltern, die durch die Hörschädigung ihres Kindes ausgelöst wurden. Diese Arbeiten thematisieren die innere Situation der Eltern und versuchen zu beschreiben, welche psychischen Prozesse bei den Eltern ablaufen, nachdem sie von der Hörschädigung ihres Kindes erfahren haben und wie sich diese Bewältigungsprozesse in die Zukunft hinein positiv wie negativ auswirken können. So zeigen die Ergebnisse von Fellingner et al. (1997, 62), dass für knapp 60 % der befragten Eltern das Finden eines neuen Gleichgewichts nach der Diagnose mit erheblichen Veränderungen des Lebens verbunden ist. Hintermair (2006, 25ff) überprüfte in einer Studie mit 213 Müttern und 214 Vätern hörgeschädigter Kinder den Zusammenhang von elterlichen Ressourcen, elterlichem Belastungserleben und der sozial-emotionalen Entwicklung der Kinder in einem pfadanalytischen Modell. Die Ergebnisse dieser Studien zeigen, dass Eltern

mit guten personalen und sozialen Ressourcen sich deutlich weniger belastet erleben und dass diese geringere elterliche Belastung mit einer positiven sozial-emotionalen Entwicklung des hörgeschädigten Kindes in Verbindung gebracht werden kann. Es zeigte sich zum Beispiel, dass Eltern mit hohen Belastungswerten weniger sensibel und responsiv für das Verhalten ihres Kindes sind. (Hintermair 2006, 25ff)

In der Literatur wird die diagnostizierte Hörschädigung eines Kindes also als Kritisches Lebensereignis für die Eltern dieses Kindes gekennzeichnet. Im Folgenden soll beschrieben werden, was in der wissenschaftlichen Diskussion an Inhalten mit diesem Begriff verbunden wird.

Laut Hintermair/Horsch (1998, 26f) und Filipp (1995a, 23ff) lassen sich bei unterschiedlichen Definitionsversuchen zum Begriff „Kritisches Lebensereignis“ relativ durchgängig drei Merkmale finden:

- Ein Kritisches Lebensereignis wird als eine qualitative Veränderung in der Lebenswelt einer Person gesehen, die relativ abrupt, d.h. räumlich-zeitlich lokalisierbar geschieht und die mit entsprechenden Anpassungsleistungen durch die Person beantwortet werden muss. Da diese Ereignisse eine Unterbrechung habitualisierter Handlungsabläufe darstellen und die Veränderung oder den Abbau bisheriger Verhaltensmuster erfordern, werden sie prinzipiell als „stressreich“ angesehen, meist unabhängig davon, ob es sich um ein „positives“ oder „negatives“ lebensveränderndes Ereignis handelt. (Filipp 1995a, 23f) In vielen Fällen – das lässt sich auch am Beispiel der Hörschädigung gut nachvollziehen – stellen Kritische Lebensereignisse die punktuelle Verdichtung eines vorauslaufenden Geschehens (z.B. der Verdacht auf eine Hörschädigung) dar, dessen Entwicklung in dem je spezifischen Ereignis (z.B. der Diagnose „Hörschädigung“) seinen Höhepunkt erreicht oder das zu dem jeweiligen Zeitpunkt für die Person psychische Realität erhält. (Hintermair/Horsch 1998, 26)
- Kritische Lebensereignisse sind außerdem dadurch gekennzeichnet, dass die durch das Ereignis eintretende Veränderung (wie die Diagnose „Hörschädigung“) subjektiv bedeutsam von starker emotionaler Beteiligung geprägt ist. (Hintermair/Horsch 1998, 26)
- Weiters kommt es bei einem Kritischen Lebensereignis zu einem Ungleichgewicht im bis dahin aufgetretenen Passungsgefüge zwischen Person und Umwelt (Ulich 1987, 79). Mit diesem Aspekt wird verdeutlicht, dass damit immer auch Veränderungen der Lebenssituation dieser Person verbunden sind, die mehr oder weniger aktiv

beantwortet werden müssen, um zu einer neuen „Passung“ bzw. einem neuen Gleichgewicht zu kommen (Filipp 1995a, 23).

Das Modell der „Kritischen Lebensereignisse“ nach Filipp (1995a, 9ff) ist auf eine physikalisch- wie psychologisch-zeitliche Dimension bezogen. Laut Filipp bedarf es bei der Analyse kritischer Lebensereignisse der Betrachtung verschiedener Komponenten:

a) Vorauslaufende Bedingungen

Dabei wird bei der Frage nach bedeutsamen vorgängigen Erfahrungen mit Kritischen Lebensereignissen zuweilen auf die Art der bisherigen „Bewältigungsgeschichte“ einer Person rekurriert. Im Vordergrund steht zunächst die Frage, ob eine Person ähnliche Ereignisse schon einmal erlebt hat und/oder Ähnlichkeits- bzw. Äquivalenzrelationen zwischen früheren Ereignissen und dem aktuellen kritischen Lebensereignis herstellen kann. (Filipp 1995a, 14) Danish und D’Augelli (1995, 163f) gehen davon aus, dass in diesem Fall womöglich auf bereits bewährte Bewältigungsmuster zurückgegriffen werden kann und die Effekte eines Kritischen Lebensereignisses durch die bisherige Erfahrungsgeschichte der Person und ihren individuellen Lebensstil bestimmt werden. „Ungeachtet der qualitativen Unterschiede zwischen Ereignissen wird ein Ereignis mit geringerer Wahrscheinlichkeit als bedrohlich eingeschätzt, wenn eine Person insgesamt mit komplexen Lebenssituationen Erfahrung hat“ (Danish/D’Augelli 1995 163). In Bezug auf das vorliegende Forschungsvorhaben könnte davon ausgegangen werden, dass bei Eltern, die schon früher mit einer Behinderung konfrontiert waren bzw. schon Erfahrungen mit Hörschädigungen, z.B. in ihrem Verwandten- oder Bekanntenkreis, gemacht haben, in der Auseinandersetzung mit dem Kritischen Lebensereignis der Hörschädigung des eigenen Kindes die eigene Fähigkeit zu einer kompetenten Bewältigung erhöht wird.

Die bisherigen Lebenserfahrungen der Eltern, die entwickelten Norm- und Wertvorstellungen etc. beeinflussen die innere Situation der Eltern, die in den pädagogischen Handlungsprozess adäquat mit einbezogen werden sollte, statt die Anforderungen der Situation (Hörschädigung des Kindes) nur mit Blick in die Zukunft zu fokussieren. Diese unterschiedlichen vorauslaufenden Bedingungen sind mit unterschiedlichen Wünschen und Erwartungen verbunden, die Eltern an die Frühförderung haben. (Hintermair/Horsch 1998, 36f)

b) Personenmerkmale

Personenmerkmale können der Vorhersage dienen, wie der Eintritt eines Ereignisses durch die Person selbst wahrgenommen und bewertet wird. Lebensereignisse erhalten ihre spezifische Qualität und damit ihren Wirkungsgrad für spätere Veränderungen in der Person durch die Formen der subjektiven Ereigniswahrnehmung. Hier manifestiert sich also die interaktive oder transaktionale Beziehung zwischen Person und Lebensereignis, indem auch die Person das Ereignis „formt“. (Filipp 1995a, 16) In der kognitionspsychologischen Konzeption von Lazarus nimmt die subjektive Bewertung einer Situation durch das Individuum eine zentrale Position ein. Diese individuell-subjektive Wahrnehmungsweise muss als ein transaktionaler Prozess zwischen Situations- und Persönlichkeitsvariablen verstanden werden, d.h. die Wahrnehmungsverarbeitung stellt immer ein Resultat einer Person-Umwelt-Transaktion dar. (Brüderl 1988, 33) Ebenfalls als bedeutend erweist sich die Berücksichtigung von Personenmerkmalen im Zusammenhang mit der Frage nach physischen und psychischen Ressourcen, die einer Person für eine Auseinandersetzung mit Lebensereignissen zur Verfügung stehen. Dabei wird angenommen, dass zum Beispiel das verfügbare Verhaltensrepertoire, Temperamentsmerkmale etc. mittelbar oder unmittelbar die Bewältigungsprozesse bestimmen. (Filipp 1995a, 16) Solche Personenmerkmale können beispielsweise sein:

- Demographische Personenmerkmale wie Geschlechtsunterschiede, Alter und Gesundheitszustand
- Psychische Merkmale wie Toleranz für Veränderungen, Selbstwertgefühl, Zeit- und Zukunftsperspektive, Kontrollüberzeugung, etc.
- Kognitive Strukturiertheit, d.h. wie eine Person Lebensereignisse wahrnimmt und inwieweit sie Ähnlichkeiten mit früheren Erlebnissen konstruiert. (Filipp 1995a, 16ff)

c) Kontextmerkmale

Merkmale des sozioökologischen Kontextes können die Wahrnehmung und Einschätzung von Lebensereignissen (mit-)bedingen. Diese Kontextmerkmale können allerdings auch Ressourcen bei der Auseinandersetzung mit und der Bewältigung von Lebensereignissen darstellen, wie dies weiter unten am Beispiel der Einbindung in soziale Stützsysteme gezeigt werden wird.

Der kulturelle Kontext spielt eine wichtige Rolle für das Verständnis von Bewältigungsverhalten. In diesem Begriff verdichten sich im Zusammenhang mit

Kritischen Lebensereignissen vor allem gesellschaftliche Werthaltungen, z.B. auch die Frage, wie eine Behinderung im Rahmen der vorhandenen gesellschaftlichen Entwürfe von Leben eingeordnet wird und welche kollektive Bedeutungszuschreibung sie erfährt. In diesem Zusammenhang spielen auch unterschiedliche „Modelle“ von der Vorstellung von Gehörlosigkeit bzw. einer Hörschädigung eine Rolle, die sich in ihrer unterschiedlichen Ausrichtung (Defizit- versus Kompetenzperspektive) dann auch unterschiedlicher Bewältigungsmuster bemächtigen. (Hintermair/Horsch 1998, 51)

Eine weitere Betrachtungsebene stellt der sozioökonomische Kontext dar, d.h. konkrete materielle Bedingungen, die Menschen vorfinden, um ihr Leben gestalten zu können (z.B. gesichertes Einkommen, aber auch welche Handlungsbereiche in welcher Weite, Vielfältigkeit und Differenziertheit für Menschen verfügbar sind.) So ist zum Beispiel die Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder, die in ländlichen Gegenden leben, im Vergleich zur Situation von Eltern in Großstädten durchaus unterschiedlich zu bewerten bezüglich der Verfügbarkeit von Ressourcen, die zur Bewältigung benötigt werden. (ebd., 51)

Von allen möglichen Kontextmerkmalen, die die Auseinandersetzung mit Lebensereignissen beeinflussen und wesentliche Ressourcen für ihre Bewältigung darstellen, scheinen Aspekte wie die Einbindung in ein soziales Beziehungsgefüge und das damit einhergehende Ausmaß an sozialer Unterstützung am meisten überprüft und berücksichtigt zu sein (Filipp 1995a, 22). Der Aspekt der „sozialen Unterstützung“ und seine Bedeutung für die Bewältigung von Kritischen Lebensereignissen wird in Kapitel 3.4 näher beschrieben.

d) Die konzeptuelle Präzisierung Kritischer Lebensereignisse und ihrer Merkmale

Zwischen einzelnen Konzeptualisierungsansätzen besteht weitgehende Übereinstimmung darin, „daß kritische Lebensereignisse als solche im Leben einer Person auftretende Ereignisse verstanden werden, die durch Veränderungen der (sozialen) Lebenssituation durch die Person beantwortet werden müssen.“ (Filipp 1995a, 23). Da diese Ereignisse meist eine Veränderung bisheriger Verhaltensmuster erfordert, werden sie als prinzipiell „stressreich“ angesehen. Wegen der Heterogenität aller Formen von kritischen Lebensereignissen müsse zwangsläufig ein hohes Maß an definitorischer Unschärfe und konzeptueller Breite in Kauf genommen werden, wenn man diese Vielfalt in einem

Konzept subsumieren wolle. Außerdem werden auf definitorischer Ebene kritische Lebensereignissen nicht ausschließlich auf „negative“ Ereignisse beschränkt. (Filipp 1995a, 23f)

e) Formen der Auseinandersetzung mit und Bewältigung von Kritischen Lebensereignissen

Die Wahrnehmung einer Situation bzw. eines Ereignisses stellt bereits einen ersten Schritt in dem Prozess der Auseinandersetzung und Bewältigung dar. Lazarus versteht unter „Coping“ die Summe aller problemlösenden Anstrengungen einer Person, die sich in einer für sie bedeutsamen, gleichwohl ihre individuellen Anpassungskapazitäten überfordernden Lage befindet (Lazarus 1995, 200).

Wie oben dargelegt, lassen sich Kritische Lebensereignisse dadurch charakterisieren, dass das zwischen Person und Umwelt aufgebaute Passungsgefüge wegen der personenseitig und/oder umweltseitig erfolgten Eingriffe gestört ist. Die primäre Funktion von Auseinandersetzungsprozessen ebenso wie von Bewältigungsprozessen lässt sich also daran festmachen, dass sie auf die Wiederherstellung eines neuen Passungsgefüges zwischen Person und Umwelt abzielen. Diesen Überlegungen folgend lassen sich Formen der unmittelbaren Auseinandersetzung danach unterscheiden, auf welche Systemeinheit (Ereignis, Umwelt, Person) sie primär fokussieren, ob sie also nach außen gerichtet, ereigniszentriert oder auf die eigene Person gerichtet (selbstzentriert) sind. Auf einer zweiten Dimension kann unterschieden werden, auf welcher Handlungsebene diese Formen der Auseinandersetzung angesiedelt werden können und dementsprechend kognitive Aktivitäten von instrumentell-zielgerichteten Handlungen abgehoben werden. Zum Beispiel versucht eine Person in einem Fall, modifizierend auf das Ereignisfeld oder auf die mit dem Ereignis einhergehenden Veränderungen einzuwirken (instrumentell, ereigniszentriert); in einem anderen Fall mag sie alles daran setzen, sich in ihrem eigenen Verhalten auf das Ereignis einzustellen, sich entsprechende Ratschläge zu beschaffen oder Informationen einzuholen (instrumentell, selbstzentriert). (Filipp 1995a, 39)

Mit der von Filipp (1995a) vorgeschlagenen Systematisierung von Auseinandersetzungsprozessen soll auch deutlich werden, dass „mit der Beschreibung solcher Auseinandersetzungsformen nicht zugleich konfundiert sein darf die Frage ihrer tatsächlichen oder vermeintlichen *Angemessenheit*“ (Filipp 1995a, 40, Hervorh. i. O.). Für Filipp liegt das zentrale Problem in der „Indikationsstellung“, d.h. in dem Versuch der Spezifizierung, welche Bewältigungsstrategien im Hinblick auf welche

„Effizienzkriterien“ unter den jeweils gegebenen Bedingungen als funktional oder dysfunktional betrachtet werden. Es werden also bei der Analyse von Bewältigungsverhalten implizit oder explizit normative Setzungen vorgenommen bezüglich dessen, wann Personen ein gegebenes Ereignis erfolgreich bewältigt haben und wann nicht. (ebd., 40) Auch die Frage, wann Eltern hörgeschädigter Kinder die Tatsache der Hörschädigung „bewältigt“ haben und wann nicht, muss also unter diesem Aspekt der normativen Setzung betrachtet werden und sollte den in diesem Bereich Tätigen bewusst bleiben, insbesondere wenn es um Fragen der Intervention im Umfeld der Auseinandersetzung mit Kritischen Lebensereignissen geht. In diesem Zusammenhang lässt sich auch das „Annahmekonstrukt“ betrachten, auf das in Kapitel 3.3.4 näher eingegangen wird.

3.2.2 Stressbewältigung nach Lazarus

Da in der Literatur ein Kritisches Lebensereignis häufig in Verbindung mit dem Begriff „Stress“ diskutiert wird, soll nun auf diesen Begriff und seine Implikationen für die vorliegende Studie eingegangen werden. Dabei erweist sich vor allem die Arbeit von Richard S. Lazarus und seiner Theorie zu Stress und Stressbewältigung als bedeutsam.

3.2.2.1 Allgemeines

Lazarus' Ansatz zur Erforschung von Stress und Stressbewältigung ist explizit kognitiv-phänomenologisch orientiert. In seinem Artikel „Stress und Stressbewältigung“ beschreibt er, wie sich sein Ansatz seit den 1950er Jahren verändert hat. Um 1950 wurde etwa das Bewältigungsverhalten als Folge einer Emotion und diese wiederum als Triebzustand betrachtet. Dagegen argumentiert die heutige Forschung, dass Emotionen und Stress das Resultat von Kognitionen seien, d.h. das Ergebnis dessen, wie eine Person ihre Beziehung zu ihrer Umwelt bewertet oder konstruiert, wobei Kognitionen auch rückwirkend beeinflusst werden, wenn sich eine Person im Zustand emotionaler Erregung befindet. Außerdem determinieren Motive und Formen des Denkens die kognitive Einschätzung aller Situationen, mit denen eine Person konfrontiert ist. Weiters betont Lazarus heute stärker den prozessualen Charakter der Auseinandersetzung einer Person mit ihrer Umwelt. (Lazarus 1995, 201) Lazarus hat die Bedeutung subjektiver Bewertungsprozesse in Form von primären und sekundären Einschätzungen (primary and secondary appraisal) eingeführt und zum zentralen Aspekt seiner Konzeption gemacht (siehe weiter unten). Ebenso betont er die Bedeutung der

Angleichung des aus der Passung geratenen Person-Umwelt-Systems und beschreibt Strategien, wie dies gelingen kann. (ebd., 212ff)

3.2.2.2 Primäre und Sekundäre Einschätzung

Lazarus kennzeichnet „Situationen“ durch drei wesentliche Merkmale, auf die Personen reagieren und die sie wahrnehmen können: Anforderungen, Beschränkungen und Ressourcen. Wenn es um Stress und Anpassung geht, wird eine Person mit einer bestimmten Ausstattung an Überzeugungen, Wertvorstellungen, Fertigkeiten und Bindungen mit einer Situation konfrontiert. Für die Weiterentwicklung einer Person müssen endlos viele solcher Konfrontationen über die Lebensspanne hinweg bewältigt werden. „Psychischer Stress“ entsteht dann, wenn eine Person eine solche Konfrontation als niederschmetternd, bedrohlich oder herausfordernd wahrnimmt. Lazarus führt hier den Begriff der „Transaktion“ ein: „Psychischer Stress gründet weder in der Situation noch in der Person, obschon er von beiden abhängt. Er entsteht vielmehr aus der Art, wie die Person die adaptive Beziehung einschätzt. Diese Beziehung lässt sich am besten als *Transaktion* bezeichnen.“ (Lazarus 1995, 204, Hervorh. i. O.) Der Begriff der Transaktion impliziert, dass nicht nur die Situation auf die Person einwirkt, sondern dass auch die Person die Situation mitbestimmt, d.h. beide beeinflussen sich wechselseitig. Für die Situation der Eltern hörgeschädigter Kinder nach der Diagnosestellung bedeutet das also, dass nicht nur die Tatsache der Hörschädigung auf die Person einwirkt, sondern die Eltern die Situation auch selbst beeinflussen durch ihre individuellen Überzeugungen, Ressourcen etc. Weiters betont Lazarus den prozessualen oder dynamischen Charakter der Transaktion und blickt darauf, was tatsächlich in einer stressvollen Beziehung abläuft und wie sich dieses Geschehen verändert (ebd., 205).

Auch der Begriff der „Emotion“ ist in diesem Zusammenhang von Bedeutung. Emotionen werden verstanden als das „Produkt kognitiver Vorgänge“, d.h. Emotionen stellen das Resultat von oder die Reaktionen auf kognitiv vermittelte Transaktionen mit der tatsächlichen, vorgestellten oder antizipierten Umwelt dar. Lazarus (1995, 212) bezeichnet diese Sichtweise als „kognitive Einschätzung“, die in zwei Formen erscheint, nämlich als primäre und sekundäre Einschätzung. Dabei beschreibt die primäre Einschätzung den Vorgang, innerhalb dessen die Bedeutung einer Transaktion mit der Umwelt für das eigene Wohlbefinden eingeschätzt wird. Diese Einschätzungen können entweder als irrelevant, positiv oder stressreich erlebt werden. Innerhalb der Einschätzung als stressreich unterscheidet Lazarus (1995, 212) drei Subtypen:

- *Schädigung/Verlust* bezieht sich auf ein bereits eingetretenes Ereignis, z.B. den Verlust einer geliebten Person. Für die vorliegende Untersuchung kann hier auch vom Verlust des „perfekten“ Kindes gesprochen werden.
- *Bedrohung* kann sich auf die gleichen Arten von Ereignissen beziehen, aber dieser Begriff schließt ein, dass diese Ereignisse noch nicht eingetreten sind, wohl aber antizipiert werden, z.B. der erste Verdacht der Eltern, dass mit ihrem Kind „etwas nicht stimmt“.
- *Herausforderung* bezieht sich darauf, etwas als Möglichkeit zu persönlichem Wachstum, Gewinn oder Meisterung einer Situation aufzufassen, z.B. Eltern, die durch die Hörschädigung ihres Kindes neue Kontakte zu anderen betroffenen Eltern bzw. zur Gehörlosenkultur knüpfen und diese als Bereicherung ansehen.

Während sich die primäre Einschätzung auf die Bedeutung einer Transaktion für das subjektive Wohlbefinden bezieht, geht es bei der sekundären Einschätzung um einen (beginnenden) adaptiven Prozess, nämlich den der Bewältigung. Die Person muss – bewusst oder unbewusst – entscheiden, was zu tun ist. Da sich die meisten stressreichen Transaktionen aus mehreren spezifischen Ereignissen zusammensetzen, die sich über lange Zeiträume erstrecken können, braucht die betroffene Person Informationen über ihre persönlichen und sozialen Ressourcen, auf die sie zurückgreifen kann. Sie muss wissen, wie bestimmte Bewältigungsformen mit den stressreichen Anforderungen zusammenpassen, was eine Fülle komplexer Einschätzungsprozesse erfordert, die sich auf die Entscheidung für ein bestimmtes Bewältigungsverhalten beziehen. Diese kognitiven Prozesse nennt Lazarus „sekundäre Einschätzungen“. (Lazarus 1995, 214f) Prozesse der sekundären und primären Einschätzung sind voneinander abhängig und scheinen sogar untrennbar. Sie können allerdings dadurch unterschieden werden, dass sie sich auf unterschiedliche Sachverhalte beziehen. Lazarus verdeutlicht diesen Aspekt wie folgt:

„Wenn eine Person ein Bewältigungsverhalten zeigt, das mit hoher Wahrscheinlichkeit einen Schaden überwindet, eine Bedrohung meistert oder sogar eine Herausforderung erleben lässt, wird sich in gleichem Maße auch die primäre Einschätzung als Bedrohung selbst verändern. Man fühlt sich nicht mehr länger bedroht, wenn man einen potentiellen Schaden als relativ einfach abzuwenden erkannt hat. Wenn man andererseits keine Informationen gefunden hat, die Hinweise auf effiziente Bewältigungsformen liefern oder wenn man zu der Überzeugung gelangt ist, man könne nichts tun, wird die Bedrohung selbst wie auch der Wunsch, ihr zu entfliehen, immer stärker.“ (Lazarus 1995, 215)

Es soll nun versucht werden, dieses Modell auf die Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder zu übertragen. Psychischer Stress entsteht bei den Eltern z.B. dann, wenn sie die

Diagnose der Hörschädigung ihres Kindes als niederschmetternd und bedrohlich empfinden. Diese Wahrnehmung ist von den jeweiligen Überzeugungen und Ressourcen mitbestimmt, z.B. welches Wissen bzw. Informationen haben Eltern über das Thema „Hörschädigung“? Die primäre Einschätzung bezieht sich hier auf die Bedeutung der Transaktion für das subjektive Wohlbefinden, d.h. wenn die Diagnose als Verlust, Bedrohung oder Herausforderung bewertet wird. Nun müssen die Eltern aufgrund ihrer persönlichen und sozialen Ressourcen entscheiden, was zu tun ist (sekundäre Einschätzung).

3.2.2.3 Bewältigungsstrategien

Stress ist laut Lazarus (1995, 216) ein universelles Phänomen, ein „unvermeidlicher Aspekt des alltäglichen Lebens“, auch wenn manche Personen häufiger bzw. intensiver Stress erleben als andere. Wesentlich sind die Folgen von Stress und diese werden durch die jeweiligen Bewältigungsstrategien erzeugt. Bewältigungsprozesse besitzen zwei Grundfunktionen: Erstens die Veränderung bzw. Verbesserung einer Situation (Problemlösung), in dem man seine eigenen Aktionen darauf einstellt oder die bedrohliche Situation selbst verändert, und zweitens die Veränderung der physischen und erlebnismäßigen Komponenten der durch den Stress erzeugten Emotionen selbst (Regulation negativer Affekte), damit sie unter Kontrolle bleiben und nicht das Wohlbefinden und soziale Funktionieren beeinträchtigen. (ebd.)

Lazarus (1995, 218ff) stellt vier Bewältigungsformen vor, von denen jede sowohl problemlösende als auch emotionsregulierende Funktionen erfüllt:

a) Informationssuche

Es werden jene Charakteristika einer stressreichen Situation herausgefiltert, deren Kenntnis die Person zur Wahl bestimmter Bewältigungsstrategien oder zur Neueinschätzung der Schädigung bzw. Bedrohung braucht. Dabei besteht die lindernde Funktion darin, dass sich eine Person durch Prozesse der Rationalisierung oder Rechtfertigung einer bereits getroffenen Entscheidung besser fühlt.

b) Direkte Aktion

Darunter fallen alle – ausgenommen kognitive - Aktivitäten, mittels derer eine Person stressvolle Situationen in den Griff zu bekommen versucht. Direkte Aktionen können sowohl auf die eigene Person wie auf die Umwelt gerichtet sein, da beide potentiell veränderbar sind und zur Verbesserung einer stressreichen Person-Umwelt-Beziehung beitragen können.

c) Aktionshemmung

Effektive Bewältigung stellt häufig eher die Unterdrückung eines Handlungsimpulses dar, der nur Schaden anrichten würde, als dass sie aus Handlungen bestehe, die der Situation nicht gerecht werden könnten, z.B. wenn Handlungsimpulse wie Wut oder Ärger zugunsten anderer Handlungsziele unterdrückt werden.

d) Intrapsychische Bewältigungsformen

Darunter fallen kognitive Prozesse, die der Regulation von Emotionen dienen. Diese Bewältigungsformen sind meist lindernder Art, indem sie das Wohlbefinden der Person steigern und die emotionale Belastung reduzieren. Beispiele wären Mechanismen der Selbsttäuschung oder Abwehrmechanismen wie Verleugnung, Projektion und Reaktionsbildung, Vermeidung und Versuche der Distanzierung von einer Bedrohung, welche das Gefühl der subjektiven Kontrolle über die Bedrohung vermitteln. (Lazarus 1995, 218-220)

3.2.2.4 Kritik an Lazarus' Konzept im Hinblick auf das Ereignis „Hörschädigung des Kindes“

Auch wenn das Konzept „Stress“ in der Forschung zur Bewältigung von „Kritischen Lebensereignissen“ eine wichtige Rolle spielt, betonen Hintermair und Horsch (1998, 28) die Unterschiede dieser zwei Konzepte. Dies soll an einem Beispiel von zwei Situationen verdeutlicht werden: Einmal werden Eltern, die erst vier Wochen von der Hörschädigung ihres Kindes wissen, befragt, wie sie ihre Situation erleben. Die gleiche Frage wird dann anderen Eltern gestellt, die bereits einige Jahre mit ihrem hörgeschädigten Kind leben. Die zuerst fragten Eltern werden ihre aktuelle Situation vermutlich viel eher mit dem in Verbindung bringen, was man allgemein als Stress bezeichnet, indem die Betroffenheit eine Reihe der aus der Forschung bekannten physiologischen, emotionalen und aktionalen Stressreaktionen hervorruft. Dagegen dürften die anderen Eltern – sofern der Bewältigungsprozess nicht positiv verlaufen ist – eher andere Begrifflichkeiten verwenden: Sie würden vielleicht mehr von der (Dauer)Belastung sprechen, die sich durch das Leben mit dem hörgeschädigten Kind möglicherweise ergeben hat und würden so ihre Situation aus der Perspektive ihres bisher getätigten Lebensarrangements und nicht in dieser nach emotionaler und handlungsbezogener Hilfe drängenden Unmittelbarkeit betrachten. (Hintermair/Horsch 1998, 28)

Für die Situation in zeitlicher Nähe zur Diagnosemitteilung spielt der stresstheoretische Ansatz demnach eher eine Rolle. Dieser Ansatz lässt sich mit Ansätzen der Lebensereignisforschung insofern in Verbindung bringen, als Kritische Lebensereignisse im Verständnis laut Filipp (1995a, 4) „molar konzipierte `Stressoren` [sind], die als vornehmlich in der Umwelt lokalisiert, d.h. als `von außen` auf die Person einwirkende Kräfte verstanden werden und mit denen sich die Person in der ihr eigenen Weise auseinandersetzen muss“. Demzufolge werden diese Stressoren (darunter fällt auch eine Hörschädigung des Kindes) zunächst interne Prozesse wie auch Handlungsmuster aktivieren, mit denen versucht wird, die als bedrohlich erlebten Diskrepanzen zwischen Anforderungen und Handlungsmöglichkeiten zu bearbeiten. Dieser anfängliche Zustand, den viele Eltern als Hilflosigkeit, Inkompetenz, Angst etc. beschreiben, führt dazu, dass Reserven mobilisiert werden müssen. Diese „Anstrengungen“ sind allerdings nur begrenzte Zeit leistbar. (Hintermair/Horsch 1998, 29) Stress ist demnach eher als ein spezifischer, zeitlich begrenzter Zustand psychischer Belastung zu verstehen, der für die Auseinandersetzung mit der Hörschädigung auf der Basis eines lebenslangen Prozesses sicherlich wichtige, aber insgesamt nicht ausreichende Elemente bereithält (Hintermair/Horsch 1998, 29). Die Formulierung von Hörschädigung als „Kritisches Lebensereignis“ und nicht nur als Stressereignis enthält demnach wesentlich mehr Spielraum für die Analyse von mittel- und langfristigen Bewältigungsprozessen. Das lässt sich auch damit begründen, dass durch die gezielte Einbeziehung der Dimension „Zeit“ insgesamt die Lebenslage der betroffenen Menschen sehr viel gezielter ins Bewusstsein gerückt wird, als dies durch ein Stresskonzept geschehen mag, das sich vorzugsweise am Verlauf von zeitlich relativ begrenzten Episoden erprobt hat. (Hintermair/Horsch 1998, 28f) Die Betrachtung der Hörschädigung im Sinne eines Kritischen Lebensereignisses bringt außerdem zum Ausdruck, dass hier eine Situation eintritt, die hohe subjektive Bedeutsamkeit für die Betroffenen hat (ähnlich wie bei „Stress“), zum anderen aber in seiner Diktion eine Offenheit enthalten ist, die nicht nur die pathogene Wirkung im Auge hat, sondern ganz im Sinne eines Empowerment-Denkens (siehe Kapitel 3.4.6) auch Spielräume eröffnen, die Faktoren wie persönliches Wachstum, der Zugewinn an Bewältigungskompetenz etc. betonen. Möglichkeiten des Umgangs mit diesem Ereignis werden also nicht immer gleich auf das Negative gerichtet, sondern beziehen auch bewusst den Aspekt positiver, stützender Ressourcen mit ein.

3.3 Stress und Belastung bei Eltern hörgeschädigter Kinder

Im Folgenden wird versucht darzustellen, welche Faktoren das Erleben der Eltern der (drohenden) Hörschädigung ihres Kindes und die kognitiven Prozesse, die dadurch ausgelöst werden, beeinflussen können. Anschließend wird der Weg der Eltern vom Zeitpunkt des ersten Verdachts bis zur Diagnosemitteilung beschrieben, hier wird ein Schwerpunkt auf den Kontakt mit den Ärztinnen gelegt, da die Art und Weise der Mitteilung der Diagnose Hörschädigung Auswirkungen auf Bewältigungsprozesse dieser Eltern haben kann.

3.3.1 Faktoren der Belastung bei Eltern hörgeschädigter Kinder

Es gibt in der Literatur mittlerweile eine beachtliche Anzahl von Studien, die sich mit der Situation von hörenden Eltern hörgeschädigter Kinder im Vergleich zu hörenden Eltern mit hörenden Kindern befassen. Die Befundlage dieser Studien ist allerdings keineswegs eindeutig. Trotzdem sollen an dieser Stelle einige wichtige Ergebnisse aus unterschiedlichen Studien zusammengefasst werden. Für die vorliegende Arbeit sind allerdings nicht nur Befunde interessant, die sich mit der Situation von hörenden Eltern hörgeschädigter Kinder auseinandersetzen, sondern vor allem auch solche Aussagen, die die Situation hörgeschädigter Eltern mit hörgeschädigten Kindern miteinbeziehen. In diesem Zusammenhang kann die in einer Reihe von Studien gewonnene Erkenntnis festgehalten werden, dass hörgeschädigte Kinder mit hörgeschädigten Eltern sowohl, was das schulische Leistungsniveau betrifft, als auch die sozial-emotionale Entwicklung, im Schnitt bessere Ergebnisse erzielen als hörgeschädigte Kinder hörender Eltern, obwohl der Bildungsstatus der hörgeschädigten Eltern in der Regel niedriger war als der der hörenden Eltern (Hintermair/Horsch 1998, 133). Für die vorliegende Untersuchung interessanter ist allerdings die Auffassung bezüglich der inneren Situation von hörenden im Vergleich zu hörgeschädigten Eltern, „dass gehörlose Eltern offensichtlich keine Akzeptanzprobleme mit der Behinderung ihres Kindes haben und dies zweifellos ein relevanter Faktor in der Entwicklung der gehörlosen Kinder darstellt“ (Hintermair/Horsch 1998, 133).

Neben dem Hörstatus der Eltern gibt es eine Reihe weiterer Faktoren, die auf die Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder Einfluss nehmen können. So kann das Alter des Kindes das Belastungserleben der Eltern dahingehend beeinflussen, dass nach empirischen Befunden von Hintermair und Horsch (1998, 146f) Eltern jüngerer Kinder durch die Tatsache der

Hörschädigung ihres Kindes rollenbedingte Einschränkungen hinnehmen müssen. Diese Einschränkungen werden dahingehend erläutert, dass gerade in den ersten Jahren eine Reihe von Aufgaben anfallen, die für die Eltern neu sind und eine starke innere Auseinandersetzung notwendig machen und es in vielen Fällen zu einer beträchtlichen Änderung der bisher gewohnten Lebensführung kommt, z.B. durch Anfahrtswege zu Förderangeboten bzw. das Freihalten von Zeiträumen für mobile Betreuung. Diese Ergebnisse sind für die vorliegende Arbeit aus dem Grund relevant, da das Alter der hörgeschädigten Kinder der befragten Eltern zwischen zwei und acht Jahren liegt.

Eine Reihe von Studien bestätigt die Vermutung, dass der Grad der Hörschädigung ebenso wie der Grad der kommunikativen Fähigkeiten der Kinder relevante Bezüge zum Belastungserleben der Eltern aufweisen (Hintermair/Horsch 1998, 152). Dagegen konnten Fellingner et al. (1997, 62) in einer Untersuchung im deutschsprachigen Raum keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Grad der Hörstörung und den von ihnen berechneten Belastungsscore der Eltern herstellen. Die Datenlage scheint also für den Zusammenhang vom Hörstatus des Kindes und dem Belastungserleben der Eltern nicht eindeutig zu sein. In ihrer eigenen Untersuchung kommen Hintermair und Horsch zu dem Ergebnis, dass die Eltern resthöriger bzw. gehörloser Kinder im Vergleich zu Eltern mit mittelgradig schwerhörigen Kindern ihr Kind in ihrem erzieherischen Alltag sehr stark fordernd erleben. (Hintermair/Horsch 1998, 155f) Ebenso uneindeutig scheint die Bedeutung der Ursache der Hörschädigung bzw. der Zeitpunkt des Eintritts der Hörschädigung für das Belastungserleben der Eltern zu sein. Während Dalbert & Warndorf (1996, 331) in ihren Ergebnissen berichten, dass die Eltern, deren Kinder von Geburt an eine Behinderung hatten, im Allgemeinen zufriedener mit ihrem Leben waren als Eltern, bei deren Kindern eine Behinderung erst später auftrat, fanden Hintermair und Horsch (1998, 161) für diese Auffassung in ihrer Untersuchung keine Bestätigung. Neben dem Grad der Behinderung kann auch die Versorgung mit Hörgeräten bzw. einem CI das Belastungserleben der Eltern beeinflussen. Dabei konnten Horsch und Weber (1997, 76) in ihrer Untersuchung feststellen, dass sich Eltern von cochlea-implantierten Kindern in ihrem Stressempfinden von Eltern gehörloser Kinder unterschieden, in dem die untersuchte Gruppe keine höhere Belastung im Bereich der interaktiven Beziehung zu ihrem Kind und ebenso im Bereich des emotionalen Wohlbefindens zeigten und sie von diesen Ergebnissen her eher mit der Gruppe von Eltern mit hörenden Kindern vergleichbar seien. Dagegen konnten Hintermair und Horsch (1998,

166) in ihrer Untersuchung im Bereich der emotionalen Belastung keinerlei Unterschiede zwischen den Eltern gehörloser und cochlea-implantierter Kinder feststellen.

Was die Frage der Wahl der geeigneten Kommunikationsmittel angeht, so fanden Hintermair und Horsch (1998, 192) nur einen geringen Zusammenhang mit dem Belastungserleben der Eltern. Die unterschiedlichen Kommunikationsformen (z.B. lautsprachlich, gebärdensprachlich, lautsprachbegleitende Gebärden etc.), die Eltern im Kontakt mit ihrem hörgeschädigten Kind anzuwenden, bilden sich insgesamt nur in geringem Maße in den Belastungsprofilen ab. Die AutorInnen betonen, dass das Belastungserleben der Eltern in einem hochkomplexen Netz von personalen und sozialen Ressourcen verortet werden muss und **„nicht über die methodische Schiene der verwendeten kommunikativen Mittel umfassend und befriedigend beantwortet werden kann“** (Hintermair/Horsch 1998, 192, Hervorh. i. O.). Daher wird davon ausgegangen, dass möglicherweise gelingende Interaktion das primär Wichtige ist und die Wahl der Kommunikationsmodalitäten eher zweitrangig ist. Im Unterschied dazu fanden Mapp & Hudson (Hintermair/Horsch 1998, 177f) in ihrer Studie mit 98 Eltern hörgeschädigter Kinder heraus, dass manuelle Kommunikation möglicherweise in spezifischen Bereichen belastungsmindernd wirken kann: „Es zeigte sich, dass die Fähigkeit der Eltern und Kinder, miteinander mittels Gebärden zu kommunizieren, signifikant negativ korreliert war mit der berichteten Belastung im Bezug zu kindlichen Verhaltensmerkmalen; d.h. diese Gruppe von Eltern erlebte ihre Kinder als weniger schwierig, sie zeigte vermehrt positive Einstellungen ihrem Kind und seiner Hörschädigung gegenüber und fühlte sich auch in ihren beruflichen Ambitionen durch das hörgeschädigte Kind nicht eingeschränkt.“ (Mapp/Hudson 1997, zit. n. Hintermair/Horsch 1998, 177f) Es konnte aus den bisherigen Ergebnissen also kein eindeutiger Zusammenhang zwischen der Wahl der Kommunikationsmittel und dem Belastungserleben der Eltern hergestellt werden.

Ebenso von großer Bedeutung für den Umgang mit der Hörschädigung des Kindes scheint der Zeitpunkt bzw. die Zeitphase zu sein, in der sich die Eltern gerade befinden (z.B. zum Zeitpunkt des Interviews fühlten sich die Eltern wahrscheinlich anders als zum Zeitpunkt der Diagnosstellung). Die Art und Weise, wie die Eltern auf die Hörschädigung reagieren und sich mit ihr auseinandersetzen und welche individuellen, sozialgesellschaftlichen und materiellen Ressourcen dabei wirksam sind, ist je nach Zeitabschnitt bzw. Ereignis unterschiedlich. (Hinze 1991, 53)

Zum einen kann hier die (Lebens-)Zeit der Eltern vor der Diagnosestellung genannt werden, d.h. der Zeitraum, in dem die Eltern selbst groß geworden und ihre Identität entwickelt haben und in dem entscheidende Anteile lebensbestimmender Wahrnehmungs- und Handlungsmuster angelegt worden sind. (Hintermair/Horsch 1998, 20) Auf diese Phase des Lebens der Eltern wird in der vorliegenden Untersuchung nicht explizit näher eingegangen, dennoch sind die bis zum Zeitpunkt der Diagnose gemachten Erfahrungen und erworbenen Wahrnehmungs- und Handlungsmuster von Bedeutung für die Reaktion auf und die Auseinandersetzung mit der Diagnose „Hörschädigung“ des Kindes.

Nach der Diagnosestellung erfolgt die (unterschiedlich lange) Zeit des Lebens mit dem hörgeschädigten Kind bis zum Zeitpunkt der Befragung. Durch das unterschiedliche Alter der Kinder, deren Eltern befragt wurden, sind hier unterschiedlich lange Prozesse der Auseinandersetzung zu beobachten. Für einige Eltern fällt in diese Zeit auch die Auseinandersetzung mit pädagogischen Betreuungsmodellen wie Kindergarten oder Schule. (Hintermair/Horsch 1998, 20)

Die Zeitzone der Befragung nimmt in der Untersuchung dagegen eine eher randständige Position für die Beantwortung der Fragestellung ein, wenn auch von einigen Eltern danach mündlich rückgemeldet wurde, dass das Gespräch „befreiend“ gewirkt habe.

Als letzte Zeitphase kann die Zukunft des Kindes bzw. der Familie genannt werden, die noch offen ist. Hier wurde darauf fokussiert, was sich die Eltern für ihr Kind und sich selbst von der Zukunft erwarten bzw. wünschen. (Näheres dazu im 4. Kapitel)

Im nächsten Abschnitt wird der Zeitraum beschrieben, in dem die Eltern einen ersten Verdacht hegen, etwas könne mit ihrem Kind nicht in Ordnung sein, ohne noch eine konkrete Diagnose über den Zustand ihres Kindes erhalten zu haben. Dieser Zeitraum ist für die Beantwortung der Fragestellung dahingehend relevant, da schon erste Befürchtungen einer Behinderung und der Umgang damit erste Hinweise auf das Bewältigungsverhalten der Eltern geben können.

3.3.2 „Da stimmt etwas nicht“

Wenn man davon ausgeht, dass in der Regel die Mutter die meiste Zeit mit einem Säugling verbringt und so die Gelegenheit hat, ihn zu beobachten ist es nicht verwunderlich, dass meist sie es ist, der sich der erste Verdacht auf Vorliegen eines Hörschadens aufdrängt. Die ersten Hinweise hierauf können sich aus dem Nichtbeachten lauter Schallreize oder aus dem Nichtreagieren auf Zuruf ergeben. Nicht immer werden diese Befürchtungen von den privaten

Bezugspersonen oder der Kinderärztin ernst genommen, der Zweifel der Eltern bleibt jedoch meist bestehen. Diese Zweifel können sich auch auf die Gefühle und das Verhalten der Eltern ihrem Kind gegenüber auswirken, z.B. durch die Reduzierung der Zuspache an das Kind, das nicht darauf reagiert. Doch gerade das hörgeschädigte Kind würde noch mehr Zuspache der Eltern benötigen um den Hörverlust ausgleichen zu können. (Löwe 1992b, 70)

Auch wenn Eltern im Allgemeinen sehr früh darauf aufmerksam werden, dass in der Entwicklung ihres Kindes etwas nicht stimmt, wird nicht allen Eltern die nötige Hilfe zu teil. So klagen einige Eltern, dass ihre Zweifel nicht ernst genommen werden, wenn z.B. die Kinderärztin meint, das Kind wäre sprechfaul oder schwer erziehbar. Ebenso berichten Eltern, dass die Kinderärztin nur ungern eine Überweisung an eine Fachärztin ausgab oder die Eltern als „überängstlich“ bezeichnet wurden. (Löwe 1992b, 78)

3.3.3 Diagnosemitteilung und ihre Folgen

Im vorangegangenen Kapitel wurde die Verdachtszeit beschrieben. Nun soll auf die Diagnose der Hörschädigung und die Rolle der Ärztin bei der Mitteilung eingegangen werden. Dieser Aspekt ist für die Frühförderung auch deswegen bedeutsam, da nahezu alle (Dienst)Leistungen für Menschen mit Behinderungen voraussetzen, dass die Behinderung festgestellt und klassifiziert worden ist (Engelbert 1999, 56). Für die vorliegende Arbeit ist allerdings interessanter, wie die Eltern die Situation der Diagnose erleben und welche Folgen diese für die Bewältigungsprozesse der Eltern haben kann.

Ebenso wie die Behinderung eines Kindes einen dramatischen Einbruch in das Leben der Eltern darstellt, bedeutet eine Behinderung – nicht ganz so dramatisch, aber dennoch mit bedeutsamen Konsequenzen – auch einen Einbruch in das Selbstverständnis der Fachleute, insbesondere der Ärztinnen. Dieses Selbstverständnis ist geprägt von den Denkweisen der kurativen Medizin, deren Ziel im Heilen besteht. Bei einer Behinderung stößt dieses traditionelle ärztliche Rollenverständnis allerdings an seine Grenzen. Eine Behinderung ist eben kein Zustand, den man heilen kann. (Schlack 1991, 37) Dennoch wurden in den Anfängen der Frühbehandlung und Frühförderung die gedanklichen Grundlagen und die Handlungskonzepte aus der kurativen Medizin entliehen, wobei Behinderung dabei in Analogie zur Krankheit gesetzt wurde. Mit diesen Denkschemata der kurativen Medizin wurde auch deren Erfolgserwartung übernommen: Wenn die richtige Methode früh genug und

in der notwendigen Intensität angewandt würde, seien Behinderungen im Prinzip vermeidbar oder heilbar. (ebd.) Für diese These gibt es allerdings keine befriedigende Therapieevaluation, die den für die kurative Medizin selbstverständlichen Kriterien genügen würde. Schlack fasst die zahlreichen Publikationen zur Wirksamkeit der Frühförderung in der folgenden ernüchternden These zusammen: *„Behinderte Kinder, die gefördert werden, entwickeln sich besser als ungeförderte. Darüber hinaus ist über die Effizienz spezieller Therapiemethoden wenig Stichhaltiges bekannt.“* (Schlack 1991, 38, Hervorh. i. O.).

Die Einstellungen der Ärztinnen können Auswirkungen auf das Befinden der Eltern haben. Schlack (1991, 38) beschreibt zum einen eine unkritisch-optimistische Einstellung der Ärztin, d.h. die besondere Gläubigkeit in bestimmte Maßnahmen, mit der Folge, dass die Eltern – ganz im Sinne der kurativen Medizin – auf das strikte Befolgen der ärztlichen Verordnung verpflichtet werden. Dagegen bedeutet eine skeptisch-nihilistische Einstellung der Ärztin einen Skeptizismus, der dem „Turnen und Spielen“ zwar keinen wirklichen Nutzen zuschreibt, diese Maßnahmen jedoch veranlasst, weil es doch wenigstens nicht schaden könnte. „Eine solche Einstellung, resultierend aus einem herkömmlichen Therapieverständnis und somit ebenfalls ein Abkömmling der kurativen Medizin, lässt Eltern oft im Gefühl zurück, mit ihren Sorgen nicht ernst genommen zu werden.“ (Schlack 1991, 38) Die Art und Weise, wie eine Hörschädigung diagnostiziert und mitgeteilt wird, und die folgenden Interventionsmaßnahmen spielen also für die Eltern eine große Rolle für die Einstellungen zu und das Verständnis von der Hörschädigung ihres Kindes. Aus diesem Grund scheint es notwendig, auf die Aufgaben der Ärztin und die Situation der Diagnosemitteilung näher einzugehen, da dies oft den Anfangspunkt des „Kritischen Lebensereignisses“ darstellt.

Die ärztliche Tätigkeit beinhaltet die diagnostische Einordnung erkennbarer Auffälligkeiten und Störungen ebenso wie die Abklärung ihrer Ursachen und die Beratung der Eltern. Darüber hinaus kommt der Ärztin aufgrund ihrer „Verordnungskompetenz“ eine besondere Verantwortung bei der Einleitung von Interventionsmaßnahmen zu. (Boltz 1999, 59) Dabei können die Erwartungen der Eltern an eine gezielte ärztliche Diagnostik sehr hoch sein: „Wie in unserem technischen Zeitalter fast alles machbar wird, soll auch hier der Fachmann schnell und sicher das Richtige tun“ (Ohrt 1989, 187). Es sollen möglichst rasch und genau die Antworten auf die Fragen der Eltern gegeben werden: „Was fehlt meinem Kind? Wodurch ist die erkennbare Entwicklungsstörung verursacht? Wie wird sich mein Kind weiter entwickeln? Wie kann mein Kind optimal behandelt werden?“ (Boltz 1999, 61) Oft steht die Suche der Eltern nach Antworten auf diese Fragen und die Belastung durch eine ungeklärte Situation

allerdings in einem Spannungsverhältnis zu der Angst vor einer definitiven Diagnose. Diese hohen Erwartungen der Eltern an die Ärztinnen werden oft enttäuscht. Als besonders häufige Klagen der Eltern nennt Schlack (1991, 38) die mangelnde Anteilnahme und Einfühlung der Ärztin, einen unzureichenden Informationsstand über die spezifische Behinderung und Behandlungsmöglichkeiten, das Nicht-Ernst-Nehmen der Eltern und ein Verschanzen hinter Fachautorität.

Die Eltern erwarten eine möglichst umfassende und zutreffende Diagnose als Zusammenfassung möglichst sofort nach der Untersuchung der Ärztin. Gerade im Bereich der Frühförderung hörgeschädigter Kinder ist jedoch eine genaue, umfassende und endgültige Diagnose nicht immer möglich. Die diagnostische Phase im Bereich der Frühförderung, d.h. das Erarbeiten und Sammeln von Erkenntnissen über das Kind und seine Umwelt, stellt die Voraussetzung einer hypothesengeleiteten Förderung dar. Diese Diagnostik umfasst die Beschreibung von Auffälligkeiten, die Klärung von Ursachen, die Einschätzung der weiteren Entwicklung und die Therapieplanung. Über diese Bestandteile des Wissens über ein Kind sollten alle am Frühfördergeschehen Beteiligten verfügen. (Boltz 1999, 62f) Die Beobachtung des Kindes durch die Eltern im Laufe der Entwicklung liefert einen entscheidenden Beitrag im Prozess der Diagnostik (Ohr 1989, 191). Genauso wichtig ist jedoch auch, die Stärken eines Kindes zu beschreiben und die Bedeutung zu erkennen, die die Hörschädigung für das Kind, seine Familie und das soziale Bezugssystem hat. Nicht zuletzt gilt es, die Ressourcen der Familie, die diese im Umgang mit einem hörgeschädigten Kind aktivieren kann, zu erfassen. Die Diagnostik stellt also im interdisziplinären Geschehen einen Prozess dar und sollte nicht nur einer Berufsgruppe alleine zugeschrieben werden. (Boltz 1999, 62f)

Mit der diagnostischen Einschätzung der Schädigungen verbunden ist auch immer eine prognostische Aussage über die weiteren Entwicklungsperspektiven und deren Beeinflussbarkeit. Eine nicht hinterfragbare, „prophetisch“ sicher erscheinende Vorhersage kann dabei oft als vernichtendes Urteil für Eltern und Fachkräfte erlebt werden. (Boltz 1999, 63f) Deswegen ist die Phase der Diagnose so sensibel, da sie bedeutende Konsequenzen für das Leben der Eltern, des Kindes und der ganzen Familie haben kann. Die Zeitspanne zwischen dem ersten Verdacht, dass mit dem eigenen Kind „etwas nicht stimmt“ und der endgültigen Diagnose ist für die Eltern eine extrem belastende Phase, in der sie zwischen Hoffen und Bangen, zwischen Verzweiflung und Nicht-Wahrhaben-Wollen hin- und hergerissen werden (Engelbert 1999, 45f). Vor und nach der Diagnose stellt sich für die Eltern

eine Fülle von Problemen. Diese Probleme beschränken sich nicht nur auf den medizinischen Bereich, sie werden aber dennoch in die Interaktion mit denjenigen Professionellen getragen, die erstmals mit den Eltern sprechen, eben die Ärztinnen¹⁴. (ebd., 46) In dem Moment, in dem eine Diagnose definitiv mitgeteilt wird und die bestehenden Vorahnungen sozusagen bestätigt und „offiziell“ werden, tritt bei den Eltern in der Regel eine Schockwirkung ein, soweit sie zu diesem Zeitpunkt schon in der Lage sind, die Mitteilung überhaupt aufzunehmen. In einem zweijährigen Forschungsprojekt am Kinderneurologischen Zentrum Bonn hat Dieter Hinze (1992) die Reaktionen von Eltern auf eine Diagnosemitteilung untersucht:

„Mütter wie Väter fühlen sich durch die Behinderung ihres Kindes seelisch stark *belastet*. Sie sind niedergeschlagen, verunsichert und zukunftsängstlich. So lange die Behinderung noch nicht feststeht, belastet sie am meisten die Ungewissheit. Durch eigene Beobachtungen, unterschiedliche Meinungen von Angehörigen und Freunden sowie widersprüchliche diagnostische Mitteilungen von fachlicher Seite werden Ängste geschürt und zugleich Hoffnungen geweckt. [...] Die Endgültigkeit der Diagnose bewirkt zweierlei. Einerseits schockiert sie die Eltern und stürzt sie in Verzweiflung. [...] Auf der anderen Seite schafft sie dem Zweifeln ein Ende, entlastet und stützt.“ (Hinze 1992, 152, Hervorh. i. O.)

Während Ärztinnen auf das Krankheitsbild - vor allem auf die Defizite der Patientinnen - fixiert sind, handelt es sich hingegen für die Eltern um ihr Kind und auch um ihre eigene Situation. Insofern rekurren Eltern und Medizinerinnen jeweils auf andere Referenzsysteme (Engelbert 1999, 46). Dies betrifft z.B. die Kommunikation mit den Patientinnen und deren Angehörigen, die sich an den innerhalb der Profession geltenden Regeln orientiert. Danach bestimmen die Ärztinnen die Art und Menge der weiterzugebenden Informationen. Eine solche Informationskontrolle entspricht jedoch nicht den Erwartungen der Eltern, umfassend aufgeklärt zu werden (Engelbert 1999, 46). Nippert betont, dass diese Problemsituation durch typische Kommunikationsstrukturen und Missverständnisse zwischen Eltern und Ärztinnen verstärkt würden: „Der Arzt erwartet, die Eltern würden, falls sie ‚Fragen‘ hätten, diese stellen, die Eltern können aber keine gezielten Fragen stellen, da es ihnen zunächst an Informationen und Sachwissen mangelt“ (Nippert 1988, 86 zit. n. Engelbert 1999, 46). In der Regel wird allerdings die Art und Weise der Kommunikation nicht problematisiert, so dass es kaum Chancen zur Veränderung gibt. Stattdessen brechen die Patientinnen bzw. die Eltern eher ein unbefriedigendes Behandlungsverhältnis ab und suchen andere Ärztinnen auf. (Engelbert 1999, 46) Es können zwei Handlungsstile von Ärztinnen beschrieben werden: einerseits den aktiven, zupackenden, bestimmenden, klassifizierenden Stil, der in Eile arbeitet. Andererseits beschreibt er den abwartenden, zuhörenden, zulassenkönnenden,

¹⁴ In der Praxis kann die Diagnose von unterschiedlichen Personen mitgeteilt werden, z.B. Ärztin, Logopädin, etc. Auch wenn in der Folge hier hauptsächlich von der Ärztin gesprochen wird, bezieht sich der Verlauf des Erstgesprächs auf alle Fachkräfte, die an der Diagnosemitteilung beteiligt sein können.

Bearbeitung ermöglichenden, zugleich Kind und Eltern bestimmenlassenden, mit dem eigenen Erleben reagierenden und einführend diagnostizierenden Typ. Dieser zweite Typ scheint in der Praxis zu oft aus Zeitgründen, aber auch aus negativen Gefühlen, Überforderung und Unsicherheit vernachlässigt. (Eulitz/Gebhardt 1996, 152)

Die Kommunikationsprobleme zwischen Eltern behinderter Kinder und Ärztinnen sind auch aus einem anderen Aspekt bedeutend: Die Ärztinnen sind nicht nur die ersten Kontakte mit dem Hilfesystem, sie stellen auch wichtige Schalt- und Verweisungsstellen im gesamten Fördersystem dar. Dies betrifft zum einen ihre Diagnose und damit eine gewisse Vorentscheidung für die Zuständigkeit spezialisierter Maßnahmen und Einrichtungen. Außerdem bieten Ärztinnen konkrete Informationen über Hilfe- und Unterstützungsangebote und prägen mit ihren Äußerungen und Empfehlungen die Einstellung der Eltern. Damit sind die Ärztinnen extrem wichtig für das Verständnis der Eltern von der Hörschädigung bzw. der Behinderung, für ihre Rolle als Eltern und auch für ihr Verhältnis zum Fördersystem. (Engelbert 1999, 47)

Jede Intervention der Ärztin berührt auch das emotionale Gleichgewicht der Familie. In diesem Sinne wirksam sind jedoch nicht nur aktive Maßnahmen der Ärztin, z.B. Beratung, Verordnung von Therapie, etc. sondern auch jede Unterlassung, jedes Ausweichen, jedes Nicht-Ernst-Nehmen, jedes Abtun. (Schlack 1991, 38) Eulitz und Gebhardt (1996, 154) beschreiben in ihrem Artikel „Vermitteln diagnostischer Ergebnisse an die Eltern“ in Anlehnung an das von Schuchardt beschriebene Spiral-Phasenmodell des Copingprozesses, was im Erstgespräch im Idealfall zwischen Ärztin und Eltern berücksichtigt werden sollte. Danach bleibe der Verlauf eines Erstgespräches nicht nur abhängig von der Gesprächsbereitschaft und der Aufnahmefähigkeit sowie der seelischen Kraft der Eltern, er sei auch abhängig von der einfühlsamen Bereitschaft der Ärztin zuzuhören und auch für nonverbale Signale und der Stimme des Gegenübers empfänglich zu sein. Sie müsse auf kognitive wie auf emotionale Reaktionen der Eltern achten und wieder schweigen können nach einer Information. So müsse der Ärztin auch bewusst bleiben, dass sie mit der Erstmitteilung über eine bestehende bzw. mögliche Hörschädigung tatsächlich eine erschreckende Eröffnung macht oder eine bei den Eltern schon bestehende Vermutung zur erschreckenden Gewissheit werden lässt. Außerdem müsse der Ärztin bewusst sein, dass in einem Diagnosegespräch und in seiner Folge emotionaler Beistand notwendig ist. (Eulitz/Gebhardt 1996, 154)

Die Expertinnen der Frühförderung müssen sich der dynamischen und oft komplexen Prozesse, die bei den Eltern vor, während und nach einer Diagnosemitteilung in unterschiedlichen Phasen ablaufen können, bewusst sein. In der Forschung wurde oftmals versucht, diese Prozesse in Phasenmodellen darzustellen. Im nächsten Kapitel soll auf diese Phasenmodelle näher eingegangen werden.

3.3.4 Bewältigungsprozesse und Phasenmodelle

Weitgehend unbestritten scheint bei der Betrachtung von Coping-Prozessen die Tatsache zu sein, dass die Formen der Auseinandersetzung mit Kritischen Lebensereignissen nur prozesshaft zu verstehen sind und dass sie eine typische Verlaufsgestalt aufweisen, d.h. es gibt bestimmte an Qualität und Intensität durchaus unterschiedliche Phasen der Reaktion auf ein kritisches Ereignis und seiner weiteren Verarbeitung. Im Folgenden soll auf einige dieser Phasenmodelle, die auch auf die Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder transferiert worden sind, näher eingegangen werden.

Schuchardt stellt eine Systematik der Krisenverarbeitung auf und unterteilt diese in acht Phasen: Ungewissheit, Gewissheit (primär kognitiv fremdgesteuert), Aggression, Verhandlung, Depression (primär emotional gesteuert), Annahme, Aktivität, Solidarität (primär aktional selbstgesteuert). Diese Phasen werden spiralförmig verstanden, d.h. die verschiedenen Phasen können immer wieder durchlaufen werden. Damit erfasst Schuchardt die Dynamik der Krisenverarbeitung und des Trauerprozesses. Allerdings fließt in dieses Modell nicht ein, dass sich die jeweiligen Phasen durch soziale und psychische Bedingungen sowie eine veränderte Persönlichkeit bzw. veränderte soziale Bedingungen verändern können (Jonas 1990, 41)

Lempp & Lempp beschreiben in ihrem Vortrag „Was bedeutet ein behindertes Kind für die Eltern und die Familie“ (1994, 28ff) vier Phasen von Reaktionen der Eltern auf die Behinderung ihres Kindes. Als eine kurze Vorphase bezeichnen sie den momentanen Schock, z.B. wenn die Behinderung gleich bei der Geburt festgestellt wird. Darauf folgt:

a) Die Phase des Verleugnens und Negierens

Die Eltern versuchen, die Tatsache der Behinderung bei ihrem Kind zu leugnen, wobei diese Phase nur kurz andauern kann, z.B. bei einer frühen Diagnose gleich nach der Geburt, oder

sich über eine längere Zeit erstrecken kann. In manchen Fällen werden von den Eltern selbst beobachtete oder von anderen festgestellte Entwicklungsverzögerungen als „noch völlig normal“ zurückgewiesen.

b) Die Phase der Verzweiflung

Obwohl die Tatsache der Behinderung unausweichlich ist, wehren sich die Eltern aber noch intensiv dagegen und „verfallen nicht selten in eine hektische Überaktivität, gehen mit ihrem Kind von Arzt zu Arzt, von einer Behandlungsstelle zur anderen und lehnen sich gegen dieses ihnen auferlegte Schicksal verzweifelt, manchmal auch wütend, auf.“ (Lempp/Lempp 1994, 29). Auch im Umgang mit ihrem Kind zeigt sich diese unkontrollierte Aktivität, in dem sie versuchen, diesem gewissermaßen einen alles widerlegenden Fortschritt abzuzwingen.

c) Die Phase der Resignation und Depression.

Die hektische Aktivität der zweiten Phase schlägt um in eine Apathie, in eine Hoffnungslosigkeit und jegliche Hilfsangebote werden eher abgelehnt, weil sie ja doch zu nichts führen würden.

d) Die Phase der Akzeptanz

Diese Phase tritt manchmal erst nach längerer Zeit ein. Das Kind, das als behindertes Kind bis dahin für die Eltern nicht annehmbar war, wird schließlich doch als das Eigene anerkannt und allmählich akzeptiert. Die Eltern sind jetzt erst in der Lage, auch positive Eigenschaften und Werte bei ihrem Kind zu erkennen und auf diese auch positiv zu reagieren. Akzeptanz wird hier verstanden als eine Bereitschaft und die Fähigkeit zu dauernder Auseinandersetzung mit der Tatsache der Behinderung des Kindes. (Lempp/Lempp 1994, 28ff)

Leider geben Lempp und Lempp nicht an, wie diese Phasen abgeleitet wurden bzw. ob diese auf empirischen Ergebnissen gründen.

Weiters werden Identitätsprobleme von Eltern behinderter Kinder thematisiert. Das behinderte Kind könne für die Eltern das Zeugnis eines Misserfolgs sowohl in der biologischen wie in der psychologisch verstandenen Elternrolle wahrgenommen werden, besonders wenn das Kind nicht den Vorstellungen entspricht, die die Eltern sich schon vor seiner Geburt von ihm gebildet haben. Jede Form der Beeinträchtigung löst jeweils andere spezifische Reaktionen der Eltern aus und Eltern behinderter Kinder kämen erst dann zu einer

annehmbaren elterlichen Identität, wenn sie die Phase der Akzeptanz erreicht hätten. (Lempp/Lempp 1994, 30)

Filipp & Gräser (1982, 175 zit. n. Hintermair/Horsch 1998, 81) stellen fest, dass diese Phasenmodelle aus mehreren Gründen heraus bestechend scheinen:

1. In ihren Beschreibungen werden sie dem dynamischen Charakter von Bewältigungsprozessen gerecht.
2. Sie versuchen, die Vielfalt von Bewältigungsreaktionen zu ordnen und dem jeweiligen phasenspezifischen Reaktionssyndrom zu subsumieren.
3. Schließlich legen diese Modelle von ihrer Struktur her nahe, dass bestimmte Interventionen durch die Beraterin, z.B. die Frühförderin, in bestimmten Phasen besonders indiziert bzw. auch kontraindiziert sind. Sie geben also auch gewisse strategische Hinweise für unterstützende bzw. begleitende Beratungsprozesse.

Trotzdem werden diese Phasenmodelle immer wieder kritisiert und es wird bemerkt, dass die Plausibilität einer stufen- bzw. phasenorientierten Philosophie von Bewältigung durch die (empirische) Wirklichkeit nicht immer eingelöst werden kann. So betonen z.B. Philipp & Gräser (1982, 175), dass Modelle immer voraussetzen, dass alle Stufen bzw. Phasen in der postulierten Sequenz durchlaufen werden und dass dieser Verlauf auch über Personen hinweg gleichermaßen beobachtbar ist. Derartige einheitliche Verläufe lassen sich allerdings weder aus der Praxis noch durch die Wissenschaft bestätigen (ebd., 175). So wird aus wissenschaftlicher Perspektive betont, dass „Schock“ keineswegs als erste universelle Reaktion auf kritische Ereignisse eintreten muss. Angst oder Leugnung treten oft gleichermaßen als unmittelbare Reaktionsformen auf. Versucht man, diese Ergebnisse auf die Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder umzusetzen, so sind als Moderatorvariablen hier durchaus der Zeitpunkt der Diagnosestellung und die bis dahin bereits gelaufenen inneren Prozesse bei den Eltern zu berücksichtigen. Bei Eltern, die schon länger aufgrund von „auffälligen“ Reaktionsweisen bei ihrem Kind den Verdacht hegen, dass „etwas nicht stimmt“, kann die Diagnose „Hörschädigung“ z.B. dazu führen, dass die (verspätete) Bestätigung ihrer Wahrnehmungen nicht unbedingt als Schock, sondern gewissermaßen als „Erleichterung“ erlebt wird. Diese Erleichterung wird einerseits aufgrund der Tatsache erlebt, sich in seinen Wahrnehmungen nicht getäuscht zu haben und zum anderen der Umstand, endlich adäquat etwas für das Kind tun zu können. (Hintermair/Horsch 1998, 81f) Es stellt sich also die Frage, ob in Zukunft weniger Ausschau nach einheitlichen Verläufen bei der Bewältigung von Kritischen Lebensereignissen gehalten werden soll und statt dessen die

„zweifelloso vorfindbaren und vielfach beobachtbaren Erlebens- und Handlungsmuster von Betroffenen [...] als mögliche Reaktionsmuster zu registrieren, die aber erst im Kontext der individuellen Lebensgeschichte von Menschen ihre eigentliche Bedeutung erhalten“ (Hintermair/Horsch 1998, 82f).

Ebenso wie bei dieser ersten Phase des Schocks gibt es Zweifel an dem in den meisten Phasenmodellen postulierten letzten Stadium, welches durch die Akzeptierung, Lösung etc. eines (negativen) Kritischen Lebensereignisses gekennzeichnet sein soll. Neben der enorm hohen Variabilität der Zeitspanne bis zum Erreichen dieses Stadiums – es kann Monate oder auch Jahre dauern – scheint es auch eine zahlenmäßig nicht unerhebliche Gruppe zu geben, die dieses Stadium nie erreicht.¹⁵ Diese Tatsache lässt das Postulat von der Universalität der Bewältigungsphasen fraglich erscheinen. (Filipp 1995a, 38)

Eine der wesentlichsten Zielsetzungen der Familienberatung innerhalb der Frühförderung besteht darin, der Familie zu helfen, ihr behindertes Kind mehr zu akzeptieren. (Luxburg 1991, 2) Gleichzeitig stellt Luxburg die Frage, ob dieses Ziel nicht eine Illusion sei (Luxburg 1991, 7) und meint, „dass es an der Zeit ist, dass Fördern und Akzeptieren gleichgewichtige Ziele werden“ (Luxburg 1991, 8). Er ist der Ansicht, dass das System Frühförderung, dessen Ziel, wie der Name sagt, die „Förderung“ darstellt, das Akzeptieren erschwert. Therapeutinnen, Krankengymnastinnen, Pädagoginnen oder Psychologinnen kommen aus ihrer Ausbildung mit Veränderungsstrategien: sie wollen fördern, therapieren, heilen, die Entwicklung voranbringen etc. In diesem Sinne stellt die Behinderung eines Menschen für sie eine Herausforderung dar. Oft wird das eigene Selbstwertgefühl der Fachleute davon abhängig gemacht, die Behinderung erfolgreich zu therapieren, d.h. sie akzeptieren die Behinderung nicht. Es ist nahe liegend, dass sie dann auch den Eltern oder dem Kind nicht helfen können, diese zu akzeptieren. Luxburg (1991, 7f) sieht die Notwendigkeit, die Arbeitsformen der Frühförderung so weiterzuentwickeln, dass die beiden grundlegenden Aspekte von Beziehung gleichgewichtig berücksichtigt werden:

- Das Kontrollieren: Ziel ist die Veränderung, die Zunahme an Fähigkeiten, der Fortschritt.
- Das Akzeptieren: Ziel ist es, das Kind in seinem Sein zu lassen, wie es ist; ohne es aufzugeben.

¹⁵ Diese Aussage bezieht sich nicht nur auf Eltern hörgeschädigter Kinder, sondern allgemein von Menschen mit Kritischen Lebensereignissen.

Das Einbeziehen solcher Phasenmodelle der Bewältigung in die Arbeit mit den Eltern hörgeschädigter Kinder kann also einerseits eine Hilfe darstellen, um zu verstehen, wie Eltern auf eine solche Situation reagieren können und welche Prozesse sie durchmachen. Gleichzeitig können sie aber den Blick auf die tatsächliche Situation der Eltern und der Familie verstellen. Im Vordergrund der Elternarbeit steht also die individuelle Situation der Eltern und des Kindes, auf die die Frühförderin reagieren und entsprechend intervenieren muss.

Im vorigen Kapitel ging es um das Belastungserleben von Eltern hörgeschädigter Kinder. Das nächste Kapitel beschäftigt sich mit Sozialer Unterstützung, die Eltern als Ressourcen zur Bewältigung dieses Kritischen Lebensereignisses einsetzen können.

3.4 Soziale Unterstützung der Eltern

In diesem Abschnitt wird die Einbindung in ein soziales Beziehungsgefüge als bedeutende Ressource bei der Auseinandersetzung mit und der Bewältigung von Kritischen Lebensereignissen dargestellt. Nach allgemeinen Überlegungen und der Darstellung von Forschungsergebnissen zur Bedeutung von sozialer Unterstützung wird weiter unten versucht, die spezielle Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder in den Blick zu nehmen und das soziale Beziehungsgefüge einerseits im Hinblick auf die Bedeutung von Familie bzw. Verwandten/Bekannten und andererseits von Selbsthilfegruppen bzw. dem Kontakt zu anderen betroffenen Eltern zu beschreiben. Weiters wird auf Frühförderinnen als elterliche Ressource zur Bewältigung eingegangen.

3.4.1 Allgemeines

Der Effekt kritischer Lebensereignisse wird auch moderiert durch die Qualität des Systems der sozialen Unterstützung, das den Eltern zu Verfügung steht (Danish/D'Augelli 1995, 164). Das Konzept „soziale Unterstützung“ thematisiert, in welchem Ausmaß Individuen ihre sozialen Interaktionen und Beziehungen als unterstützend, hilfreich und fördernd wahrnehmen und wie sich dies auf Gesundheit und Krankheit auswirkt. Schon empirische Untersuchungen aus den 80er Jahren (z.B. Badura 1981, Cohen/Syme 1985, Turner 1983) konstatieren, dass alltägliche Belastungen und kritische Lebensereignisse eher bewältigt werden, wenn die betroffenen Individuen die erfahrene soziale Unterstützung als zufrieden

stellend bewerten. (Sommer/Fydrich 1989, 3) So konnte in einer Studie von Nuckolls, Cassel & Caplan (Filipp 1995a, 22) nachgewiesen werden, dass Frauen, die vor und/oder während der Schwangerschaft mit Kritischen Lebensereignissen konfrontiert worden waren, weit seltener Geburtskomplikationen aufwiesen, wenn ihre Ehe intakt war und sie gute Beziehungen zu Freundinnen und Verwandten hatten. Hingegen traten bei Frauen, die weniger gut sozial eingebettet waren, dreimal so häufig Schwierigkeiten auf.

Sommer und Fydrich (1989, 5) verstehen erfahrene soziale Unterstützung als subjektiv wahrgenommen. Dieses Konzept spezifiziert somit die Wahrnehmung und Bewertung von Quantität und Qualität sozialer Beziehungen und Interaktionen. Soziale Unterstützung ist demnach das Ergebnis von sozialen Beziehungen und sozialen Interaktionen und deren Verarbeitung durch das Individuum. Unter sozialen Interaktionen verstehen die Autoren „(prinzipiell) beobachtbares soziales Verhalten zwischen mindestens zwei Individuen“ (Sommer/Fydrich 1989, 5). Die Bewertung sozialer Unterstützung wird sowohl durch Merkmale des sozialen Netzwerks, der Beziehungen und der konkreten sozialen Interaktionen als auch von Merkmalen des Individuums beeinflusst. Dabei ist jedoch entscheidend, wie die Person die sozialen Interaktionen und Verbindungen wahrnimmt, einschätzt und erlebt. In welchem Ausmaß diese Wahrnehmung „realistisch“ ist, lässt sich durch Vergleiche mit der Wahrnehmung anderer Personen untersuchen. Wahrgenommene soziale Unterstützung bezieht sich meist auf das Erleben des Empfängers, wobei Wahrnehmung, Erleben und Intention des Gebers damit übereinstimmen, aber davon auch erheblich abweichen können. (ebd.) Sommer und Fydrich zählen zu den Quellen sozialer Unterstützung eher das natürliche Umfeld (Familie, Nachbarschaft, etc.) In dieser Studie werden auch professionelle Helferinnen, hier besonders Frühförderinnen und Ärztinnen, als Quelle sozialer Unterstützung verstanden. Auf die Bedeutung von Frühförderinnen für das elterliche Bewältigungsverhalten wird in Kap. 3.4.6 näher eingegangen.

Die von Sommer und Fydrich (1989, 6) unterscheiden folgende Formen sozialer Unterstützung aus der Perspektive des Empfängers:

- Emotionale Unterstützung: positive Gefühle, Vertrauen, Nähe und Engagement erfahren; die eigene Person und Gefühl werden von anderen akzeptiert;
- Unterstützung beim Problemlösen: über ein Problem sprechen können und problemlösungs- und handlungsrelevante Informationen erhalten; Ermutigung und Rückhalt erleben; Rückmeldung für eigenes Verhalten erhalten

- Praktische und materielle Unterstützung: bei einer schwierigen Tätigkeit Begleitung, Beistand oder praktische Hilfe erhalten
- Soziale Integration: eingebettet sein in ein Netzwerk sozialer Interaktionen
- Beziehungs-Sicherheit: Vertrauen haben in relevante Beziehungen und deren Verfügbarkeit

Diese unterschiedlichen Formen der Unterstützung können die Eltern sowohl von der Familie, anderen sozialen Kontakten wie z.B. einer Selbsthilfegruppe, aber auch von Professionellen, z.B. von Frühförderinnen, erfahren.

3.4.2 Soziale Unterstützung bei Kritischen Lebensereignissen

Die Netzwerkforschung beschäftigt sich u.a. mit der Frage, welchen unterstützenden Anteil informelle soziale Netze bei psychosozialen oder gesundheitlichen Krisen haben. Soziale Unterstützung bei alltäglichen kleinen Problemen unterscheidet sich in hohem Maße von sozialer Unterstützung im Zusammenhang mit belastenden, Kritischen Lebensereignissen, wie z.B. die Diagnose der Behinderung des eigenen Kindes. In solch spezifischen Belastungssituationen kann ganz spezifische Unterstützung erforderlich sein. Die Resultate der Untersuchungen zur salutogenen Wirkung sozialer Unterstützung verweisen auf einen engen Zusammenhang zwischen „erfolgreicher“ Krisenbewältigung und stabilen sozialen Netzwerken. (Stark 1996, 100)

Hobfoll & Lerman unterscheiden zwischen „general social support“ und „recent social support“. (Hintermair/Horsch 1998, 54f) Dabei verstehen sie die Unterstützung der ersten Kategorie als die Hilfe, die aus dem bisherigen Leben erworbenen sozialen Beziehungen heraus erfahren wurde bzw. erwartet werden kann. Dem liegt der Gedanke zugrunde, dass Soziale Unterstützung nicht erst in Notlagen in Erscheinung tritt, sondern schon in die Alltagserfahrungen einer Person eingewoben sein muss, um dann auch hilfreich werden zu können. Wenn sich eine Person erst in einer kritischen Lebenssituation darum bemüht, wird die erforderliche Hilfe nicht immer erhalten werden können. Dagegen scheint für Personen, die sich in ihrem bisherigen Leben ein recht vielfältiges Netz von sozialen Beziehungen aufgebaut haben, auch in Krisensituationen die statistische Wahrscheinlichkeit erhöht, Unterstützung zu erfahren, da Menschen in der Regel in solchen Situationen auf die Personen zurückgreifen, die ihnen bislang schon vertraut waren und als hilfreich erlebt worden waren. (Hintermair/Horsch 1998, 54f) Im Zusammenhang mit der kritischen Situation von Eltern

hörgeschädigter Kinder muss allerdings erwähnt werden, dass auch Kontakte, die vor Eintreten des Ereignisses nicht vorhanden waren, eine Bedeutung haben können, z.B. der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern oder zu Fachleuten.

Unter „recent social support“ verstehen Hobfoll & Lerman (1987, zit. n. Hintermair/Horsch 1998, 55) dagegen diejenige soziale Unterstützung, die eine Person während einer besonderen kritischen Lebensperiode erfährt, d.h. diejenige Unterstützung, die in einer aktuellen Notlage dann auch tatsächlich aus dem bislang erworbenen „Unterstützungspool“ aktualisiert werden kann. Hier zeigen Erfahrungsberichte von Eltern hörgeschädigter Kinder, dass häufig bislang als sicher geglaubte soziale Beziehungen brüchig werden und diese häufig nicht ausreichen, um die Hörschädigung des Kindes bewältigen zu können (Hintermair/Horsch 1998, 55). Ein Beispiel dafür wäre, wenn Freundinnen/Bekannte, die bislang zum „Unterstützungspool“ einer Person gehörten, die aktuelle Situation als belastend und bedrohlich erleben oder über wenig oder gar keine Erfahrung verfügen, wie mit der Situation der Hörschädigung des Kindes umzugehen sei. Die Angst, nicht so recht zu wissen, was zu tun sei und dann vielleicht das Falsche zu tun, könnte mit ein Grund dafür sein, dass sich gerade auch vermeintlich enge Bezugspersonen plötzlich zurückziehen (ebd., 56).

Sind die bislang erworbenen sozialen Beziehungen also nicht (mehr) ausreichend, um sich mit einem Kritischen Lebensereignis auseinanderzusetzen, müssen sog. künstliche soziale Netzwerke etabliert werden, um den für eine effektive Bewältigung erforderlichen „recent support“ auf ein angemessenes Niveau zu bringen. (Hintermair/Horsch 1998, 56) Gerade professionelle Helferinnen, wie z.B. Frühförderinnen, können für die Eltern zu solch einem künstlichen Netzwerk zählen.

3.4.3 Wirkfaktoren sozialer Unterstützung

Bierhoff (Hintermair/Horsch 1998, 59ff) hat sich mit der Frage der „Passung“ von Helferin und Hilfeempfängerinnen auseinandergesetzt und versucht, die komplexen Zusammenhänge der Wirksamkeit von sozialer Unterstützung zu beschreiben. Für die vorliegende Arbeit scheinen besonders folgende Punkte bedeutsam:

- Grundsätzlich hat soziale Unterstützung eher dann positive Valenz für andere Menschen, wenn sie aus einem Verhältnis einer als wechselseitig erlebten Beziehung heraus gegeben wird. Obwohl z.B. Fachleute in der Frühförderung sicher über sehr viel mehr Wissen, Erfahrung und Handlungskompetenz in Sachen „Hörschädigung“ verfügen als Eltern, die erst vor Kurzem von der Hörschädigung ihres Kindes erfahren haben, so reicht

anscheinend diese Fachkompetenz allein nicht aus, um auch schon als hilfreich erlebt zu werden. Es scheint wichtiger zu sein, eine Beziehung zu den Eltern aufzubauen, in der diese sich selbst nicht nur als Empfangende erleben, sondern vermittelt bekommen, dass ihre Sicht der Dinge für den gemeinsamen Weg von gleichrangiger Bedeutung ist.

- Für einen erfolgreichen Bewältigungsverlauf von Kritischen Lebensereignissen wird ebenfalls die Ähnlichkeit bzw. Unähnlichkeit zwischen HelferIn und HilfeempfängerIn als bedeutsam erachtet. Ähnlichkeit scheint z.B. auf Seiten der Eltern das Gefühl zu stärken, dass hier jemand ist, der ihr Problem verstehen und dementsprechend auch helfen kann. Kontakte zu Personen mit einem ähnlichen „Schicksal“, z.B. anderen betroffenen Eltern, können somit als eine hilfreiche Quelle sozialer Unterstützung angesehen werden. Aber auch für das Verhältnis von Expertinnen und Eltern hat der Faktor der Ähnlichkeit Bedeutung, da gerade im Bereich der Frühförderung oft über einige Jahre ein intensiver Kontakt zwischen Eltern, Kind und pädagogischer Fachkraft besteht.
- Als ein weiteres wesentliches Element zeigt sich die angemessene Dosierung von sozialer Unterstützung. So kann eine permanente Hilfe von außen kann Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl sowie das Gefühl für die eigene Selbstwirksamkeit haben. Negative Auswirkungen von sozialer Unterstützung sind also dann zu erwarten, wenn diese massiv und über einen sehr langen Zeitraum gegeben wird. In diesem Zusammenhang spielt die Hilfe zur Selbsthilfe – wie im Empowermentansatz explizit formuliert (siehe Kapitel 3.4.7) – eine besondere Rolle.

Innerhalb der Social-Support-Forschung haben die Ergebnisse bisher gezeigt, dass sich die eigentlich relevanten Ressourcen, die als hilfreich erlebt werden, nicht immer aus den einzelnen Systemen direkt ergeben, sondern aus deren Interaktion und aus dem „Passen“ der Interaktion von Personen und Umweltsystemen. Hier handelt es sich also auch um die genauere Betrachtung der Transaktion von Person- und Umweltsystemen und nicht um lineare Modelle, da trotz der in einer Reihe von Studien belegten Funktionalität von sozialen Unterstützungssystemen unklar bleibt, „wie unspezifisch nun ihre protektive Wirkung eigentlich ist.“ (Hintermair/Horsch 1998, 62f) Dieses „Passungsproblem“ lässt sich auf verschiedenen Ebenen bearbeiten:

- a) Soziale Unterstützung trifft immer auf Menschen, die zum Teil sehr unterschiedliche Ausgangslagen mit in diesen Prozess bringen (z.B. Präferenz für bestimmte Bewältigungsstrategien). So kann auch die individuelle Verfügbarkeit von personalen Ressourcen starken Einfluss darauf haben, in welchem Maße soziale

Unterstützungspotentiale aktiviert werden können und somit für den Bewältigungsprozess positiv bzw. auch beeinträchtigend zur Geltung kommen können. Persönlichkeitsmerkmale können also durchaus auch dazu beitragen, dass möglicherweise vorhandene Unterstützungsangebote aus dem sozialen Umfeld entweder gar nicht wahrgenommen oder nicht produktiv verwertet werden können, d.h. auf Seiten der Eltern wäre die Bereitschaft und Fähigkeit, ihre Probleme gezielt zu artikulieren, Offenheit für Hilfsangebote zu signalisieren und auch entsprechende Rückmeldungen an die Fachleute zu geben von Bedeutung. So müsste also auch der Wunsch von den Eltern vorhanden sein, Kontakte zu anderen betroffenen Eltern zu knüpfen ebenso wie die Fähigkeit, diese aufrechtzuerhalten.

- b) Soziale Unterstützung muss sich an Merkmalen des zu bewältigenden Ereignisses und den daraus resultierenden spezifischen Unterstützungsbedürfnissen der Hilfeempfängerinnen orientieren, z.B. macht eine leicht- bis mittelgradige Hörschädigung möglicherweise andere soziale Unterstützungsangebote notwendig als eine hochgradige Hörschädigung.
- c) Die Angemessenheit bzw. die Wirksamkeit von Unterstützungsangeboten können sich im Prozess der Auseinandersetzung mit einem Kritischen Lebensereignis verändern, z.B. können mit zunehmendem Alter des hörgeschädigten Kindes die Funktion von Information und Austausch, der Erwerb kommunikativer Kompetenzen etc. die Bedeutung emotionaler Zuwendung übersteigen. (Hintermair/Horsch 1998, 63, 66f)

Für die Arbeit mit Eltern hörgeschädigter Kinder ergibt sich daraus, dass im Beratungsprozess die unterschiedliche Spezifität der Ressourcen für bestimmte Anforderungen berücksichtigt werden muss, also ein Prozess, in dem die konkreten Lebensbedingungen, Lebensvorstellungen und –entwürfe der betroffenen Menschen sich formen zu einem die Hörschädigung integrierenden Erlebens- und Handlungsmuster (Hintermair/Horsch 1998, 70).

3.4.4 Familie

Im Vordergrund dieser Untersuchung steht die Bedeutung sozialer Unterstützung durch professionelle Helferinnen. Dennoch kann die Relevanz von familiärer Unterstützung bzw.

Unterstützung aus dem privaten näheren Umfeld nicht außer Acht gelassen werden und muss hier kurz erwähnt werden. So konnte eine Reihe von Studien nachweisen, dass z.B. soziale Unterstützung durch den Partner bzw. die Partnerin sowie hohe Zufriedenheit mit der ehelichen Beziehung sich als sehr entscheidend für Belastungsreduzierung erwiesen (Hintermair/Horsch 1998, 195). Zusammenfassend kann hier gesagt werden, dass gute Partnerschaft und familiärer Zusammenhalt – wo vorhanden – wichtige Quellen für den Bewältigungsprozess von Eltern behinderter Kinder darstellen. Wo dieses Stützsystem – aus welchen Gründen auch immer – nicht in seiner positiven Funktion verfügbar sei, würden außerfamiliäre Bezugssysteme aktiviert, die dann auch positiv erlebt werden. (Ebd., 195f)

3.4.5 Selbsthilfegruppen

In der vorliegenden Untersuchung wird danach gefragt, inwiefern die Frühförderin den Eltern bei den Bewältigungsprozessen nach der Diagnose Hörschädigung ihres Kindes unterstützen kann. Dazu zählen alle Angebote an die Eltern, bei denen sie in dieser Krisensituation Unterstützung erfahren. Viele Eltern fühlen sich unverstanden und allein gelassen, wenn sie versuchen, den Alltag mit ihrem hörgeschädigten Kind zu meistern. Dem Gefühl gesellschaftlicher Ausgrenzung begegnen Eltern oft dadurch, dass sie sich mit „Schicksalsgenossen“ zusammentun und dort eine Umwelt schaffen, in der sie mit Recht das Gefühl haben können, verstanden zu werden und in der sie ihre gegenseitigen Erfahrungen austauschen können (Lempp/Lempp 1994, 36). Solch eine Umwelt können die Eltern behinderter Kinder in sog. Selbsthilfegruppen finden. Zusammenfassend werden Selbsthilfegruppen folgende Funktionen zugeschrieben (Finger/Steinebach 1992, 93ff):

- Informations- und Erfahrungsaustausch
Durch den Austausch von Wissen und Erfahrungen mit anderen Betroffenen erhalten die Eltern Anregungen für den Umgang mit ihrem Kind.
- Entwickeln von Eigeninitiative
Das Gefühl der Eltern der Fremdbestimmtheit (z.B. durch Fachleute) kann durch aktives, eigenverantwortliches Handeln überwunden werden. Die Eltern sind nicht mehr ausschließlich auf Hilfe von anderen angewiesen, sondern beginnen das Netz, das Unterstützung anbieten soll, selbst zu knüpfen.
- Aufbau einer neuen sozialen Identität

Das Merkmal, durch das sich die Familie bisher von der Gesellschaft ausgegrenzt erlebte (z.B. die Hörschädigung des Kindes), wird nun zum verbindenden Merkmal einer Gruppe. Durch den Kontakt zu anderen betroffenen Eltern kann die Angst vor dem eigenen Anderssein genommen werden und durch den Austausch ergibt sich die Möglichkeit, sich selbst in dem anderen wieder zu erkennen. So kann es zu einer neuen Selbstwahrnehmung und Selbstbestimmung trotz der Belastung kommen.

- Verständnis erfahren

Durch die Gespräche mit Gleichbetroffenen erleben sich die Eltern verstanden und können ermutigt werden, sich zu öffnen und eigene Gedanken und Gefühle auszusprechen.

- Austausch von Geben und Nehmen

Durch das wechselseitige Weitergeben eigener Erfahrungen und durch gegenseitige Unterstützung wird das Geben und Nehmen in der Gruppe ausgeglichen, wobei das Hilfe-geben-Können manchmal mehr befriedigt als Hilfe zu erhalten. Dadurch können sich Eltern stark und kompetent fühlen, nicht nur im Umgang mit ihrem Kind.

- Öffentlichkeit herstellen

Selbsthilfegruppen greifen Themen auf, die bisher in der Öffentlichkeit verschwiegen wurden. Indem Betroffene ihre eigene Situation öffentlich machen und das bisher Unaussprechliche in Worte fassen, wird es für alle zu einer aussprechbaren und ansprechbaren Tatsache, wodurch der eigenen Situation das Unheimliche und Ängstigende genommen werden kann.

- Förderung sozialer Kontakte

Positive soziale Erlebnisse können weiteres Kontaktverhalten fördern, d.h. die Kontakte können zunehmen. Ein Ausbau der Netzwerke kann Familien helfen, besser mit ihrer Situation zu leben. Dabei kann professionelle Unterstützung und Begleitung zu einer Weichenstellung für die Selbsthilfe werden, denn der Schritt zur Selbsthilfe erfordert viel Initiative, Engagement und Mut von den Eltern.

(Finger/Steinebach 1992, 93ff)

3.4.6 Das Konzept des Empowerment

Zu den Zielen und Aufgaben der Frühförderin im Hinblick auf die Unterstützung der Eltern nach einem Kritischen Lebensereignis wie die Hörschädigung ihres Kindes zählt die Stärkung der elterlichen Kompetenzen und das Auffinden der ihnen eigenen Ressourcen, um sich mit der kritischen Situation auseinanderzusetzen (siehe Kap. 1.2). Im Sinne des „Empowerment“-Ansatzes zielt die Frühförderung bei den Eltern auf einen Zugewinn der eigenen Bewältigungskompetenzen ab und versteht sich als eine Hilfe zur Selbsthilfe. Im Folgenden wird das genannte Konzept kurz eingeführt.

Der Begriff „Empowerment“ stammt aus den USA und kann mit „Selbst-Bemächtigung“ bzw. „Selbst-Ermächtigung“ übersetzt werden. Diese bloße Übersetzung des Begriffs greift allerdings zu kurz um das dahinter stehende Konzept zu beschreiben. Georg Theunissen unterscheidet in dem 2002 erschienenen „Handbuch Empowerment und Heilpädagogik“ vier begriffliche Zugänge:

- a) „Empowerment“ verweist auf Selbstverfügungskräfte, vorhandene Stärken oder individuelle Ressourcen, die es dem Einzelnen ermöglichen, Problemlagen, Krisen, Konflikte oder Belastungen im Alltag aus eigener Kraft zu bewältigen sowie ein Leben nach eigenen Bedürfnissen zu realisieren.
- b) Der Begriff wird mit einer politisch ausgerichteten Macht und Durchsetzungskraft verbunden, indem sich Gruppen von Menschen aus einer Position relativer Ohnmacht durch politische Einflussnahme zu emanzipieren versuchen.
- c) Empowerment steht im reflexiven Sinn für einen Prozess, in dem Randgruppen einer Gesellschaft ihre Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen, sich dabei ihrer eigenen Fähigkeiten bewusst werden, eigene Kräfte entwickeln und soziale Ressourcen nutzen.
- d) Empowerment wird auch im transitiven Sinne benutzt, indem einzelne Empfängerinnen sozialer Dienstleistungen oder auch Gruppen, die sich am Rande der Gesellschaft befinden, angeregt, befähigt oder in die Lage versetzt werden sollen, Vertrauen in eigene Ressourcen zu entwickeln und sich gegenüber anderen zu behaupten. (Theunissen/Plaute 2002, 11ff)

Die Bedeutung dieses Begriffs steht allerdings in Gefahr missverstanden zu werden, da es ein begrifflicher Widerspruch wäre, wenn es im transitiven Sinne darum ginge, jemanden zu „ermächtigen“. Empowerment kann also nicht direkt von professionellen Helferinnen hergestellt, vermittelt oder gemäß einer geforderten Norm verordnet werden. Vielmehr geht es

um das „Anstiften“ zu individuellen und kollektiven Empowerment-Prozessen, z.B. durch die Bereitstellung von Informationen oder Ressourcen, die es Menschen ermöglichen, sich ihrer (ungenutzten) Ressourcen bewusst zu werden, sie zu erhalten, zu kontrollieren und zu erweitern mit dem Ziel ihr Leben selbst zu bestimmen. (Theunissen/Plaute 2002, 13)

Das Konzept des Empowerment richtet sich allerdings nicht nur an behinderte Menschen, sondern auch Eltern behinderter Kinder werden als Expertinnen in eigener Sache und somit zu wichtigen Partnerinnen der professionellen Helferinnen (Theunissen/Plaute 2002, 9). Auch Schlack betont die Wichtigkeit, die Eltern und ihre Wahrnehmung ernst zu nehmen: „Wir Fachleute müssen Respekt haben vor den Hoffnungen der Eltern, ihren Wahrnehmungen und Sinnzuschreibungen und manchem Wunderglauben, selbst wenn wir sie nicht immer nachvollziehen können. Dieser Respekt ist zwar noch kein Handlungskonzept, aber doch ein notwendiger Hintergrund der Frühförderung.“ (Schlack 1997, 18f zit. n. Sohns 2000, 91) Kooperation bedeutet allerdings auch eine ehrliche Rückmeldung der Fachleute, die nicht Gefahr läuft, gegen die eigene (fachliche) Überzeugung in unrealistische Hoffnungen der Eltern eingebunden zu werden und so eine vielleicht schmerzhaft Auseinandersetzung mit einer realistischen, aber damit konstruktiven Lebensperspektive zu umgehen. (Sohns 2000, 91)

Grundlage aller helfenden Empowerment-Beziehungen ist die sog. Kollaboration, womit das Verhältnis zwischen Adressatinnen und Professionellen bezeichnet wird, das auf Gleichberechtigung hin ausgerichtet ist. Auch hier gilt der grundsätzliche Blick für Stärken, die Unterstützung der Wünsche und Bedürfnisse der Adressatinnen, ein einfühlsamer Kommunikationsstil sowie eine vertrauens- und respektvolle, authentisch-parteiliche Grundhaltung. (Theunissen/Plaute 2002, 35) Für die professionelle soziale Arbeit besteht der zentrale Aspekt der Empowermentperspektive darin Bedingungen zu entwickeln, die es ermöglichen, soziale Kräfte bei anderen zu wecken oder sie zu entdecken (Stark 1996, 17).

Spörri-Schönle (1987, 142) beschreibt die Notwendigkeit, Eltern bei einer Begleitung dort abzuholen, wo sie in ihrem emotionalen Erleben stehen:

„Die Not der Eltern liegt nicht nur in der sich verdichtenden Tatsache einer Behinderung, sondern in dem gegenwärtigen Gefühl der Unmöglichkeit, dieses Schicksal psychisch oder erlebnismäßig tragen zu können. Eine Veränderung im Leben dieser Eltern mit einem behinderten Kind kann sich nur im inneren Erleben der Eltern selbst vollziehen. Diese

Dimension könnte für den Früherzieher diejenige Realität der Eltern sein, auf deren Vermittlung- und Verständigungsbasis er eine Zusammenarbeit wirklich anstreben kann.“ (Spörri-Schönle 1987, 142)

Wesentlich für eine vertrauensvolle und produktive Kooperation zwischen Eltern und Expertin sind klare Absprachen in Bezug auf die Inhalte und Ziele einer Begleitung, die den Eltern das Gefühl geben, fachliche Zugriffe von außen auf ihr Kind, auf sie selbst oder ihre ganze Familie jederzeit steuern zu können. Bieber (1996, 23) spricht hier von Arbeitsbündnissen zwischen Eltern und Expertin, die je nach Situation und aktueller Lebenslage neu zu besprechen und zu vereinbaren sind.

Die strukturellen und unterstützenden Merkmale sozialer Netzwerke sind für Empowermentprozesse von großer Bedeutung, da sie die Infrastruktur, den stabilisierenden Hintergrund für diese Prozesse abgeben. „Empowermentprozesse beruhen auf dem Prinzip gegenseitiger sozialer Unterstützung und können nur auf dieser Basis leben“ (Stark 1996, 102).

Für die professionelle Praxis kann Empowerment aber nicht als eine Methode oder als professionelles Handwerkszeug angesehen werden, sondern *„repräsentiert eher eine professionelle Haltung, die den Focus auf die Förderung von Potentialen der Selbstorganisation und gemeinschaftlichen Handelns legt“* (Stark 1996, 159, Hervorh. i. O.). Die professionelle Arbeit besteht also eher darin, dass Empowermentprozesse zwar angestoßen werden, z.B. Hilfe bei der Etablierung einer Selbsthilfegruppe für Eltern hörgeschädigter Kinder, der eigentliche Prozess jedoch weitgehend ohne Zutun der Frühförderin abläuft (Stark 1996, 163). Aufgabe professionellen Handelns im Sinne von Empowerment ist in erster Linie, die in der jeweiligen Situation vorfindbaren Ressourcenquellen herauszufinden, zu stärken und nutzbar zu machen, wobei entsprechend einem sozialökologischen Verständnis von Empowerment die Situation von Individuen vor dem Hintergrund ihres sozialen Kontextes betrachtet werden muss. (Stark 1996, 160ff)

Eltern dürfen nicht nur in ihrer Förderfunktion für das hörgeschädigte Kind gesehen werden. Die Devise „Eltern müssen, sollen, haben zu tun ...“ drängt diese in die Defensive und macht sie zu „belieferungsbedürftigen Mängelwesen“ (Gronemeyer 1988 zit. n. Hintermair 1996, 12). Das kann dazu führen, dass vorhandene Selbstgestaltungskräfte bei Eltern wie bei

Kindern an den Rand des Interesses gedrängt werden und folglich dann von den Betroffenen selbst kaum noch als existent wahrgenommen werden können. (Hintermair 1996, 12)

„Empowerment sollte mit dem Zeitpunkt beginnen, an dem Eltern von der Hörschädigung ihres Kindes erfahren und in Kontakt mit der Förderinstitution treten.“ (Hintermair 1996, 13)
Den Eltern würde dann im Beratungsprozess bereits eine Palette von Möglichkeiten geboten, wie das Leben mit einer Hörschädigung aussehen kann. Sie könnten dadurch in eine differenzierte Auseinandersetzung mit der Hörschädigung ihres Kindes hineingleiten, aus der heraus sie dann selbst zu Entscheidungen bezüglich der weiteren Entwicklung ihres Kindes (z.B. der Frage, ob ein CI für das Kind wie auch für sie in Frage kommt) befähigt sind. (Hintermair 1996, 13)

3.5 Zusammenfassung

Dieses Kapitel hatte die Bewältigungsprozesse von Eltern hörgeschädigter Kinder zum Thema. Zunächst wurde darauf eingegangen, warum die Hörschädigung des Kindes als Kritisches Lebensereignis zu bezeichnen ist und welche Ansätze aus der „coping“-Forschung die Bewältigungsprozesse der Betroffenen zu erklären versuchen. Dabei wurde einerseits auf das Modell der Kritischen Lebensereignisse von Filipp und andererseits auf das Stress-Konzept von Lazarus eingegangen. Mit Hilfe dieser Ansätze sollte versucht werden darzustellen, wie Eltern die Diagnose „Hörschädigung“ ihres Kindes aufnehmen und darauf reagieren können. Es wurden Bewältigungsstrategien beschrieben ebenso wie die Faktoren, die die Eltern bei der Bewältigung dieser Krise beeinflussen können. Unter Einbeziehung von Begrifflichkeiten wie „Schock“, „Annahme der Behinderung“, „Abwehr und Bewältigung“ oder „Trauerarbeit“ fand über mehrere Jahrzehnte auf der Basis von empirischen Untersuchungen sowie psychologischen Erklärungsmodellen eine ausführliche Betrachtung von Reaktionsformen der Eltern statt, die zur Erstellung zahlreicher Modelle eines idealtypischen Phasenverlaufs führte. Einerseits erfuhren diese Modelle Bestätigung durch die beschriebenen Parallelen bezüglich des Erlebens vieler Eltern behinderter Kinder, andererseits wuchs jedoch auch die Kritik aufgrund der Vernachlässigung individueller Faktoren in einem determinierten Phasenmodell. Dabei fand besonders das kontrovers diskutierte Postulat der „Annahme der Behinderung“ Beachtung, dass laut dieser Phasenmodelle als Ziel des Bewältigungsprozesses angesehen werden kann. Im Zuge dieser Diskussionen gewinnen familiäre Ressourcen sowie das vielschichtige Bedingungsgefüge der familiären Lebenszusammenhänge für die Bewältigungsprozesse an Bedeutung. So werden auch vermehrt die eigenen Kräfte der Betroffenen erkannt und im Sinne eines „empowerment“-Konzeptes versucht, diese zu stärken. In der bewussten Auseinandersetzung mit der speziellen Lebenswirklichkeit von Eltern mit hörgeschädigten Kindern sollte dieser komplexen, emotional mitbestimmten Thematik der Bewältigungsprozesse von Seiten der Frühförderin einen hohen Stellenwert haben, das dieses Wissen das Verständnis für die jeweilige Situation einer Familie erweitern kann, sowohl unter Berücksichtigung allgemeiner Belastungen als auch individueller Ressourcen in der Konfrontation mit der Hörschädigung.

4 Forschungsmethodik

Die vorliegende Studie untersucht, wie die befragten Eltern die Diagnose der Hörschädigung ihres Kindes erleben und inwiefern Maßnahmen der Frühförderin ihnen beim Bewältigungsprozess dieses Kritischen Lebensereignis unterstützend erscheinen. Bei der vorliegenden Untersuchung wurde aufgrund des dargestellten Forschungsstandes von folgenden Prämissen ausgegangen:

- Die Diagnose einer Hörschädigung stellt in irgendeiner Form einen Eingriff in das bisher aufgebaute Passungsgefüge zwischen den Eltern und ihrer sozialen Umwelt dar, der emotional bedeutsam für die Eltern ist (Filipp 1995a, 9). Andernfalls wäre keine Veranlassung für einen inneren Auseinandersetzungsprozess gegeben.
- Der Umgang mit dem Lebensereignis „Hörschädigung“ wird als ein transaktionaler Prozess verstanden, d.h. es besteht eine Wechselwirkung zwischen dem Lebensereignis „Hörschädigung“, den personalen und sozialen Ressourcen, der Bewältigungsarbeit etc. (siehe Kapitel 3).

Mit der zweiten Prämisse wird gleichzeitig der erste Kritikpunkt der vorliegenden Studie laut, die lediglich eine Momentaufnahme darstellt, ohne dynamische Wechselbeziehungen aufzeigen zu können. Vom methodischen Zugang ideal wären hier anstatt retrospektiver Studien sog. Zeitreihenanalysen, die vom Eintritt des Ereignisses an die Entwicklung über die Zeit hinweg begleiten und quantitativ wie qualitativ dokumentieren. Ob eine derartige Methodik im Hinblick auf ihre Realisierung bei Familien mit hörgeschädigten Kindern zu realisieren wäre, steht allerdings zur Debatte. Im Folgenden wird die Fragestellung dieser Arbeit vorgestellt.

4.1 Forschungsleitendes Erkenntnisinteresse

Der adäquaten Entscheidung über die in einer Untersuchung angewandten Forschungsmethoden liegt neben dem beschriebenen Wissenschaftsverständnis der Forscherin das forschungsleitende Erkenntnisinteresse der konkreten Untersuchung zugrunde. Der Erfolg einer Untersuchung ist laut Flick (1998, 63) wesentlich von der Formulierung der zentralen Fragestellung(en) abhängig, die sowohl das Forschungsdesign, die Konzeption von Datenerhebungsverfahren als auch die Reflexion der gewonnenen Erkenntnisse maßgeblich beeinflussen. Die folgenden Fragestellungen bilden die Grundlage dieser Untersuchung:

Welche kognitiven Prozesse werden bei den Eltern durch das „Kritische Lebensereignis“ der Diagnose „Hörschädigung“ des Kindes ausgelöst und wie kann die Frühförderin aus Sicht der Eltern zur Bewältigung dieser Krise beitragen?

Wie in Kapitel 3 beschrieben wird hierbei davon ausgegangen, dass die Diagnose der Hörschädigung des Kindes als ein „Kritisches Lebensereignis“ der Eltern zu verstehen ist. Weiters impliziert die Fragestellung, dass einerseits eine Frühförderung in Anspruch genommen wird bzw. wurde und andererseits die Frühförderin in irgendeiner Art und Weise als hilfreich für die Bewältigung der Eltern angesehen werden kann.

Für die Beantwortung dieser Fragestellung wurden folgende Unterfragestellungen formuliert:

- Was ist ein „Kritisches Lebensereignis“?

In der Literatur wird die Hörschädigung des Kindes als „Kritisches Lebensereignis“ für die Eltern bezeichnet. Die vorliegende Arbeit will aufzeigen, was unter diesem Begriff verstanden wird und inwiefern er für die Situation der Eltern hörgeschädigter Kinder passend erscheint.

- Welche Strategien setzen die Eltern um sich mit dem „Kritischen Lebensereignis“ auseinanderzusetzen?

Bei dieser Frage wird der Fokus auf die Handlungen gelegt, die die Eltern nach der Mitteilung der Diagnose setzen um die Diagnose und ihre Konsequenzen verarbeiten zu können.

- Welche Ressourcen benötigen die Eltern zur Bewältigung dieser Krise?

Was erleben die Eltern als unterstützend, z.B. professionelle Angebote, Familie, Freunde etc. Und inwiefern können diese Ressourcen zur Bewältigung der Krise aus Sicht der Eltern beitragen?

Diese Fragestellungen heben den der Untersuchung zugrunde liegenden Stellenwert „subjektiver Theorien“ (Groeben 1988, 19) hinsichtlich der Darstellung des Erlebens und der Bewertung der Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern hörgeschädigter Kinder hervor. Zu den Inhalten subjektiver Theorien zählen laut König und Zedler (1995, 13):

- Subjektive Konstrukte, d.h. die für die betreffende Person bei der Darstellung eines Gegenstandsbereiches verwendeten relevanten Begriffe

- Subjektive Beschreibungen und Bewertungen konkreter Situationen
- Subjektive Wenn-dann-Hypothesen (König/Zedler 1995, 13).

Das Ziel der vorliegenden Untersuchung besteht also darin, einen systematischen Zugang zur subjektiv gedeuteten Wirklichkeit der Befragten zu finden.

4.2 Forschungsmethodisches Vorgehen

Mit der Anwendung qualitativer Methoden wird in der Sozialforschung das Ziel verfolgt, die Welt der befragten Personen aus ihrer eigenen Perspektive zu erschließen. Damit wird der Tatsache Rechnung getragen, dass Menschen nicht non-reaktive Objekte einer am klassischen naturwissenschaftlichen Modell der Forschung orientierten Methodologie sind. Als Subjekte interpretieren sie Situationen und Instrumente wissenschaftlicher Erhebungen, in ihre Reaktionen können also auch die subjektive Deutung des Untersuchungsanlasses, des vermuteten Ziels der Studie, der Interaktion mit der Forscherin usw. eingehen. (Huber 1992, 115)

Die forschungsleitende Intention ist die Erhebung und Analyse von Wahrnehmungen und Deutungen der Eltern hörgeschädigter Kinder. Die InterviewpartnerInnen (Mütter und Väter) sollen ihre persönlichen, „subjektiven“ Sichtweisen beschreiben können, um der Forscherin einen Einblick in die Komplexität möglicher Gedankenkonstrukte zu ermöglichen. Dabei scheint es der Forscherin bedeutsam, nicht Homogenität sondern die Vielfalt unterschiedlichen Erlebens zu erheben. Diese Vielfalt kann eine breite Basis zur Gewinnung weiterführender Erkenntnisse darstellen. (Eckert 2002, 126) Bei der Wahl der Untersuchungsmethoden muss beachtet werden, dass durch eine Standardisierung die Kommunikation zwischen Forscherin und InterviewpartnerInnen eingeengt und die Kommunikationsmöglichkeiten der Befragten beschnitten werden (Bohnsack 1993, 16). Die Autorin hat sich gegen standardisierte Verfahren der Interviewführung entschieden, da diesen vorgeworfen wird, sich den Zugang zu dem, was die Befragten „wirklich“ denken, systematisch zu versperren, da sie weder hinreichend auf den je spezifischen Kontext der Befragungssituation reflektieren, noch auf die konstitutiven Merkmale des Alltagslebens und der alltäglichen Kommunikation mit ihren Prozessen subjektiver Bedeutungszuweisung. Die Berücksichtigung dieser Aspekte scheint deswegen relevant, da Befragte den ihnen gestellten Fragen vor dem Hintergrund ihres Alltagswissens und ihrer Relevanzstrukturen bestimmte

Bedeutungen zuweisen und auf Basis ihrer subjektiven Sinngebungen antworten. (Trinczek 2005, 211)

Um eine gewisse Offenheit bei der Datenerhebung zu ermöglichen, hat sich die Autorin deswegen für ein weniger standardisiertes Verfahren, nämlich das des „Qualitativen Interviews“ entschieden. Vor der eigentlichen Befragung wurde ein Leitfaden erarbeitet, der aufbauend auf dem vorgestellten Forschungsstand eine gedankliche Stütze für die Forscherin während der Interviews darstellte (siehe Anhang). König und Zedler (1995, 16) erkennen im Leitfadenterview eine klassische Erhebungsmethode für die Erfassung subjektiver Theorien: „Im Unterschied zu einem Fragebogen mit geschlossenen Fragen, der grundsätzlich die Zustimmung von außen vorgegebenen Konstrukten erfassen kann, geht es im Leitfaden-Interview darum, die Sichtweise des Gesprächspartners zu bestimmten Leitfragen möglichst unverzerrt zu erfassen.“ (König/Zedler 1995, 16)

Die Interviews stellen eine Momentaufnahme dar (zum Zeitpunkt der Durchführung), enthalten aber auch eine Rückschau (bis zum ersten Erkennen bzw. bis zur Diagnose) aus der aktuellen Sicht der InterviewpartnerInnen. Aus den daraus gesammelten Erfahrungen können Vermutungen abgeleitet werden, die weitere Untersuchungen veranlassen können, die Tragfähigkeit der gewonnenen Einsichten mit einer anderen Stichprobe zu überprüfen. Dabei werden diese Thesen induktiv aus dem gewonnenen Material, der Interviewtranskripte, erarbeitet.

4.2.1 Erstellung eines Leitfadens für die Interviews

Für die Erstellung des Interviewleitfadens und dessen Funktion in den Interviews waren folgende Überlegungen maßgebend:

- Der jeweilige Leitfaden sollte nur als Gedächtnisstütze für die Interviewerin dienen, um im Gespräch immer wieder überprüfen zu können, inwieweit die wichtig erscheinenden Fragenbereiche bereits besprochen wurden und welche noch zu thematisieren wären.
- Bei stockendem Gesprächsverlauf oder bei unergiebigem Thematisieren konnten daraus inhaltliche Anregungen entnommen werden, um neue Impulse zu setzen. Dabei sollten die Fragen des Leitfadens keinesfalls den Ablauf des Interviews festlegen, dieser wurde hauptsächlich durch die InterviewpartnerInnen bestimmt.
- Den Einstieg in das Gespräch bildeten eher offene Fragen, die die InterviewpartnerInnen zum Erzählen anregen und an die Interviewsituation gewöhnen

sollten. Je nach Erzählverlauf der Interviewpartnerinnen wurden dann Schwerpunkte gesetzt, die allerdings auch möglichst offen gehalten werden sollten um die Eltern zu eher freiem Erzählen anzuregen.

- Das methodische Vorgehen sollte den Befragten ausreichend Gelegenheit bieten, in eigenen Worten und so ausführlich sie konnten und wollten auf ihre Erfahrungen einzugehen. Es wurde eine möglichst geringe Eingrenzung von Äußerungen der Befragten angestrebt, um den unterschiedlichen individuellen Erfahrungen Rechnung zu tragen und Raum zu lassen für subjektive Bedeutungen. Ebenso sollte gewährleistet werden, dass die InterviewpartnerInnen über emotionale Aspekte ihrer Erfahrungen und Erwartungen sprechen konnten.

Der Leitfaden war inhaltlich in drei Themenblöcke aufgebaut: Im ersten Teil wurde danach gefragt, wie die Eltern die Zeit vor und nach der Diagnose erlebt haben und wie die Zusammenarbeit mit der Frühförderung zustande kam. Dieser Teil sollte die Eltern zum Erinnern und Erzählen anregen. Ziel des zweiten Fragenblocks war es, herauszufinden welche Gefühle durch die Diagnose hervorgerufen wurden und welche Strategien sie zur Bewältigung dieser „Krise“ einsetzten. Dabei waren besonders unterstützende Personen bzw. Netzwerke von Interesse. Am Schluss wurde nach der gegenwärtigen Einschätzung der Situation gefragt und welche Vorstellungen bzw. Wünsche die Eltern von der Zukunft hätten.

Aus entwicklungspsychologischer Perspektive macht es für den Stellenwert eines Kritischen Lebensereignisses einen Unterschied, wann bzw. in welcher Lebensphase dieses Ereignis eintritt. Trifft die Hörschädigung z.B. eine ganz „junge“ oder „unerfahrene“ Familie, kann das zu unterschiedlichen emotionalen wie handlungsbezogenen Reaktionsformen führen, wobei hier betont werden muss, dass dieser Faktor allein natürlich aus dem oben beschriebenen transaktionalen Verständnis heraus nicht einfach so interpretiert werden kann, dass „junge“ Familien automatisch immer schwerer emotional belastet sind als „erfahrene“ Familien. (Hintermair/Horsch 1998, 20) Für die vorliegende Untersuchung spielte demnach der Faktor „Zeit“ eine bedeutsame Rolle. Aus diesem Grund wurden folgende vier Phasen im Interview verstärkt angesprochen: Zeit des Verdachts, Diagnosemitteilung, Folgezeit, Zukunft mit dem Kind (siehe dazu Kap. 3.3.1).

4.2.2 Durchführung und Verlauf der Interviews

Familien werden als soziale Systeme begriffen, die sich vor allem über Kommunikation konstituieren und ihre familiäre Wirklichkeit immer wieder neu konstruieren. (Hackenberg 2003, 4). Eine Untersuchung zur Situation von Familien mit einem hörgeschädigten Kind hat daher die Aufgabe, diese familiäre Wirklichkeit kennenzulernen. Dieses Kennenlernen erfolgt in der vorliegenden Untersuchung mit Hilfe von Interviews. Die Aussagen der Eltern werden dabei als deren Konstruktionen, deren Deutungen begriffen, die nicht einem externen Verifikationsprozess unterzogen werden. Es wird vielmehr davon ausgegangen, dass die Sichtweisen von Eltern den Familienalltag wesentlich mitbestimmen und die Situation mit ihrem Kind mitdefinieren.

Es wurden im Zeitraum zwischen Juli und Dezember 2007 insgesamt sieben Interviews mit Eltern hörgeschädigter Kinder geführt. Bei zwei der Interviews erklärten sich beide Elternteile zu einem gemeinsamen Interview bereit. Die fünf anderen Interviews wurden mit der Mutter alleine geführt. Es erwies sich leider als Schwierigkeit die genannte Zielgruppe als InterviewpartnerInnen zu kontaktieren. Der erste Versuch, den Kontakt über die Institutionen, die Frühförderung hörgeschädigter Kinder anbieten, zu schließen, erwies sich leider als schwierig, da deren Ansprechpartnerinnen mitteilten, keinerlei Kontakt zu den Eltern vermitteln zu können. Dies wurde einerseits aus Datenschutzgründen gerechtfertigt und andererseits könnte die Vertrauensbasis der Eltern und Frühförderinnen durch einen Vermittlungsversuch gestört werden. Aus diesem Grund wurde im April 2007 in einigen Internetforen¹⁶ ein Aufruf gestartet, dass für die vorliegende Diplomarbeit Eltern hörgeschädigter Kinder, die eine Frühförderung in Anspruch nehmen, für ein Interview gesucht werden. Der gleiche Aufruf wurde auch in den Newsletter des Österreichischen Gehörlosenbundes aufgenommen. Außerdem wurde beim Eltern-Kind-Treff im Gehörlosenbund nach Kontakten zu Eltern gesucht. Daraufhin konnten vier Familien kontaktiert werden, von denen weitere Kontakte aus der Bekanntschaft ermöglicht wurden. Aufgrund der Schwierigkeit, den Kontakt zu Eltern hörgeschädigter Kinder, die eine Frühförderung in Anspruch nehmen, herzustellen, konnte nur ein Probeinterview geführt werden, aufgrund dessen der Leitfaden überarbeitet wurde.

¹⁶ <http://www.parents.at/forum/> ; <http://forum.ekiz-moedling.at/>

Im ersten Kapitel wurde der systemische Ansatz näher beschrieben. Dieser basiert auf einer wissenschaftsphilosophischen Position des Konstruktivismus, die besagt, dass

- jede Realität durch die Wahrnehmungsbereitschaft und den Überzeugungskontext der Person, die wahrnimmt, deutet und reagiert, geprägt ist. Diese bestimmten nicht nur das WIE unserer Wahrnehmung, sondern grundlegend auch das WAS,
- jede „Realität“ deshalb nur als Realität der Wahrnehmenden existiert und demzufolge auch eine gesellschaftlich bedingte, insofern auch veränderbare ist, veränderbar durch Änderung der eigenen Wahrnehmungs- und Deutungsmuster oder durch Änderung der gesellschaftlichen Bedingungen. (Schlienger et al. 1996, 105)

Der Mensch ist innerhalb dieser Auffassung nicht ausschließlich ein auf Außenreize reagierender Organismus, sondern ein sich auf subjektive Theorien beziehendes und darauf abgestimmt handelndes Subjekt. D.h. er wird als zur Selbstreflexion, zur Rationalität und zur Kommunikation fähig betrachtet. (Schlienger et al. 1996, 105) Diese Annahmen gelten auch für die vorliegende Untersuchung. In dieser Sichtweise gilt das befragte Subjekt als Expertin bzw. Experte für ihren inneren bzw. seinen Handlungsraum. Dabei wird nicht unterstellt, dass diese kognitiven Strukturen im Bewusstsein vorliegen und auf Anfrage geäußert werden können. Es wird jedoch angenommen, dass die subjektiven Theorien im Dialog mit einem neugierigen (d.h. wertungsfreien) Gegenüber reflektierbar, aktualisierbar und rekonstruierbar sind. (ebd.)

Durch die einmalige Befragung der Eltern konnte lediglich eine Momentaufnahme ohne dynamische Wechselbeziehungen erhalten werden. Die Ergebnisse der Untersuchung können allerdings für weitere Untersuchungen, die auf diesen transaktionalen Aspekt verstärkt abzielen, wichtige Informationen und Voraussetzungen bieten. In Zukunft werden sicherlich systematische Deskriptionen des Bewältigungsverhaltens im Rahmen längsschnittlich angelegter Einzelereignisanalysen und Versuche, inter- und intraindividuelle Unterschiede im Bewältigungsverhalten aufzuklären, nötig sein.

4.3 Die Auswertung – Computerunterstützte qualitative Analyse

Die „Qualitative Analyse“ existiert nur als Oberbegriff, im konkreten Forschungsalltag gibt es fast so viele qualitative Analysen wie Forscherinnen. Es sind zwar einige methodische Vorbilder vorhanden, die nachgeahmt werden können, allerdings decken sich nur selten die Forschungsziele und individuellen Arbeitsweisen zweier Forscherinnen. Aus diesem Grund „erfindet“ quasi jede Forscherin ihre eigene Art der Analyse. (Tesch 1992, 43) Die vorliegende Arbeit wird demnach nicht ein bestimmtes Modell der Analyse 1:1 übernehmen, sondern die Art der Analyse auf die Beantwortung der Fragestellung abzustimmen versuchen. Im Folgenden soll beschrieben werden, was unter Qualitativer Analyse verstanden wird.

4.3.1 Analyse qualitativer Daten

Qualitative Sozialforschung betont den Zugang zur Realität über subjektive Deutungen und interpretative Prozesse. Die qualitative Inhaltsanalyse ist eine Auswertungstechnik, die einer Systematik folgt, d.h. das regelgeleitete, schrittweise Vorgehen nach vorher explizierten Techniken. Den Kernpunkt stellt dabei das Arbeiten mit einem Kategoriensystem dar, durch das diejenigen Aspekte festgelegt werden, die aus dem Material herausgefiltert werden sollen. Weiters steht das Zerlegen des Materials in Bearbeitungseinheiten im Zentrum. (Mayring 1995, 213) Die Qualitative Inhaltsanalyse folgt dabei drei Grundgedanken:

„Qualitative Inhaltsanalyse will sprachliches Material, Texte systematisch analysieren.

- indem sie das Material zergliedert und schrittweise bearbeitet;
- indem sie im theoriegeleitet am Material entwickelten Kategoriensystem die Analyseaspekte vorher festlegt.“ (Mayring 1996, 91)

Das Ziel der Inhaltsanalyse stellt die Intersubjektivität des Verstehens einer Botschaft, z.B. aus dem Interviewtext, dar. Dazu werden einzelne Textteile systematisch daraufhin geprüft, ob und wie sie sich zu bestimmten herausgearbeiteten Bedeutungskategorien zuordnen lassen. Das Erarbeiten eines Kategoriensystems garantiert die genaue Umsetzung der Fragestellung, dadurch wird die Analyse replizierbar und intersubjektiv überprüfbar gestaltet. Diese Überprüfbarkeit wird durch das Verfahren der schrittweisen Materialbearbeitung gewährleistet, denn die einzelnen Analyseschritte sind dadurch beschreibbar und kontrollierbar. (Rustemeyer 1992, 13)

Die Auswertung und Entwicklung des Kategoriensystems beginnt nicht erst, wenn die transkribierten Interviews analysiert werden, sondern als schon während der Erhebung beginnender fortlaufender Prozess. Die Entwicklung einiger Auswertungskategorien beginnt schon mit der Entwicklung des Interviewleitfadens. Weitere Auswertungskategorien werden in Auseinandersetzung mit dem Material, also den Interviewtranskripten, vor dem Hintergrund theoretischer Überlegungen gebildet. Dieser Prozess wird als Austausch zwischen erhobenem Material in Form von Interviewtranskripten einerseits und dem theoretischen Vorverständnis andererseits verstanden. (Schmidt 1997, 545) Die Vorgehensweise ist also theoriegeleitet, aber zugleich offen, denn es wird darauf geachtet, dass die Befragten selbst zu Wort kommen.

Die Methode der Inhaltsanalyse wurde für die vorliegende Arbeit aus dem Grund gewählt, da sie es ermöglicht, einen systematischen Zugang zur subjektiv gedeuteten Wirklichkeit der Befragten zu finden. (Hinze 1991, 68) Dabei stellt den theoretisch-methodischen Ausgangspunkt der Forschungsansatz „Subjektive Theorien“ dar, der von einem Bild des Menschen ausgeht, in welchem der Mensch „nicht als mechanisch reagierend durch Umweltreize determiniert, sondern als potentiell autonom, aktiv konstruierend und reflexiv“ (Groebe et al. 1988, 13 zit. n. Rustemeyer 1992, 30) gesehen wird. Das Erarbeiten eines Kategoriensystems garantiert die genaue Umsetzung der Fragestellung, dadurch wird die Analyse replizierbar und intersubjektiv überprüfbar gestaltet.

Die Bedeutung sprachlicher Äußerungen ist selten vollständig determiniert, hier ist die „einfühlende, aber kontrollierte Interpretationsleistung des Codierers gefordert“ (Früh 1992, 66). Den Kontext konstituiert dabei nicht nur der gesamte Antworttext, sondern auch die Frageformulierungen und ggf. die Antworten zu vorangegangenen und folgenden Fragen, sofern sie zum selben Themenbereich gehören. Es werden also alle verfügbaren Informationen genutzt, um die Bedeutung der Äußerungen zu klären. Diese Interpretationsleistung wird allerdings im Sinne eines systematischen und intersubjektiv weitgehend nachvollziehbaren Vorgehens kontrolliert. Dazu werden Codierregeln erstellt, die der Codiererin vorgeben, welche Kontextinformation in unklaren Fällen geprüft werden muss, bevor die Codierentscheidung fällt. (Früh 1992, 66f)

4.3.2 Transkription

Die Grundlage der Auswertung bildet eine vollständige Transkription der Elterninterviews. Trotz der Nachteile einer Tonbandaufzeichnung (z.B. Verunsicherung der Befragten, Ablenkung der Aufmerksamkeit des Interviewenden, Gesprächsunterbrechungen durch technische Störungen u.a.), stellen die wörtliche Formulierungen der Befragten eine unverzichtbare Grundlage des Interpretierens dar (Hopf/Schmidt 1993, 57). Angaben, die eine Identifizierbarkeit von Personen ermöglichen, wurden codiert. Es wurde wörtlich transkribiert und vorhandene Dialekte wurden weitgehend an das Schriftdeutsch angenähert. Textstellen, die durch laute Nebengeräusche am Tonband nicht mehr verständlich waren, wurden durch Auslassungspunkte (...) gekennzeichnet. Zustimmungende bzw. bestätigende Lautäußerungen der Interviewerin wurden nicht mittranskribiert, sofern sie den Redefluss der befragten Person nicht unterbrechen. Lautäußerungen der befragten Person, die die Aussage unterstützten oder verdeutlichten (z.B. Lachen), wurden in Klammern notiert. Jeder Sprecherwechsel wurde durch eine Leerzeile deutlich gemacht, um die Lesbarkeit zu erhöhen.

4.3.3 Analyseschritte

Die vorläufige Planung und Erarbeitung von Auswertungsinstrumenten verlief zeitlich parallel zur Erhebungsphase. Der Interviewleitfaden sollte auch zur Erarbeitung vorläufiger Auswertungskategorien dienen, die dann anhand des Materials modifiziert und erweitert wurden. Die Kategorien wurden demnach sowohl deduktiv als auch induktiv gebildet (siehe auch Kapitel 4.3.4).

Wie oben beschrieben, stellt das Ziel der Inhaltsanalyse die systematisch-intersubjektive Beschreibung des Bedeutungsinhaltes von Texten dar. Das Prinzip zur Erreichung dieses Ziels ist die intersubjektive Zuordnung bestimmter Textteile zu bestimmten Bedeutungsaspekten mit dem Ziel einer systematischen Gesamtbeschreibung der Bedeutung eines Textes. Für die vorliegende Untersuchung wurden folgende Analyseschritte gewählt:

a) Theoriegeleitete und induktive Festlegung der Kategorien

Der Kern der inhaltsanalytischen Methodik stellen die „Bedeutungsaspekte“ dar, die in Form des jeweiligen inhaltsanalytischen Kategoriensystems festzulegen sind. Diese Kategorien sind

möglichst theoriegeleitet entsprechend zu den jeweiligen Fragestellungen aufzustellen.
(Rustemeyer 1992, 21)

b) Einheitenfestlegung

Diesen Kategorien müssen die einzelnen Textteile systematisch zugeordnet werden, was das Problem beinhaltet, welche Teileinheiten der zu analysierenden Texte dazu herangezogen werden sollen. (Rustemeyer 1992, 21) Die einzelnen Textteile, die als Analyseeinheiten anhand des explizierten Kategoriensystems beurteilt werden sollen, müssen festgelegt werden.

Die Systematik der Inhaltsanalyse zeigt sich auch darin, dass vorher Analyseeinheiten bestimmt werden:

- Auswertungseinheit: welche Textteile (Wörter, Sätze, Absätze, Seiten, Fälle) jeweils nacheinander kodiert werden
- Kodiereinheit: was der kleinste Materialbestandteil ist, der unter eine Kategorie fallen kann und entsprechend ausgewertet werden darf.
- Kontexteinheit: der größte Textbestandteil, der unter eine Kategorie fallen kann.
(Mayring 1992, 25)

Dabei stehen in der vorliegenden Untersuchung weniger formale Einheiten (z.B. Buchstaben, Worte, etc.) im Vordergrund, sondern es sollen inhaltlich definierte Einheiten gebildet werden (z.B. Textteile zu einem bestimmten Thema). Dabei wird sich die Festlegung der Einheiten an den Fragen des Interviewleitfadens orientieren, d.h. die Antwort der Interviewpartnerin auf eine Leitfrage wird als den zu kategorisierenden Textteil definiert. Aufgrund der oft komplexeren Antworten auf eine Leitfrage, müssen diese Textteile allerdings noch weiter unterteilt werden, z.B. durch Subkategorien.

Um die Analyseeinheiten bestimmen zu können, ist eine Paraphrasierung und Reduktion der Texte notwendig:

- Streichung aller nicht (oder wenig) inhaltstragenden Textbestandteile wie ausschmückende, wiederholende, verdeutlichende Wendungen
- Übersetzung der inhaltstragenden Textstellen auf eine einheitliche Sprachebene
- Transformation auf eine grammatikalische Kurzform

- Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen (Mayring 1995, 211)

Häufig passen die Kategorien und Analyseeinheiten nicht zusammen und ergeben keine sinnvolle und auswertbare Datenlage. Eine schwierige Aufgabe bei der inhaltsanalytischen Methodik besteht deshalb darin, Analyseeinheit und Kategorienexplikation so aufeinander abzustimmen, dass sie theoretisch-methodisch `zueinander passen`, damit sinnvolle Ergebnisse erzielt werden können. (Rustemeyer 1992, 83)

c) Kategorienexplikation

Durch die Kategorienexplikation wird das für eine jeweilige Inhaltsanalyse relevante Kategoriensystem differenzierter beschrieben. Anhand des Kategoriensystems können dann die Textteile hinsichtlich ihrer Bedeutungsaspekte eingeordnet werden, die durch die Fragestellungen festgelegt sind. Eine differenzierte Explikation der Kategorien ist notwendig, um das Ziel der intersubjektivität zu erreichen. Die Kategorien müssen dafür so explizit und präzise gefasst sein, dass verschiedener Kodierer bei den gleichen Textteilen zu den gleichen Kategorienzuordnungen kommen können. (Rustemeyer 1992, 92) Dazu sind folgende Schritte notwendig:

1. theoriegeleitete Kategoriedefinition
2. konkrete Verbalisierung, die auf den Text bezogen ist (Kategoriengrenzen)
3. Anschaulichkeit dieser Kategorienexplikation durch entsprechende positive und negative Beispiele

d) Probleme der Interpretation und Validität

Die zusammenfassende Interpretation der Fragestellungen der Inhaltsanalyse stellt die durch die Inhaltsanalyse abgebildete Benennung der Textbedeutung dar. Die Reichweite dieser Interpretation ist das, was durch die Validitätsperspektive thematisiert wird (wurde das herausgefunden, was gefragt war?) Auch methodenkritische Analysemöglichkeiten sollten hier berücksichtigt werden, z.B. Verzerrungsfaktoren wie soziale Erwünschtheit, mangelnde Offenheit, mögliche Verdrängungsmechanismen etc. (Rustemeyer 1992, 140f)

Die Auswertung erfolgt computergestützt mit dem Programm MAXQDA. Dadurch wird das gleichzeitige Verwalten der transkribierten Interviews, die Definition von Kategorien und

Konstruktion eines Kategoriensystems, die Zuordnung von Kategorien zu ausgewählten Textabschnitten, die Zusammenstellung aller zu einer Kategorie codierten Textsegmente, die gezielte Suche nach Überschneidungen von Kategorien u.v.m., unterstützt. (Kuckartz 2007, 12f)

4.3.4 Das Kategoriensystem

Wenn im Folgenden von Codieren die Rede ist, so wird darunter zunächst allgemein die Zuordnung von Kategorien zu relevanten Textpassagen bzw. die Klassifikation von Textmerkmalen verstanden. Unter einer Kategorie ist dabei ein Bezeichner zu verstehen, dem Textstellen zugeordnet werden. Dabei kann es sich um ein einzelnes Wort oder um Mehrwortkombinationen handeln. (Kuckartz 2007, 57). Diese Kategorien, die zu einem mehr oder weniger komplexen Kategoriensystem zusammengestellt werden können, können auf unterschiedliche Art und Weise gebildet werden. Bei der deduktiven Kategorienbildung wird ein Phänomen des Textes als Indikator für einen theoretischen Tatbestand angesehen. Neben dem Text entsteht so eine Sequenz von Kategorien, die das wiedergibt, was unter theoretischen Gesichtspunkten von diesem Text zu halten ist. Bei der induktiven Kategorienbildung wird der kategoriale Bezugsrahmen aus den Daten, in diesem Fall aus den Interviewtranskripten, konstruiert (Kuckartz 2007, 58). Hier wird der Text nicht durch die Codierung überflüssig, sondern dient dazu, im nächsten Schritt des Analyseprozesses Kategorien weiterzuentwickeln, zusammenzufassen, zu dimensionalisieren und ausdifferenzieren. Auch bei dieser induktiven Vorgehensweise hat allerdings das Vor- und Kontextwissen der Forscherin einen nicht zu unterschätzenden Einfluss (deduktiv). Die induktive und die deduktive Kategorienbildung lassen sich also nicht so ohne weiteres trennen. (Kuckartz 2007, 58ff) Für die vorliegende Arbeit bedeutet das, dass auf der Basis des theoretischen Vorwissens über den Untersuchungsgegenstand ein Interviewleitfaden konstruiert wurde, der auch als Grundgerüst für das Kategoriensystem dient (deduktiv) Dieses wurde dann anhand des Untersuchungsmaterials induktiv ausdifferenziert und präzisiert um offen für Kategorien zu sein, die von der Forscherin vorher nicht berücksichtigt wurden oder im Forschungsstand so noch nicht bearbeitet wurden.

Der Bewältigungsprozess der Eltern lässt sich als ein in der Zeit ablaufendes Geschehen analysieren. Die besonderen Ereignisse, die diesen Verlauf kennzeichnen, lassen sich grob in diese vier Phasen abstecken: Zeit des Verdachts, Diagnosemitteilung, Folgezeit und Zukunft

(siehe Kap. 3.3.1). Bei der Befragung spielte die Zeit vor der Geburt (Kinderwunsch, Schwangerschaft) keine besondere Rolle. Da nicht bei allen Familien gleich nach der Geburt der Verdacht einer Hörschädigung aufkam, wurde der Zeitpunkt des Verdachts unabhängig vom Ereignis der Geburt betrachtet. Als ein einschneidender Moment gilt für diese Arbeit die Mitteilung der Diagnose, worauf in den Interviews ein Fokus gelegt wurde. Als Folgezeit gilt jene Zeit nach der Diagnose, in der auch der Prozess der Frühförderung anzusiedeln ist, ebenso wie weitere Kontakte der Eltern zu unterstützenden Personen. Die „Zukunft mit dem hörgeschädigten Kind“ betrifft die Vorstellungen der Eltern von der Zukunft ihres Kindes sowie von ihrer eigenen Zukunft. Die Eltern standen bei den Interviews also vor der Aufgabe, sich sowohl in eine vergangenheitsbezogene als auch in eine zukunftsbezogene Zeitperspektive hineinzusetzen. Für das Kategoriensystem wurden drei Hauptkategorien gebildet: Erleben, Handlung und Ressourcen.

Hauptkategorie 1: Erleben (E)

Wie erleben die Eltern die Situation bzw. die Phase emotional? (Alle Aussagen der Eltern über Gefühle zu einer Situation bzw. Phase)

Zeit des Verdachts (Zeitabschnitt, in welchem eine Hörschädigung bzw. irgendeine Art der Behinderung zwar befürchtet wird, diese aber dennoch offen ist. Zu Beginn der Verdachtszeit sind erste, mehr oder minder deutliche Anzeichen für Störungen in der Entwicklung des Kindes vorhanden.)

- E1: Befürchtungen der Eltern (Vorstellungen darüber, was mit ihrem Kind nicht in Ordnung sein könnte)

Ankerbeispiel: „Ich habe mir gedacht, ich weiß nicht, das ist so komisch. Er hat zwar lautiert, aber es war im Vergleich zu meiner Tochter ganz anders eben. Na gut, ok, dann habe ich mir gedacht, dann wird es schon passen.“ (Interview 2, Abs. 3)

- E2: Umgang mit den Sorgen und Beobachtungen der Eltern durch Expertinnen (Wie werden von den Eltern beobachtete Auffälligkeiten in der Entwicklung bzw. im Verhalten des Kindes von fachlicher Seite beachtet?)

Ankerbeispiel: „Und ich habe ja immer wieder gesagt, dem Kinderarzt und so ... ich bin ja nur belächelt worden.“ (Interview 4, Abs. 11)

Diagnosemitteilung (Zeitpunkt der (vermeintlich) endgültigen Feststellung der Hörschädigung, die den Eltern von fachlicher Seite mitgeteilt wird.)

- E3: Gefühle der Eltern, die direkt durch die Diagnosemitteilung hervorgerufen wurden
Ankerbeispiel: „Wobei das total arg war, ich weiß nicht, ob ich das sagen soll, wie ich erfahren habe, dass irgend etwas nicht in Ordnung ist, also für mich war das ganz schlimm, weil meine erste Sorge war, dass in die Großeltern nicht so sehr lieben als wenn er richtig hören würde.“ (Interview 5, Abs. 25)
- E4: Psychosoziale Betreuung der Eltern während und direkt nach der Diagnosemitteilung (emotionale Begleitung im Rahmen der Mitteilung der Diagnose)
Ankerbeispiel: „Das muss ich sagen, das war dann wirklich okay. Es waren mehrere Ärzte drinnen und eine Psychologin und eine Logopädin. Sie haben mir das auch nicht gesagt und mich nicht einfach gehen lassen, sonst wäre ich verfallen wahrscheinlich. Das war gut.“ (Interview 3, Abs. 6)
- E5: Bereitstellung einer (zentralen) Ansprechpartnerin (Die Eltern werden direkt nach der Diagnosestellung an koordinierend tätige Anlaufstellen oder Ansprechpartnerinnen weitervermittelt.)
Ankerbeispiel: „Und dann haben wir die Empfehlung bekommen, wir sollen ins AKH gehen zur Frau K.“ (Interview 5, Abs. 3)
- E6: Weitergabe von Informationen über das Behinderungsbild und angemessene Unterstützungsangebote an die Eltern durch die Expertinnen
Ankerbeispiel: „Uns ist nichts erklärt worden und gar nichts. Und im SMZ Ost ist es auch so, dass wenn man eine Untersuchung hat, dann machen das die Logopädinnen. Und dann muss man eine Woche später wieder kommen und redet dann erst mit dem Arzt. Aber man wird eigentlich nicht wirklich ... wir haben das Gefühl gehabt, bei uns war es nicht ausreichend die Information.“ (Interview 5, Abs. 3)

Folgezeit (Zeitabschnitt nach der Feststellung der Hörschädigung bis zur Gegenwart; Zeitpunkt der Befragung)

- E7: Information und Beratung hinsichtlich institutioneller Förder- und Betreuungsmöglichkeiten (Eltern werden von Fachleuten über adäquate Möglichkeiten der Förderung und Betreuung ihres Kindes informiert und beraten)

Ankerbeispiel: „Und was toll ist zum Beispiel der BIG bietet auch an so Workshops z.B. solche Dinge weil das ist ganz toll weil z.B. bei diesem Workshop, da ist die Frau B. gekommen, die hat auch ein Buch geschrieben. Und ja, die bieten auch so tolle Sachen an, also das war ein Samstag, wo wir Eltern halt so hinkommen konnten.“ (Interview 5, Abs. 27)

- E8: Kooperation unterschiedlicher Fachleute (Alle Expertinnen, die mit der Diagnose und Förderung des Kindes beauftragt sind, stehen in Kontakt und Kooperation.)

Ankerbeispiel: „Also die Kindergärtnerinnen und die Frau F. haben sich nie zusammen geredet.“ (Interview 1, Abs. 157)

- E9: Offenheit im Austausch für Themen der Eltern (Berücksichtigung persönlicher Themen der Eltern in der Gesprächssituation)

Ankerbeispiel: „Ja, wir haben über alles gesprochen. Über Cochlea-Implantate, Hörgeräte. Sie hat mir immer von ihren Erfahrungen erzählt, wie sie das in anderen Familien erlebt hat oder wie die Eltern damit umgehen bzw. umgegangen sind.“ (Interview 6, Abs. 15)

- E10: Bereitstellung von bzw. Information über Angebote der Selbsthilfe (Eltern werden über Möglichkeiten der Teilnahme an von Eltern (mit-)gestalteten Angeboten im institutionellen Kontext informiert bzw. an sie herangeführt)

Ankerbeispiel: „Und beim BIG gab es die Möglichkeit von Elternrunden“ (Interview 5, Abs. 93)

- E11: Einstellung zur Hörschädigung des Kindes (Was denken die Eltern über die Hörschädigung ihres Kindes und seine Fortschritte in der Förderung?)

Ankerbeispiel: „Er ist aktiver, er geht mehr von Innen heraus, sein Lachen ist jetzt oft auch viel fröhlicher als früher. Er war so ernst. Ich habe das Gefühl gehabt, als ob da eine Mauer dazwischen wäre zwischen uns. Das ist jetzt zeitweise auch noch da, aber dadurch, dass er jetzt kommunizieren kann und seinen Grundwortschatz hat, ist es jetzt leichter.“ (Interview 2, Abs. 22)

Zukunft mit dem Kind (Vorstellungen und Wünsche der Eltern bezüglich der Zukunft ihres Kindes und ihrer eigenen Zukunft - Den Fokus, wie weit in die Zukunft gedacht wird, haben die Eltern selbst bestimmt.)

- E12: Vorstellungen der Eltern, wie die Zukunft des Kindes und der ganzen Familie aussehen könnte

Ankerbeispiel: „Er wird in der Schule gehänselt werden, das ist dann die Frage, wie wirkt sich das auf seine Psyche wieder aus, wie stabil ist er, schafft er das? Und dann im Berufsleben oder Freundeskreis, wenn viele durcheinander reden, versteht er nichts, das merken wir auch schon. Wird er dann Außenseiter, wird er das schaffen?“ (Interview 5, Abs. 43)

- E13: Wünsche der Eltern (Welche Wünsche haben die Eltern bezüglich der Zukunft ihres Kindes?)

Ankerbeispiel: „Ich will, dass er ganz normal aufwächst“ (Interview 5, Abs. 52)

- E14: Ängste und Sorgen der Eltern

Ankerbeispiel: „Und da mache ich mir dann schon ein bisschen Gedanken darüber, wie soll das dann sein, wenn er älter ist?“ (Interview 3, Abs. 4)

Hauptkategorie 2: Handlung (H)

Wie reagieren die Eltern auf die Situation und welche Handlungen werden von den Eltern gesetzt?

Zeit des Verdachts (Zeitabschnitt, in welchem eine Hörschädigung bzw. irgendeine Art der Behinderung zwar befürchtet wird, diese aber dennoch offen ist. (Zu Beginn der Verdachtszeit sind erste, mehr oder minder deutliche Anzeichen für Störungen in der Entwicklung des Kindes vorhanden.)

- H1: Direkte Aktion (Darunter fallen alle – ausgenommen kognitive - Aktivitäten, mittels derer die Eltern die „Krise“ in den Griff zu bekommen versuchen. Direkte Aktionen können sowohl auf die eigene Person wie auf die Umwelt gerichtet sein, da beide potentiell veränderbar sind und zur Verbesserung einer stressreichen Person-Umwelt-Beziehung beitragen können.)

Ankerbeispiel: „Und ich bin dann mit 3 Monaten das erste Mal wieder zum HNO-Arzt gegangen und hab gesagt, da stimmt was nicht und ich möchte, dass das noch einmal überprüft wird.“ (Interview 2, Abs. 3)

Folgezeit (Zeitabschnitt nach der Feststellung der Hörschädigung bis zur Gegenwart; Zeitpunkt der Befragung)

- H2: Suche nach Kontakt und Unterstützung (Die Eltern suchen den Kontakt zu unterstützenden Personen – abgesehen von anderen betroffenen Eltern - entweder durch Expertinnen initiiert oder durch Eigeninitiative.)
Ankerbeispiel: „Die Frühförderin habe ich auch privat, eben durch diese Person, erfahren.“ (Interview 3, Abs. 40)
- H3: Anwesenheit und Mitarbeit bei der Frühfördersituation (Die Eltern sind bei der Frühförderstunde anwesend und beteiligen sich an der Arbeit der Frühförderin mit dem Kind.)
Ankerbeispiel: „M: Ja, auf jeden Fall. Ich habe sogar gefilmt. (lacht) Ich schaue einfach zu.“ (Interview 6, Abs. 23)
- H4: Informationssuche über das Behinderungsbild und angemessene Unterstützungsangebote (Die Eltern suchen eigenhändig nach Informationen, die ihnen helfen die Hörschädigung ihres Kindes und deren Konsequenzen für die Entwicklung ihres Kindes zu verstehen.)
Ankerbeispiel: „Ich bin ein Mensch, sobald ich die Informationen habe bzw. sobald ich weiß, in welche Richtung es geht, ich habe mir sofort Fachliteratur und Bücher darüber besorgt und gelesen und im Internet nachgeschaut, wie ist das Ohr genau aufgebaut und warum und weshalb.“ (Interview 5, Abs. 43)
- H5: Kontakt zu anderen betroffenen Eltern (Die Eltern suchen den Kontakt zu anderen Eltern mit hörgeschädigten Kindern.)
Ankerbeispiel: „Wir haben schon auch Kontakt zu anderen Eltern mit gehörlosen oder hörbehinderten Kindern.“ (Interview 1, Abs. 138)

Hauptkategorie 3: Ressourcen (RE)

Welche Ressourcen haben die Eltern in dieser Situation bzw. Phase zur Verfügung bzw. werden von den Eltern mobilisiert?

Folgezeit (Zeitabschnitt nach der Feststellung der Hörschädigung bis zur Gegenwart; Zeitpunkt der Befragung)

- RE1: Individuelle Ressourcen (Persönliche Neigungen, Fähigkeiten und Bemühungen der Eltern, auf die Hörschädigung zu reagieren, sich mit ihr auseinanderzusetzen und sie zu verarbeiten.)
Ankerbeispiel: „Ich war auf jeden Fall aufmerksamer. Ich habe schon bei der Großen im Hinterkopf gehabt, sie könnte schlecht hören.“ (Interview 2, Abs. 25)

- RE2: Materielle Ressourcen (faktische Lebensverhältnisse der Eltern wie Wohn- und finanzielle Verhältnisse, die Infrastruktur und die öffentliche Versorgung, die berufliche Situation und die Freizeitgestaltung der Eltern sowie ihr Gesundheitszustand)

Ankerbeispiel: „Aber wir haben auch viel Geld ausgegeben! Allein die Wege zu den Ärzten, die Nerven, ich habe meinen Job aufgeben müssen, weil einen Vollzeit-Job habe ich neben ihm nicht mehr geschafft.“ (Interview 4, Abs. 55)

- RE3: Soziale Ressourcen (Positiv oder negativ beeinflussende Beziehungen der Eltern zu anderen (Ehepartner, zum nichtbehinderten Geschwisterkind, zu Angehörigen, Freunden und Bekannten, zu den Fachleuten und zu anderen betroffenen Eltern, sowie zu Personen in der breiteren Öffentlichkeit)

Ankerbeispiel: „Es war schon so, dass wir immer Leute gefunden haben, die uns dann unterstützt haben, die wir dann auch teilweise erst kennen gelernt haben.“ (Interview 1, Abs. 20)

4.4 Darstellung der Ergebnisse

Es wurden sieben Interviews geführt, davon waren bei zwei Interviews beide Elternteile anwesend, die restlichen wurden allein mit der Mutter geführt. Zwei Mütter waren selbst schwerhörig, alle anderen Eltern waren hörend. Das Alter der Kinder zum Zeitpunkt der Interviews lag zwischen zwei und acht Jahren. Fünf Kinder waren männlich und zwei weiblich. Keines der Kinder hatte ein ebenfalls hörgeschädigtes Geschwisterkind. Das Alter der Kinder zum Zeitpunkt der Diagnose variiert sehr stark: Bei einem Kind wurde direkt nach der Geburt eine Diagnose gestellt, bei drei Kindern innerhalb des ersten Lebensjahres und bei drei Kindern erst mit ungefähr zwei Jahren. Bei allen Kindern wurde jedoch schon kurz nach der Geburt von den Eltern ein erster Verdacht, dass „etwas nicht stimmt“, gehegt.

Zwei Kinder sind gehörlos, fünf Kinder gelten als mittelgradig bis hochgradig schwerhörig. Fünf Kinder haben bzw. hatten Hörgeräte, drei Kinder haben mittlerweile ein Cochlea Implantat. Ein gehörloses Kind hat keine technischen Hilfsmittel und verwendet hauptsächlich die Gebärdensprache zur Kommunikation mit seiner Umwelt. Zwei Familien verwenden die Gebärdensprache zusätzlich lautbegleitend. Ein Kind gilt als mehrfachbehindert.

Bei fünf Familien war die Frühförderung des Kindes zum Zeitpunkt der Befragung bereits abgeschlossen und das Kind in eine andere Institution (Kindergarten oder Schule) eingebunden, bei zwei Kindern wurde die Frühförderung noch fortgeführt. Die Frühförderung umfasste bei allen Familien ein bis eineinhalb Stunden pro Woche, von fünf Familien wurde die Frühförderung mobil in Anspruch genommen, von zwei Familien ambulant.

Das sind lediglich grobe Informationen, die den Hintergrund der Ergebnisse darstellen, aber auch als Faktoren zu sehen sind, die die Bewältigung des Kritischen Lebensereignisses der Eltern beeinflussen können (siehe Kapitel 3.3.1). Im Folgenden wird versucht, die Ergebnisse aus den Interviews dahingehend darzustellen, um festzustellen,

1. wie sich die Eltern nach einer Diagnose „Hörschädigung“ fühlen und welche Handlungen auf diese Diagnose folgten,
2. wie die Eltern die Zeit der Frühförderung erlebt haben,
3. was ihnen geholfen hat, mit der schwierigen Situation der Hörschädigung ihres Kindes umzugehen,
4. was sich für die Eltern durch die HS geändert hat?

Ziel dieser Darstellung ist es, als Außenseiter ein Stück weit verstehen zu können, wie sich Eltern nach der Diagnose „Hörschädigung“ ihres Kindes fühlen und dadurch Anknüpfungspunkte für Veränderungen und Verbesserungen bei denjenigen zu suchen, auf die die Hilfe- und Unterstützungsangeboten zugeschnitten sein sollten, nämlich bei den Eltern und ihrem Kind.

1. Gefühle der Eltern nach der Diagnose

Bei vier Familien wurde direkt im Geburtskrankenhaus ein sog. **Hörscreening** gemacht, das bereits eine Auffälligkeit des Hörorgans aufzeigte. Bei drei Familien wurde dagegen kein Hörscreening gemacht und die Eltern wurden auch nicht auf die Möglichkeiten, solch eine Untersuchung durchführen zu lassen, aufmerksam gemacht. Durch das Ausbleiben dieser Untersuchung wurde bei einem Kind erst einige Monate nach der Geburt, bei einem sogar erst mit einem Jahr, ein erster Verdacht einer Störung durch die Eltern laut. Diese Zeit, in denen die Hörschädigung des Kindes noch nicht diagnostiziert wurde, empfinden die Eltern als Verlust.

„Das Nichtwissen glaube ich, war das Schlimmste. Es war einfach ständige Unwissenheit über Monate, über Jahre. Das waren ja fast zwei Jahre. Und dann wirklich vor allem immer

der Druck, ich versäume was. Der Druck ist immer stärker geworden.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 15)

Einige Eltern hatten auch das Problem, dass sie zwar schon den Verdacht hegten, mit ihrem Kind „stimme etwas nicht“, ihre Bedenken aber von den Ärztinnen nicht ernst genommen wurden. Als dann endlich eine Diagnose feststand, fühlten sich drei von sieben Müttern sogar erleichtert, da sie endlich Gewissheit hatten.

„Die schwere Zeit war eben vor der Diagnose, weil ich nicht gewusst habe, was mit dem Kind los ist und keiner glaubt mir und keiner hört mir zu und alle reden einen Blödsinn, aber keiner hört mir wirklich zu. Weil ich bin ja nur die depperte Mutter, die ja keine Ahnung hat! [...]Im Gegenteil, ich war dann immer mehr froh, dass er NUR schwerhörig ist.“ (Mutter, Interview 4, Abs. 76)

„Das bedeutet, dass die Ärzte davon ausgegangen sind, dass er hört. Von Geburt weg, bis eben zu diesem Zeitpunkt (Zeitpunkt der Diagnose) und ich hab mir immer wieder gesagt `Es stimmt etwas nicht, der reagiert nicht so wie es sein soll`.“ (Mutter, Interview 2, Abs. 1)

„Und dann immer ‚Ja, ja, in dem Alter reden viele nicht und vor allem die Buben reden sowieso erst mit 3 Jahren.‘ Ich meine, das sind dann immer die Antworten, wo ich sage, es ist total unfair und unprofessionell solche Antworten von Ärzten zu bekommen. Es ist einfach nicht okay.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 4)

„Und dann haben sie eben die BERA¹⁷ auch gemacht. Haben wir dann kurz vor der Entlassung, wie ich eigentlich schon Heim gehen wollte und sicher war, dass es eh nichts ist, denn ich habe immer nachgefragt was ist und sie haben immer gesagt, das müssen wir erst auswerten und so schnell geht das nicht und so und so. Das ist eben bis zum Schluss, bis zur Entlassung hin habe ich einfach nichts erfahren. Jetzt war ich mir sicher, es passt doch alles. Ich war wirklich schon erleichtert. Das gibt es ja nicht, dass sie mir zwei Tage nichts sagen. Dass das so ist, dass man das bei dem Gerät sofort sieht und dass sie mir sofort die Antwort hätten geben können, das weiß ich heute. Damals habe ich es nicht gewusst sonst wäre ich sofort hin und hätte ... weil ich bin nicht der Mensch, der wartet, wenn ich weiß es kann anders sein. Es geht ums Kind. Und vor allem um meine Angst. Sie haben mich rausgetröstet obwohl sie – die sieht das sofort am Gerät!“ (Mutter, Interview 3, Abs. 4)

¹⁷ Brainstem evoked response audiometry, deutsch: Hirnstammaudiometrie

Die Eltern wurden ganz offen nach ihren Gefühlen während und nach der Diagnose befragt. Die unten stehende Tabelle zeigt, welche Gefühle von den Eltern genannt wurden und wie oft diese von unterschiedlichen Eltern genannt wurden.

Gefühle nach der Diagnose	Nennungen
Depression	1
Überforderung	1
Trauer	2
Ratlosigkeit	2
Hoffnung, dass Diagnose nicht stimmt	2
Wie in Trance	1
„Warum gerade ich?“	2
Sorgen	3
Gewissheit	3
Schock	4
Erleichterung	2
Gefühl "Allein gelassen" zu werden	1
„Nicht-Wahrhaben-Wollen“	1
Hilflosigkeit	1

Abb 1: Gefühle nach der Diagnose

Diese Tabelle zeigt, wie unterschiedlich die Gefühle der Eltern in dieser Situation sein können. Diese Gefühle können auch als sehr **ambivalent** beschrieben werden:

„Sehr überfordert waren wir, sehr traurig, und wir haben uns auch nicht wirklich vorstellen können, wie es dann weitergeht oder wie das einfach alles sein wird. Ja, es war eigenartig. Und dann haben wir gedacht, na vielleicht hört er doch, ja da waren halt so Hoffnungen.“ (Mutter, Interview 1, Abs. 113)

„Noch immer kommen die Momente, wo ich zweifle, wo ich mir denke erstens einmal vielleicht haben sie sich doch getäuscht. Es ist total ... es ist einfach nicht möglich. Aber es kommt trotzdem immer wieder, dass man meint, vielleicht ist es doch nicht so.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 23)

„Und diese große Traurigkeit, dass der A. in einer Welt aufwächst, wo er halt sehr ausgeschlossen ist, das ist auch de facto so. Das erleben wir irgendwie halt immer wieder, dass es halt hörende Kinder gibt, die miteinander spielen und der A. ist ausgeschlossen. Und das ist etwas, worüber wir, seitdem wir das gewusst haben, dass der A. gehörlos ist, auch sehr traurig waren.“ (Mutter, Interview 1, Abs. 126)

„Und dann war das zuerst ganz schrecklich, dass es da dieses Cochlea-Implantat gibt, und die Vorstellung, das Kind implantieren zu lassen. Ja, das war ganz furchtbar zuerst, also das war unglaublich. Dass man so einem kleinen Baby da etwas in den Kopf implantiert, ja das war ganz schrecklich.“ (Mutter, Interview 1, Abs. 123)

„Also ich habe mich überfordert gefühlt, solange ich ... sagen wir mal so... ab dem Zeitpunkt, als ich gewusst habe, dass der K. eben schwerhörig ist, habe ich mich schon einmal mit der Situation an sich überfordert gefühlt. Die größte Überforderung war eben bei der Diagnose, weil ich nicht gewusst habe wie, wo, was, wann? Wie geht es weiter, wie schaut es überhaupt aus? Welche Chancen hat er überhaupt wenn er wirklich gehörlos bleibt? Ich meine, ich habe noch nie mit Gehörlosen zu tun gehabt in dem Sinn. Es war für mich selber schon ein Stress zu wissen ich bin schwerhörig, was passiert wenn ich nichts höre.“ (Mutter, Interview 2, Abs. 111)

„Ich meine, es ist ja wirklich in dem Sinne jetzt nicht wirklich tragisch und er ist ein gesunder, lieber Bub, aber irgendwie ... es brechen Welten zusammen und man denkt an die Zukunft von seinem Kind. Und eines ist uns mittlerweile bewusst, eine normale Zukunft wie jeder „normale Mensch“, das wird er nicht haben, er hat immer ein Defizit.“ (Mutter, Interview 5, Abs. 43)

Die Eltern wünschen sich schon während der Diagnose **psychosoziale Unterstützung**, z.B. durch eine Psychologin, die während und direkt nach dem Diagnosegespräch für die Eltern als Ansprechperson dient. Auch diese Situation wurde von den Eltern unterschiedlich erlebt:

„Das muss ich sagen, das war dann wirklich okay. Es waren mehrere Ärzte drinnen und eine Psychologin und eine Logopädin. Sie haben mir das auch nicht gesagt und mich nicht einfach gehen lassen, sonst wäre ich verfallen wahrscheinlich. Das war gut. Das haben sie wirklich gut gemacht. Da haben sie mich wirklich aufgefangen und haben mir eben erklärt und geredet, weil da fällt einem ja alles runter, da kann man eh nichts mehr sagen. Und da waren sie eigentlich sehr hilfsbereit.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 6)

Leider fehlte bei einigen Familien diese Hilfestellung, weswegen sich diese Mutter allein gelassen gefühlt hat:

„Ja, jemanden, der uns den Weg weist. Einfach was zu tun ist, weil man hat ja wirklich keine Ahnung.“ (Mutter, Interview 5, Abs. 12)

Auch die **Weitergabe von Informationen**, wo die Eltern sich als nächstes hinwenden könnten, um eine bestmögliche Förderung für ihr Kind zu erhalten, hat bei drei Familien gefehlt:

„Da muss man wirklich selber Eigeninitiative haben und alles zusammen suchen und überall schauen, wo kriegt man Unterstützungen. Und da hat uns eigentlich niemand wirklich geholfen.“ (Vater, Interview 1, Abs. 22)

Drei Mütter berichten im Nachhinein, dass sie, um den Zeitverlust bis zur Diagnose auszugleichen, sich und ihr Kind bewusst oder unbewusst in Bezug auf seine Förderung unter großen **Druck** setzten.

„Wir haben sicher auch teilweise beim M. zu viel gefordert. Man möchte einfach mehr und mehr. Und die Freundinnen haben Kinder im selben Alter und die können schon mehr zu einem bestimmten Zeitpunkt und das verlangt man von seinem eigenen Kind auch. Und das ist glaube ich, das Schlimmste, was man tun kann. Auch wenn er nicht hörgeschädigt ist, es sind nun mal nicht alle Kinder gleich.“ (Mutter, Interview 5, Abs. 91)

„Ich mache immer irrsinnig viel Druck, mir selber. Aber ich glaube, ich brauche das, je mehr ich spüre, dass die Emotionen mich wieder mehr fallen lassen oder mich intensiv rein ... dann brauche ich die vielen Termine, um einfach ein bisschen weiter weg zu kommen. Aber es kommt immer wieder zurück. Das weiß man am Anfang auch alles nicht und auf einmal fällt man ins Loch hinein und denkt sich, wie geht es weiter. Und jetzt weiß ich schon, dass es sicher bald wieder aufwärts geht.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 62)

„Dass ich die Behinderung zu spät bemerkt habe, ist indirekt auch meine Schuld, weil er hätte seine Hörgeräte ja schon als Säugling kriegen können. Und das will ich mir nicht nachsagen lassen, also ich will nicht schuld sein, dass er etwas nicht erreicht hat aufgrund der Hörbehinderung.“ (Mutter, Interview 4, Abs. 96)

Neben der Tatsache der Hörschädigung ihres Kindes wurde von fünf Familien die Reaktion von Familie und Freunden teilweise als belastend erlebt. Sehr belastend haben die Mütter es erlebt, wenn von Verwandten oder Freunden die Hörschädigung des Kindes trotz bestehender Diagnose angezweifelt wurde. Eine Mutter erzählte, dass sie von der Familie ihres Mannes für die Hörschädigung ihres Kindes verantwortlich gemacht wurde, was sie als sehr belastend

empfand. Vier Mütter berichteten, dass ihr Ehepartner (Vater des Kindes) die Hörschädigung erst nicht wahrhaben wollte und sie dies als sehr belastend empfanden.

„Ehrlich gesagt, ich habe da glaube ich dann abgeblockt, weil ich nicht mehr ... irgendwann kann man nicht mehr und die sind ja leider immer noch so ‚Na geh, das glaube ich ja gar nicht‘ ... und das ist das was ich nicht mehr verkraftet habe.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 23)

„Mir hätte einfach geholfen, wenn ich von meiner Schwiegermutter und meinem Mann gehört hätte: ‚Du wirst sehen, das wird alles werden.‘ Aber das habe ich nie gehört. Also das war eine richtige Terror-Zeit. Und wenn man dann die Menschen, wo man eigentlich erwartet, dass sie zu einem halten, noch gegen einen sind, ist das sehr schwierig. (Mutter spricht sehr leise und wirkt bedrückt).“ (Mutter, Interview 7, 62)

Trotz der emotionalen Höhen und Tiefen konnten alle von befragten Eltern nach mehr oder weniger langer Zeit die Hörschädigung ihres Kindes als solche **akzeptieren** und auch positive Eigenschaften und Werte bei ihrem Kind erkennen.

„Also unsere Trauerarbeit hat ca. 3 Jahre gedauert, keine Ahnung, 3 ½. Und da hat natürlich das eine Rolle gespielt, dass der A. gehörlos war. Aber dann irgendwann einmal ist die Phase gekommen, wo man vergisst, dass der A. gehörlos ist. Und dann spielt es keine Rolle mehr, ob das zwei hörende oder ein hörendes und ein gehörloses Kind, das spielt dann eigentlich im Alltag keine Rolle mehr. Das war dann nicht mehr so wichtig. Natürlich ist es anstrengender dadurch, dass der A. gehörlos ist, das ist es auf alle Fälle. Weil die ganze Kommunikation natürlich schon sehr viel schwieriger ist.“ (Vater, Interview 1, Abs. 145)

„Wenn es mir gut geht, dann geht es dem Kind auch gut, weil es sich dann angenommen fühlt so wie es ist. Wenn ich ständig mit dem Schicksal hadere, das spürt das Kind. Und das wirkt sich auch auf den Kindergarten oder auf die Frühförderung aus.“ (Mutter, Interview 2, Abs. 107)

Neben den emotionalen Schwierigkeiten haben Eltern im auch sozioökonomischen Kontext Belastungen zu tragen. Eine Mutter klagte über bürokratische Hürden, da sie ihren hörgeschädigten Sohn einen „normalen“ Kindergarten und Schule besuchen lassen wollte. Zwei Familien fühlten sich durch die zusätzlichen Kosten der Hörgeräte bzw. des CI und den dazu gehörigen Batterien belastet. Drei Familien klagten über die zeitaufwändigen Arztwege bzw. Wege zu Logopädinnen, Therapie, etc.

„Das nächste sind Logopäden, die leider Wartelisten von Monaten bis Jahren haben, und es wäre halt immer nach Wien hinein zu fahren. Oder die Ergotherapie, die wir gemacht haben, das war auch sehr schwierig, da wen zu finden, der auch Zeit hat.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 83)

2. Wie haben die Eltern die Zeit der Frühförderung erlebt?

Schon die **Kontaktaufnahme** der Eltern zu einer Frühförderinstitution gestaltete sich unterschiedlich. Vier Familien wurden durch das Krankenhaus bzw. durch die Logopädin über die Möglichkeit einer Frühförderung des Kindes informiert und an entsprechende Institutionen weiter verwiesen. Zwei Familien fanden eigeninitiativ den Kontakt zu einer Frühförderin und eine Mutter wurde durch eine Bekannte auf die Möglichkeit einer Frühförderung aufmerksam gemacht.

Auch die **Erwartungen** an die Frühförderung ihres Kindes wurden von den Eltern sehr unterschiedlich beschrieben. Drei Familien hatten zunächst keine besonderen Erwartungen an die Frühförderung. In der folgenden Tabelle werden jene Stichworte aufgezeigt, die von den Eltern auf die Frage nach ihren Erwartungen an die Frühförderin genannt wurden und von wie vielen Eltern diese genannt wurden.

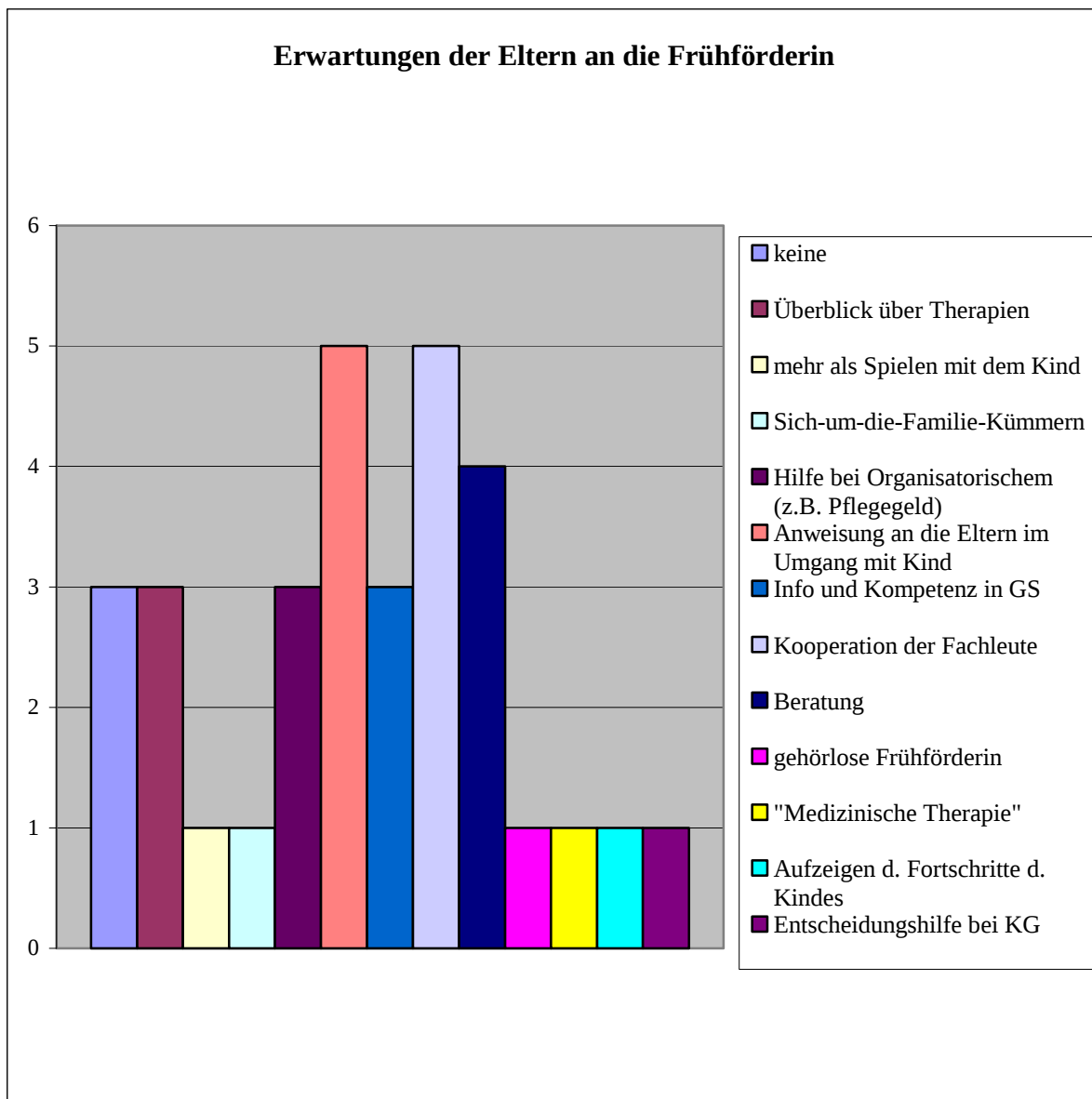


Abb. 2 Erwartungen der Eltern an die Frühförderin

Wie oben dargestellt, hatten drei Familien zunächst keine besonderen Erwartungen an die Frühförderin. Dies wurde damit begründet, dass die Eltern gar nicht wussten, was auf sie zukommen würde und sie nicht über die Aufgaben der Frühförderin aufgeklärt wurden. Ebenfalls dreimal wurde erwartet, dass die Frühförderin einen Überblick über alle Therapien des Kindes behält, dass sie bei organisatorischen Fragen (z.B. bei Beantragung des Pflegegeldes) Unterstützung bietet und dass sie in Bezug auf Gebärdensprache kompetent bzw. Informationen darüber weitergeben kann. Bei zwei Familien wurden diese Erwartungen erfüllt, bei einer Familie wurden die eben genannten Erwartungen aus Sicht der Eltern nicht erfüllt. Von fünf Eltern wurden die Erwartungen ausgesprochen, dass die Frühförderin die Eltern im Umgang mit dem Kind anweisen und sie mit anderen Fachleuten kooperieren soll.

Vier Befragte empfanden diese Erwartungen als erfüllt, ein Elternpaar als nicht erfüllt. Ebenfalls häufig, nämlich mit vier Nennungen, war die Erwartungshaltung, dass die Frühförderin eine beratende Funktion habe, was in allen vier Fällen erfüllt wurde. Folgende Erwartungen wurden jeweils einmal genannt: Die Frühförderin sollte mehr als Spielen mit dem Kind, sie sollte sich um die Familie kümmern, es solle auch eine gehörlose Frühförderin geben, die medizinische Versorgung des Kindes, das Aufzeigen der Fortschritte des Kindes und die Frühförderin sollte bei der Entscheidung bei der Wahl eines geeigneten Kindergartens unterstützen. Manche Eltern empfanden die Eltern auch als Unterstützung bzw. als Belastung im Alltag.

„Also für mich war es einfach fein, dass jemand gekommen ist und sich mit den Kindern beschäftigt hat, weil ich auch sehr überlastet war und das sehr anstrengend ist, mit beiden Kindern. Und da ist halt wer gekommen, den ich nicht habe bezahlen müssen und der sich mit den Kindern beschäftigt hat. Das war für mich auch die Motivation.“ (Mutter, Interview 1, Abs. 85)

„In einer gewissen Art ist es auch belastend, wenn jemand in die Familie kommt. Es ist nicht so einfach, es ist eine fremde Person da und man muss irgendwie ... es ist auch teilweise war es für mich stressig, dass wer Fremder wieder gekommen ist und ich hab so viele fremde Menschen da gehabt.“ (Mutter, Interview 1, Abs. 152)

Das Gefühl der Eltern, unerfüllte Erwartungen an die Frühförderin zu haben, kann zum einen an einer fehlenden oder unzureichenden Informationsweitergabe bezüglich der Aufgaben und Möglichkeiten einer Frühförderin liegen. Zum anderen wurden von den Eltern einige **Kritikpunkte** bezüglich ihrer Frühförderin bzw. der Frühförderung allgemein laut:

„Aber, was man sich erwartet von einer Frühförderin ist, dass das eine Institution ist, die auf die Familie ein bisschen schaut. Zusammenspiel in der Familie, ein bisschen den Überblick hat, was habt ihr für Therapien, was macht ihr da, vielleicht ist die Therapie, die ihr macht nicht ideal. Also Frühförderung ist ein bisschen mehr als nur Spielen mit den Kindern, das ist zumindest so wie ich es mitgekriegt habe. Und das ist nie erfragt worden, es war nie ein Gespräch da, es war nie ein Sich-um-die-Familie-Kümmern, „Habt ihr übrigens da schon angesucht, da gibt es einen Fond für das und das“ und so irgendwie in der Art. Gut, das weiß ich nicht, ob das Bereich der Frühförderung ist, aber so ein bisschen auf die Familie schauen

und mit der Familie so ein bisschen versuchen den Alltag zu meistern auch.“ (Vater, Interview 1, Abs. 53)

Gerade was den Punkt der Informationsweitergabe und Kompetenz in Gebärdensprache angeht, wurde von einigen Eltern Kritik laut. Dabei muss festgestellt werden, dass von den sieben befragten Familien, drei Familien die Gebärdensprache verwenden. Davon wurden zweien seitens der Expertinnen von der Gebärdensprache abgeraten.

„Ja, das ist von uns ausgegangen. Man kriegt überhaupt keine Information oder es ist eher so, dass die Gebärdensprache als negativ dargestellt wird, sowohl von den Ärzten als auch von den Logopäden. Das war einfach eine Eigeninitiative. Ich kenne einfach auch viele Berichte von Eltern, wo einfach ganz abschätzig über Gebärdensprache gesprochen wird von Seiten der Logopäden und der Ärzte. Und ich hab also von dort überhaupt keine Information gekriegt... Und auch mit der Frühförderung, es hat mir niemand gesagt, dass es Frühförderung gibt. Ich hab bei der Logopädin einen Folder gesehen vom BIG und hab gefragt, ob ich mir das mitnehmen darf.“ (Mutter, Interview 1, Abs. 6 - 8)

„Ohne Gebärden, nach meiner Erfahrung, wäre das viel schwieriger für sie gewesen. Und vor allem, was ich von der Praxis her so wichtig finde, es gibt ja so viele Momente, wo sie keine Hörgeräte tragen kann. Wenn sie badet, oder wenn es regnet, ist es gefährlich draußen, weil die dürfen ja nicht nass werden. Und ohne Hörgeräte hört sie mich nicht mehr. Und mit den Gebärden können wir uns auch bei einer Entfernung verständigen, das ist total wichtig. Das hilft irrsinnig und ich glaube, dass ihr das auch eine große Sicherheit gibt.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 36)

„Außerdem denk ich mir, mit einem gehörlosen Kind oder auch mit einem hörbeeinträchtigten Kind zu arbeiten, da ist Gebärdensprache unerlässlich. Das ist genauso wie wenn zum B. jemand käme, der weiß ich nicht, Polnisch mit ihm spricht, oder serbokroatisch, wobei das noch einmal ein Unterschied ist, weil der B. hören kann und wahrscheinlich serbokroatisch lernen würde nach 10 Stunden, einige Wörter zumindest. Und der B. das aber nicht lernen kann, weil er das einfach nicht hört.“ (Mutter, Interview 1, Abs. 18)

Generell wurde von einigen Eltern die Informationsweitergabe durch die Expertinnen bemängelt. Sechs Familien verließen sich bei der **Suche nach Informationen** über Unterstützungsangebote für ihr hörgeschädigtes Kind auf das Internet. Zwei Familien suchten Information durch andere betroffene Eltern, zwei andere Familien mit Hilfe des Fernsehens. Eine Mutter bevorzugte Fachliteratur zum Thema „Hörschädigung“ und drei Familien besuchten einen bzw. mehrere Workshops zu diesem Thema um an Informationen zu gelangen.

Besonders was die Dauer der Frühförderung anbelangt, wurden einigen Eltern keine (korrekten) Informationen weitergegeben. Bei sinnesbeeinträchtigten Kindern wird die Frühförderung nicht nur bis zum Kindergarteneintritt, sondern sogar bis zum Eintritt in die Schule ermöglicht. Da diese Information einigen Eltern nicht vorlag, wurde die Frühförderung schon mit Eintritt in den Kindergarten beendet.

„Also prinzipiell ist es ja so, mit Eintritt des Kindergartens, dass du aufhörst mit der Frühförderung bzw. ist es ja dann auch wieder so, was uns ja auch lang niemand gesagt hat, dass bei sinnesbeeinträchtigten Kindern sie bis zum Schulalter geht. Also, das ist ein Witz, das ist ja wirklich, dass wir jetzt keine Frühförderung mehr haben. Es gibt ja niemanden.“ (Mutter, Interview 1, Abs. 150)

Bei einer Familie wurde dagegen sogar über den Schuleintritt hinaus eine verlängerte Frühförderung gestattet:

„Eigentlich wäre die Frühförderung schon aus, weil er schon sechs ist, aber die Frau D. hat dann im ÖHTB eingereicht um eine Verlängerung. Normalerweise hat sie gesagt, wird dem nie stattgegeben, aber sie wird halt dementsprechend begründen, weil er doch erst sehr spät angefangen hat mit der Gebärdensprache und wirklich relativ rückständig ist was das Schulniveau betrifft. Also sie hat das dementsprechend begründet und das ist bewilligt worden. Sie hat gesagt, sie war selber überrascht, weil damit hat sich gar nicht gerechnet, sie hat es einfach nur versucht.“ (Mutter, Interview 2, Abs. 14)

Positiv berichteten dagegen fünf Familien über Zusatzangebote durch die Institution der Frühförderin, z.B. Elternrunden, Workshops, Spielkreis, etc.

3. Was hat den Eltern geholfen, mit der Situation der Hörschädigung des Kindes umzugehen?

In diesem Abschnitt wird zusammengefasst, was die Eltern aus ihrer Sicht unterstützt hat, mit der Hörschädigung ihres Kindes umzugehen. Für alle Eltern war das Einholen von Informationen über die Hörschädigung und auch entsprechende Fördermaßnahmen ein besonderer Faktor, mit der Situation umzugehen.

„Und vor allem die ganze Beratung über die Hörgeräteakkustik und Informationen über Schwerhörigkeit, Informationen über Hörgeräte. Je mehr Informationen ich eingeholt habe, umso angenehmer war es, weil man nicht so in der Luft hängt und denkt ‚Was ist das jetzt?‘“ (Mutter, Interview 4, Abs. 86)

„Und ich habe gesagt, ich möchte mich schon vorab informieren, was diese Operation genau ist und wie man mit dem hört und was man mit diesen Geräten eigentlich erreichen kann. Und ob es zu einer normalen Sprache kommen kann, ob er eine normale Schulausbildung machen kann usw. Das war mir eigentlich sehr wichtig, dass ich da schon vorher genauestens informiert bin.“ (Mutter, Interview 7, Abs. 55)

Die folgende Grafik zeigt die unterschiedlichen Strategien der Eltern, mit der Hörschädigung ihres Kindes umzugehen. Hier wurden nur jene Strategien bzw. Ressourcen genannt, die die Eltern als unterstützend erlebten.

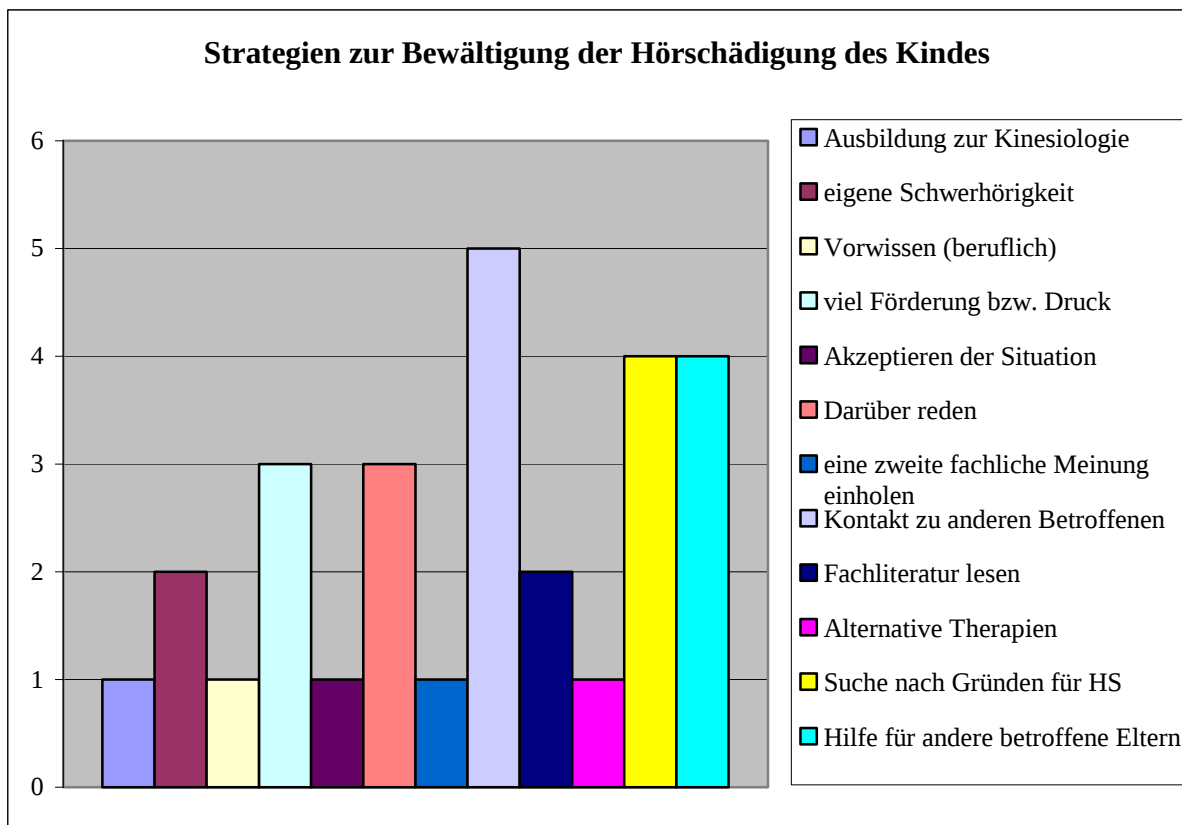


Abb. 3: Strategien zur Bewältigung der Hörschädigung des Kindes

Vereinzelte Strategien bzw. Ressourcen der Eltern waren die Ausbildung zur Kinesiologie, das berufliche Vorwissen, das Akzeptieren der Situation, das Einholen einer zweiten fachlichen Meinung und der Einsatz alternativer Therapien. Die zwei Mütter, die selbst schwerhörig waren, empfanden dies als unterstützend.

„Auf der anderen Seite habe ich mir dann überlegt, na ja, ich habe es, er hat es, das ist aber eine Gemeinsamkeit und das war das, was mich dann rausgerissen hat wieder.“ (Mutter, Interview 2, Abs. 83)

„Noch dazu, wo ich selbst auch schwerhörig bin, habe ich so ungefähr gewusst worauf ich aufpassen muss.“ (Mutter, Interview 2, Abs. 1)

Zwei Mütter fanden Unterstützung durch das Lesen von Fachliteratur zum Thema „Hörschädigung“. Drei Mütter konnten nur durch das Ausüben von Druck auf sich und ihr Kind bzw. durch intensive Förderung mit der Situation umgehen. Ebenso drei Mütter hatten das Bedürfnis, mit jemanden über die Situation und ihre Gefühle zu sprechen. Für vier Familien stellte die Suche nach den Gründen für die Hörschädigung ihrer Kinder eine Strategie zur Bewältigung dar, z.B. durch medizinische Test und genetische Untersuchungen.

Auffallend war, dass sich für fünf von sieben Familien der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern als unterstützend erwiesen hat, wobei vier davon auch die Weitergabe von Hilfe an andere betroffene Eltern als wichtig empfunden haben.

„Das ist auch ein ganz wichtiger Punkt für mich, immer wieder zu sehen, ich bin nicht alleine mit dem Problem, dass ich eben auch Selbsthilfegruppen besuche, dass ich auch für mich etwas tue. Weil ich muss mit dem weiterkommen und ich muss einfach zurechtkommen damit. Und ich muss ihr [dem Kind, Anm. d. A.] Sicherheit geben, was ich nur kann, wenn ich selber auch ... wenn ich verzweifelt bin, dann kann ich nichts mehr weitergeben. Und sie braucht es aber.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 38)

„Man ist nicht alleine. Man kommt sich ... wenn man mit dem einfach konfrontiert wird, das Kind ist gehörlos, dann kommt man sich einfach so alleine vor und erfährt aber dann doch, dass es relativ viele Menschen gibt, die das eigentlich haben. Und durch die Frühförderung selbst lernt man dann auch Menschen kennen und man kommt sich einfach nicht mehr alleine vor. Man gewinnt neue Freunde, ich habe auch sehr gute Freunde dadurch gewonnen. Und man lernt das Leben auch anders zu schätzen.“ (Mutter, Interview 7, Abs. 24)

„Es tut auf alle Fälle gut, Leute um sich zu haben oder Kontakte zu haben, wenn man nicht mehr weiter weiß.“ (Mutter, Interview 6, Abs. 38)

„Aber emotionell ist eher der Kontakt zu anderen Eltern wichtig, sprich Spielkreis, Elterngruppe, Workshops. Das unterstützt eher mehr emotionell.“ (Mutter, Interview 6, Abs. 52)

„Und da habe ich eben zu Eltern gesagt: „Was meint ihr da dazu?“ Und da ist es eben auch gut, Leute zu haben, die man fragen kann, die sich schon mehr auskennen. Vielleicht haben ihre Kinder ja schon so etwas Ähnliches gehabt. Es ist wichtig, ein eigenes Umfeld aufzubauen mit Leuten, also wie gesagt auch Netzwerke zu haben.“ (Mutter, Interview 6, Abs. 38)

„Und das war das erste Mal, dass wir mit einem ganzen Haufen Eltern zu tun hatten, die mit CI Kinder zu tun hatten. Ich habe das natürlich voll ausgenutzt und alles gefragt. Das hat mir sehr geholfen. Vor allem hat es mir die Entscheidung zur Operation leichter gemacht, weil ich

gesehen habe, dass es bei eigentlich allen, mit denen ich gesprochen habe, absolut keine Komplikationen gegeben hat. Und das hat mir sehr geholfen, weil ich große Angst vor den Komplikationen hatte.“ (Mutter, Interview 2, Abs. 37)

„Das ist auch der Grund, eben wegen solchen Informationen arbeite ich an einer Internet-Plattform, wo alle Informationen auf eine Seite sind. Weil ich selbst erlebt habe, dass viele Informationen sehr verspätet kommen. (Mutter, Interview 2, Abs. 39) Ich meine, es ist jetzt auch aufgrund dessen, weil wir die Elternberatung aufbauen wollen. Ich arbeite auch mit zwei anderen Schwerhörigen für eine Schwerhörigenberatung im Sinne von `Betroffene für Betroffene`. (Abs. 120)

Fünf Familien fühlten sich auch durch die Frühförderin emotional unterstützt, zwei Familien wünschten keine Gespräche über Emotionen mit ihrer Frühförderin, da sie für diese Themen andere Ansprechpartnerinnen hatten.

Die Frage, wer neben der Frühförderin und anderen betroffenen Personen als besonders unterstützend erlebt wurde, wurde sehr unterschiedlich beantwortet.

Unterstützende Personen/ Institutionen	Nennungen
Gebärdensprachkompetente Kinderbetreuung	2
ÖGLB	2
Andere Gehörlose	2
Kindergartentante	1
Logopädin	2
Mutter	2
EhepartnerIn	2
weitere Familie	1
Freunde, die GS lernen	1
Cochlea Implant Austria (Selbsthilfegruppe)	1
BIG	1
Verein Kinderhände	1
Pfarrer	1
Freunde mit fachlichem Hintergrund (z.B. Kindergärtnerin)	1
Abb 4. Unterstützende Personen/Institutionen	

Diese Mutter erlebte die Unterstützung ihrer Familie so:

„Die haben mich immer unterstützt, die haben auch immer gesagt ‚Das wird schon werden‘ und ‚Du wirst sehen‘ und haben den O. als normales Kind gesehen. Das war mir wichtig. Ich habe den O. auch immer als normales Kind gesehen. Sie haben ihn nicht als schwer behindert gesehen, sondern sie haben ihn einfach als normales Kind gesehen und haben ihn auch normal behandelt.“ (Mutter, Interview 7, Abs. 30)

„Aber hauptsächlich ist das sicher die Frühförderin, eben die Bekanntschaften vom Gehörlosenbund, Familien, wo eben die Mutter selbst gehörlos ist und die nur in Gebärden mit dem Kind reden. Also solche Bekanntschaften immer wieder, die mich auffangen.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 56)

4. Was hat sich für die Eltern durch die Hörschädigung geändert?

Rückblickend sollten die Eltern berichten, was sich für sie durch die Hörschädigung in ihrem Leben verändert hat.

„Viel. (lacht) Einerseits meine innere Einstellung oder mein inneres Weltbild. [...]Also ich habe mein inneres Lebensziel gefunden, jetzt nicht nur für meine Familie, sondern auch für andere Betroffene. Das heißt, ich möchte auch eine Elternberatung aufbauen. [...]Und was sich bei mir auch verändert hat, ist der Freundeskreis eigentlich. Ich habe vorher zwar auch Freunde gehabt, aber mit denen kann ich irgendwie nicht mehr. Weil die kommen mit dieser Thematik nicht mit. Einige wenige Freunde sind quasi übrig geblieben, die uns erhalten geblieben sind. Einige kommen jetzt wieder, also das ist total unterschiedlich. Aber für mich ist interessant, dass ich vor allem sehr viele Leute aus der Gehörlosengemeinschaft kennen gelernt habe und die mein Leben wahnsinnig bereichert haben.“ (Mutter, Interview 2, Abs. 114)

„Ganz viele positive Erlebnisse, sehr viele neue, ganz andere Leute, aber „positiv“ ist ein ganz wichtiges Wort, denke ich, was immer wieder auftritt und was man auch braucht, und was ich immer wieder erlebe. Positives, aufgefangen werden, nicht nur ich, sondern auch die C.. Und Kraft, Energie und Wissen, wo man sie herkriegt. Es ist wie eine Welle. Ich denke, dass man von der Welle raus kommt, zumindest mache ich es auf die Art, dass ich dann irrsinnig viel mache einfach. Und immer wieder auch schaue, dass ich wieder etwas Neues erfahre

irgendwo, ob über Bücher oder weiß ich was alles. Oder wieder wohin fahre oder Leute treffe.“ (Mutter, Interview 3, Abs. 62)

„Es hat schon verändert, dass ein zweites Kind bei uns nicht mehr in Frage kommt, weil ich muss ganz ehrlich sagen, dass der M. eine Hörbeeinträchtigung hat, das war die einzige Entscheidung, dass wir kein Kind hätten bekommen wollen.“ (Mutter, Interview 5, Abs. wich99)

Die Wünsche der Eltern für die Zukunft ihres hörgeschädigten Kindes fielen ebenfalls sehr unterschiedlich aus.

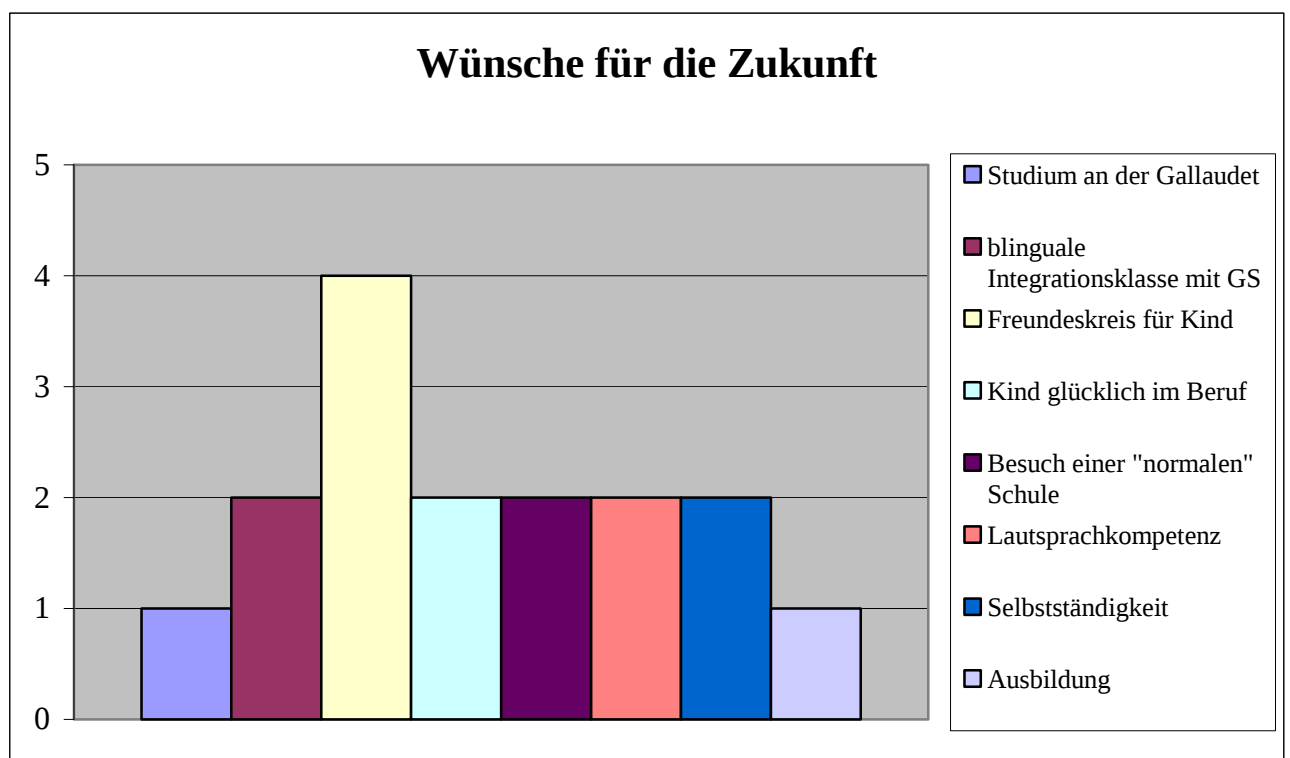


Abb. 5. Wünsche für die Zukunft

Für mehr als die Hälfte der Eltern war ein guter Freundeskreis für ihr hörgeschädigtes Kind ein wichtiger Wunsch für die Zukunft. Während sich zwei Familien wünschten, dass ihr Kind eine „normale Schule“ besuchen könne, wünschten sich zwei andere Familien eine bilinguale Integrationsklasse mit Gebärdensprache für ihr Kind. Für jeweils zwei Familien war das berufliche Glück, die Lautsprachkompetenz und die Selbstständigkeit ihres Kindes in der Zukunft wichtig. Jeweils eine Familie wünschte sich eine Studium an der Gallaudet Universität (Universität für Gehörlose in den USA) oder generell eine gute Ausbildung.

4.5 Interpretation

Zu Beginn der Interpretation der Ergebnisse soll an dieser Stelle nochmals die ursprüngliche Fragestellung betrachtet werden:

Welche kognitiven Prozesse werden bei den Eltern durch das „Kritische Lebensereignis“ der Diagnose „Hörschädigung“ des Kindes ausgelöst und wie kann die Frühförderin zur Bewältigung dieser Krise beitragen?

Im Folgenden wird versucht, diese Frage anhand der oben dargestellten Ergebnisse der Befragung der Eltern zu beantworten.

Im ersten Kapitel wurde dargestellt, was unter Frühförderung zu verstehen sei und wie bedeutsam eine frühe Erkennung der Hörschädigung für die weitere Förderung und Entwicklung des Kindes ist. Aufgrund der Tatsache, dass lediglich bei vier von sieben Kindern ein Hörscreening im Krankenhaus durchgeführt wurde, wird offensichtlich, dass noch keine lückenlose Durchführung eines Screening-Verfahrens zur Früherkennung eventueller Hörschädigungen von Kindern vorliegt. Um die Hörschädigung frühzeitig zu erkennen und somit rechtzeitig Fördermaßnahmen für das Kind setzen zu können, scheint es für eine entsprechende Frühförderung unerlässlich, die Rahmenbedingungen für eine Früherkennung entsprechend zu gestalten. So könnte eine generelle Aufklärung schon vor der Geburt, z.B. in Geburtsvorbereitungskursen und bei Untersuchungen während der Schwangerschaft, stattfinden. Von den jeweiligen Expertinnen könnte ein Hinweis an die Eltern gegeben werden, dass die Möglichkeit eines Hörscreenings des Kindes direkt nach der Geburt besteht und diese auch in Anspruch genommen werden sollte, um mögliche Störungen früh zu erkennen. Falls im Geburtskrankenhaus die Kapazitäten für ein Hörscreening, z.B. durch Fehlen entsprechender Technik bzw. Personals, nicht bestehen, könnten trotzdem Hinweise gegeben werden, wo solch eine Verfahren durchgeführt werden kann. Um eine lückenlose Früherkennung gewährleisten zu können, schlägt die Autorin vor, dass diese Untersuchungen in den Mutter-Kind-Pass¹⁸ aufgenommen werden sollten, da zur Zeit die einzige HNO-Untersuchung erst im 7. – 9. Lebensmonat vorgesehen ist und in der Regel nicht von einem Facharzt, sondern „nur“ vom Kinderarzt durchgeführt wird.

Ebenfalls zu den Rahmenbedingungen einer frühen Erkennung der Hörschädigung zählt der Umgang der Professionellen mit den Sorgen und Beobachtungen der Eltern. Die Mehrheit der

¹⁸ Die zeitgerechte Durchführung der im Mutter-Kind-Pass (Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend) angeführten Untersuchungen ist Bedingung für die Gewährung des vollen Kinderbetreuungsgeldes.

Eltern fühlte sich in der Zeit des ersten Verdachts bis zur endgültigen Diagnose der Hörschädigung von den Ärztinnen in ihren Sorgen und Beobachtungen nicht ernst genommen. Spätestens hier, wenn sich die Eltern mit ihrem Verdacht an eine Ärztin wenden, sollten entsprechende Untersuchungen unverzüglich durchgeführt werden, ohne die Eltern mit Floskeln wie „Buben sind oft sprechfaul“ oder Ähnliches beruhigen zu wollen.

Die Befragung der Eltern hat gezeigt, dass ganz unterschiedliche Emotionen und Reaktionen durch die Diagnose hervorgerufen werden können. Während einige Eltern geschockt sind und das Gefühl haben, ihre Welt breche zusammen, fühlen sich andere Eltern erleichtert, dass sie endlich Gewissheit haben. Dies hängt sicherlich auch davon ab, ob die Diagnose völlig unerwartet kommt oder die Eltern schon einen längeren Verdacht hegen. Wichtig wäre, dass die Personen, die die Diagnose verkünden auf diese individuellen Gefühle der Eltern eingehen können um Hilfemaßnahmen individuell anpassen zu können. Bei manchen Eltern mag es nötig sein, sie mit ihren Gedanken vorerst alleine zu lassen, andere benötigen möglichst viele Informationen, um damit umgehen zu können. Da die Diagnose sozusagen den Anfangspunkt einer Krise darstellen kann, sollten die Rahmenbedingungen für das Überbringen dieser Nachricht auf die Bedürfnisse der Eltern angepasst werden. Hier könnte die Anwesenheit einer Psychologin oder Beraterin für die Eltern eine psychosoziale Unterstützung darstellen. Schon während der Diagnose könnte den Eltern weiterführende Information in Form von Broschüren, Literaturhinweisen und Kontaktadressen gegeben werden, damit die Eltern, wenn sie selbst bereit dazu sind, diese schon zur Verfügung haben und sich nicht erst selbstständig auf die Suche nach entsprechenden Informationen und Kontakten machen müssen. Interessant erscheint es, dass sechs von sieben Befragten das Internet als wichtigste Quelle auf der Suche nach Informationen über Fördermöglichkeiten des hörgeschädigten Kindes nannten. Diese Plattform könnte auch von den Professionellen verstärkt genutzt werden, um Informationen zentral und einfach an die Eltern weiterzugeben.

Die unterschiedlichen Erwartungen der Eltern an die Frühförderung lassen sich auch mit der derzeit mangelnden Informationsweitergabe der Expertinnen in Verbindung bringen. Da die meisten Eltern vor Beginn der Frühförderung keine bzw. wenige Informationen über dieses heilpädagogische Hilfsangebot hatten, erwarteten die Eltern sehr Unterschiedliches bzw. gar nichts von der Frühförderung. Wenn die Eltern vorab über die Aufgaben und Ziele der Frühförderung informiert wären und entsprechende realistische Erwartungen an die

Frühförderin und ihre Arbeit stellen würden, könnte auch die Zufriedenheit der Eltern mit den Leistungen der Frühförderin beeinflusst werden.

So unterschiedlich wie die Emotionen der Eltern nach der Diagnose zu bezeichnen sind, lassen sich auch verschiedene Strategien erkennen, die Eltern bei der Auseinandersetzung mit der Hörschädigung ihres Kindes einsetzen. Trotzdem lassen sich die Strategien der befragten Eltern mit den oben dargestellten Phasenmodellen in Verbindung bringen bzw. finden sich die in den Modellen vorgestellten Phasen tatsächlich in den Interviews mit den Eltern wieder. So berichteten z.B. drei von sieben Müttern davon, sich selbst und ihr Kind einem hohen Druck auszusetzen, in der Hoffnung, verlorene Zeit wieder aufholen zu können bzw. nicht noch mehr Zeit zu verlieren. Dieser Druck der Mütter resultiert daraus, dass sie sich indirekt oder direkt die Schuld für die Hörschädigung ihres Kindes geben bzw. die Schuld dafür, die Hörschädigung erst so spät entdeckt zu haben. Auch hier könnten Expertinnen frühzeitig anknüpfen und durch Aufklärung der Eltern dazu beitragen, dass die Kinder und ihre Eltern nicht *überfordert* werden, sondern angemessene heilpädagogische Maßnahmen gesetzt werden.

Auch wenn sich in den Interviews gezeigt hat, dass immer wieder eine Phase der Depression bei den Eltern hervortreten kann, z.B. durch einen neuerlichen Rückschlag bzw. wenn längere Zeit kein Fortschritt erzielt wurde, wurde von den befragten Personen dennoch nicht auf professionelle Hilfsangebote verzichtet, da sie doch zumindest nicht schaden könnten. In diesem Punkt stimmen die Aussagen der befragten Eltern also nicht mit der Phase der Resignation und Depression nach Lempp & Lempp (1994) überein.

Die Phase der Akzeptanz, wie in der Literatur beschrieben, konnte dagegen bei allen interviewten Elternteilen nach mehr oder weniger langer Zeit identifiziert werden. Dies lässt den Schluss zu, dass die Phasenmodelle nach Schuchardt und Lempp & Lempp auch auf die Situation von Eltern hörgeschädigter Kinder angewendet werden kann, wobei immer die Individualität der Personen und der prozesshafte Charakter der Modelle im Hinterkopf behalten werden muss.

Auffallend war bei allen befragten Müttern das Bedürfnis nach Kommunikation über die Hörschädigung ihres Kindes. Dieser Wunsch bezieht sich auf das „Darüber-Sprechen-Können“ mit dem Partner bzw. mit der engeren Familie und dem Freundeskreis direkt nach der Diagnose. Außerdem waren für fünf von sieben Familien der Kontakt und das Gespräch zu anderen betroffenen Eltern ein Bedürfnis und wurde als unterstützend erlebt. Auch hier

können die Institutionen der Frühförderung Anknüpfungspunkte sehen, um z.B. Kontakte zwischen den Eltern herzustellen und eine Plattform für Gespräche zu schaffen. Neben der Unterstützung, die die Eltern durch die Weitergabe von Informationen und Gesprächsmöglichkeiten durch andere betroffene Eltern für sich selbst empfanden, war auffallend, dass das Gefühl des „Gebrauchtwerdens“ und die Tatsache, selbst anderen weiterhelfen zu können, von vier Müttern als sehr unterstützend erlebt wurden. So entsteht ein Kreislauf der gegenseitigen Hilfe und Unterstützung, bei dem zuerst Information und Hilfe erhalten und dann weitergegeben werden kann.

So wichtig also die Frühförderin für die Bewältigungsprozesse der Eltern sein kann und auch von ihnen als unterstützend erlebt wird, beschränken sich die Ressourcen der Eltern keineswegs auf professionelle Angebote. Vielmehr gibt es einen Pool an unterstützende Personen und Institutionen, die von Familie zu Familie unterschiedlich aussehen kann, je nach den individuellen Bedürfnissen und den unterschiedlichen Wirkfaktoren. Zusammenfassend sei hier noch einmal erwähnt, dass der Hörstatus der Eltern und das Vorwissen über das Thema „Hörschädigung“ wichtige Ressourcen für die Bewältigungsprozesse der Eltern darstellen können. Ebenso wichtig ist das Umfeld und das Vorhandensein bzw. das Suchen von unterstützenden Personen bzw. Institutionen. Auf diese Faktoren kann die Frühförderin im Zuge einer familienorientierten Frühförderung eingehen und im Sinne eines empowerment-Ansatzes den Eltern die vorhanden Ressourcen bewusst machen und bei der Suche nach neuen Ressourcen behilflich sein.

Für die vorliegende Arbeit ebenfalls ein wichtiges Ergebnis ist die Tatsache, dass die meisten Eltern rückblickend auch positive Aspekte der Hörschädigung ihres Kindes erkennen konnten. Dazu gehört neben dem Wissen, die Kraft zur Bewältigung solch einer Krise zu haben auch die Erweiterung des Lebensumfeldes durch neue Bekanntschaften und neuen Lebenseinstellungen.

5 Zusammenfassung

In der vorliegenden Arbeit wird dargestellt, wie Eltern auf die Diagnose „Hörschädigung“ ihres Kindes reagieren und welche Emotionen dadurch hervorgerufen werden. Weiters wird betrachtet, wie sich Eltern mit diesem „Kritischen Lebensereignis“ auseinandersetzen und wie die Frühförderin den Eltern bei dieser Auseinandersetzung unterstützen kann. Frühförderung ist ein Hilfsangebot für Kinder, die behindert oder von Behinderung bedroht sind. Sie versteht sich allerdings nicht nur als Leistung für das Kind, sondern auch als Angebot an die Eltern. Im Prozess der Frühförderung steht nicht nur die Behinderung, z.B. eine Hörschädigung, im Vordergrund, sondern das gesamte Lebensumfeld des Kindes. Einen wichtigen Teil dieses Umfeldes stellen die Eltern dar. Die Auseinandersetzung mit der Situation der Eltern nach der Diagnose und während des Frühförderprozesses bildet eine zentrale Grundlage für ein besseres Verständnis familiärer Lebenskontexte und Handlungsweisen und bietet die Chance, die Leitidee der Familienorientierung zunehmend konkreter und adressatenorientierter in die Praxis zu integrieren. Dazu gehört, zu verstehen, was eine Hörschädigung des Kindes für die Eltern bedeutet und welche Umstellungen für die Familie dadurch gerade im Alltag entstehen können. Ebenso wird dargestellt, was unter einem „Kritischen Lebensereignis“ zu verstehen ist und wie die Bewältigung einer Krise in der Literatur beschrieben wird. Eine differenzierte Betrachtung des Stresserlebens der Eltern und ihrer Bedürfnisse nach der Diagnose „Hörschädigung“ ebenso wie die Betrachtung ihrer Ressourcen bieten wichtige Informationen, wie das professionelle Hilfsangebot an die Eltern individuell gestaltet sein kann bzw. sollte.

Mit Hilfe qualitativer Interviews von Eltern hörgeschädigter Kinder wird versucht, die Lebensrealität dieser Familien seit der Diagnose „Hörschädigung“ darzustellen und verstehen zu können. Dabei liegt der Fokus auf den Emotionen, die durch diese Diagnose hervorgerufen wurde und den Strategien und Ressourcen, die die Eltern zur Bewältigung dieses „Kritischen Lebensereignisses“ eingesetzt haben ebenso der Versuch darzustellen, wie die Frühförderin die Eltern bei diesem Bewältigungsprozess unterstützen kann.

Als ein wichtiges Ergebnis dieser Untersuchung wurde festgestellt, dass die notwendigen Rahmenbedingungen eines möglichst frühen Erkennens einer Hörschädigung bei Babys noch nicht lückenlos vorhanden zu sein scheinen. Ein erst spätes Erkennen der Hörschädigung des Kindes kann von den Eltern als belastend erlebt werden, ebenso wie der Umgang der Professionellen mit den Eltern, z.B. wenn sich Eltern in ihren Befürchtungen nicht ernst genommen fühlen. Aus den Interviews wurde weiters ersichtlich, dass Eltern sehr

unterschiedlich mit der Diagnose umgehen können und dementsprechend die Interventionen der Expertinnen individuell an die jeweilige Situation und Familie angepasst werden sollte.

Literaturverzeichnis

- ANDRIESENS, P. (1979): Familienberatung. In: BACH, H. (Hrsg.): Handbuch der Sonderpädagogik, Bd. 5: Pädagogik der Geistigbehinderten. Berlin, 180-189
- BIEBER, Katharina (1996): Arbeitsbündnisse in der Frühförderung – ein neuer Schritt in Richtung Partnerschaft. In: Frühförderung interdisziplinär, 15. Jg., 19-27
- BIERBACH, Eva-Maria; STEINEBACH, Christoph (1992): Grundbegriffe der Frühförderung. In: FINGER, Gertrud; STEINEBACH, Christoph (Hrsg.): Frühförderung. Zwischen passionierter Praxis und hilfloser Theorie. Lambertus, Freiburg im Breisgau, 42-49
- BODE, Harald (2002): Die Bedeutung der Eltern für eine erfolgreiche Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär, 21. Jg., Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 88-95
- BOHNSACK, Ralf (1993): Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung. Leske + Budrich, Opladen, 2. Aufl.
- BOLTZ, Wolfgang (1999): Die Aufgaben des Arztes in der Frühförderung. In: WILKEN, Etta (Hrsg.): Frühförderung von Kindern mit Behinderung: eine Einführung in Theorie und Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln
- BOYES BRAEM, Penny (1995): Einführung in die Gebärdensprache und ihre Erforschung. Signum Verlag, Hamburg, 3. Aufl.
- BRÜDERL, Leokadia (Hrsg.) (1988): Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung. Juventa, Weinheim und München
- BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALES (1993): Das Behindertenkonzept der Österreichischen Bundesregierung. Wien: BMAS
- BUTZKAMM, Wolfgang (1998): Wie die Bilder sich gleichen! Methodenstreit um die Muttersprache im Fremdsprachenunterricht und um die Gebärdensprache in der Gehörlosenbildung. In: Das Zeichen, 43 (März), 68-73
- CHATELANAT, Gisela (2002): Was wollen Eltern – und was kann die Frühförderung leisten? Frühförderung interdisziplinär, 21. Jg., 113-120
- DANISH, Steven J.; D'AUGELLI, Anthony R. (1995): Kompetenzerhöhung als Ziel der Intervention in Entwicklungsverläufe über die Lebensspanne. In: FILIPP, Sigrun-Heide (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse. Psychologie Verlags-Union, Weinheim, 3. Aufl., 156-173
- DALBERT, C; WARNDORF, P.K. (1995): Informationsverarbeitung und depressive Symptome bei Müttern behinderter Kinder: Die Bedeutung von Ungewissheitstoleranz, Selbstzuschreibungen und Heilungsprognosen. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie 24 (4), 328-336
- DILLER, Gottfried (1998): Hörgerichtetheit in der Praxis. Winter, Heidelberg

- DONATH, Peter; HASE, Ulrich; PRILLWITZ, Siegmund; WEMPE, Karin (Hrsg.) (1996): Eine Minderheit verschafft sich Gehör. Textdokumentation zur Anerkennung der Gebärdensprache Gehörloser. Internationale Arbeiten zur Gebärdensprache und Kommunikation Gehörloser, Band 31, Signum-Verlag, Hamburg
- ECKERT, Andreas (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute: Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Klinkhardt, Bad Heilbrunn/Obb
- ECKERT, Andreas (2007): Mütter und Väter in der Frühförderung – Ressourcen, Stresserleben und Bedürfnisse aus der Perspektive der Eltern. In: Frühförderung interdisziplinär, 27. Jg., 3-10
- ENGELBERT, Angelika (1999): Familien im Hilfenetz: Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Juventa, Weinheim, München
- EULITZ, Roland; GEBHARDT, Evelyn (1996): Vermitteln diagnostischer Ergebnisse an die Eltern behinderter Kinder. Schritte eines gemeinsamen Bewältigungsprozesses. In: Frühförderung interdisziplinär, 15.Jg., 152-159
- Europäische Agentur für Entwicklungen in der sonderpädagogischen Förderung (2005): Frühförderung. Untersuchung der Strukturen in europäischen Ländern. Kernthemen und Empfehlungen. Zusammenfassender Bericht. URL: http://www.european-agency.org/site/info/publications/agency/ereports/docs/15docs/eci_de.doc [08.06.2007]
- FALTERMAIER, Toni et al. (2002): Entwicklungspsychologie des Erwachsenenalters. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 2. Aufl.
- FELLINGER, J.; HOLZINGER, D.; MALLY, B. (1997): Aspekte der familiären Verarbeitung von hochgradiger Hörschädigung bei Kindern. Eine empirische Studie. In: Sprache – Stimme – Gehör 21 (2), 60-63
- FILIPP, Sigrun-Heide; GRÄSER, H. (1982): Psychologische Prävention im Umfeld kritischer Lebensereignisse. In: BRANDTSTÄTTER, J.; EYE, v.A. (Hrsg.): Psychologische Prävention. Huber, Bern, Stuttgart, Wien, 155-195
- FILIPP, Sigrun-Heide (1995a): Ein allgemeines Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse. In: FILIPP, Sigrun-Heide (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse. Psychologie Verlags-Union, Weinheim, 3. Aufl., 3-52
- FILIPP, Sigrun-Heide (1995b): Lebensereignisforschung – Eine Bilanz. In: FILIPP, Sigrun-Heide (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse. Psychologie Verlags-Union, Weinheim, 3. Aufl., 293-326
- FINGER, Gertrud; STEINEBACH, Christoph (Hrsg.) (1992): Frühförderung. Zwischen passionierter Praxis und hilfloser Theorie. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- FLICK, Uwe (1998): Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Rowohlt, Reinbeck, 3. Aufl.

- FRÜH, Werner (1992): Analyse sprachlicher Daten. Zur konvergenten Entwicklung „quantitativer“ und „qualitativer“ Methoden. In: HOFFMEYER-ZLOTNIK, Jürgen H. P. (Hrsg.): Analyse verbaler Daten: über den Umgang mit qualitativen Daten. Westdt. Verlag, Opladen, 59-89
- GROßE, Klaus-Dietrich (2001): Systemisch-handlungsorientierte Pädagogik für Hörbehinderte: Theorie und Methodik der Förderung. Luchterhand, Neuwied; Berlin
- GROEBEN, Norbert (1988): Das Forschungsprogramm Subjektive Theorien :eine Einführung in die Psychologie des reflexiven Subjekts. Francke , Tübingen
- GROEBEN, Norbert; RUSTEMEYER, Ruth (1995): Inhaltsanalyse. In: KÖNIG, Eckard; ZEDLER, Peter (Hrsg.): Bilanz qualitativer Forschung. Dt. Studien-Verlag, Weinheim, 523-553
- HACKENBERG, Waltraud (2003): Beziehung in der Frühförderung – Konsequenzen für die Ausbildung. Die teilnehmende Säuglingsbeobachtung als Methode zur Erweiterung des Verständnisses für die frühkindliche Entwicklung und für soziale Prozesse. In: Frühförderung interdisziplinär, 22. Jg., 3-11
- HEILING, Kerstin (1995): The development of deaf children: academic achievement levels and social processes. Signum Verlag, Hamburg
- HEIßENBERG, Sandra (2005): Neue Wege der Förderung in der frühen Kindheit. Der systemische Ansatz in der Frühförderung. Ibidem-Verlag, Stuttgart
- HINTERMAIR, Manfred (1996): Das Cochlea-Implantat in der Hörgeschädigtenpädagogik: Neue Technologie – alte Pädagogik? In: Frühförderung interdisziplinär. Ernst Reinhardt, 15. Jg., 1-18
- HINTERMAIR, Manfred (2003): Das Kohärenzgefühl von Eltern stärken – eine psychologische Aufgabe in der pädagogischen Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär, 22. Jg., 61-70
- HINTERMAIR, Manfred; HORSCH, Ursula (1998): Hörschädigung als kritisches Lebensereignis. Aspekte der Belastung und Bewältigung von Eltern hörgeschädigter Kinder. Julius Groos Verlag, Heidelberg
- HINZE, Dieter (1991): Väter und Mütter behinderter Kinder: der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Schindele, Heidelberg
- HINZE, Dieter (1992): Väter und Mütter behinderter Kinder im Vergleich. Befunde, Hypothesen, Überlegungen und Perspektiven für die Zusammenarbeit mit den Eltern. In: FINGER, Gertrud; STEINEBACH, Christoph (Hrsg.): Frühförderung. Zwischen passionierter Praxis und hilfloser Theorie. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- HOFER, Hansjörg (Hrsg.) (2006): Alltag mit Behinderung. Ein Wegweiser für alle Lebensbereiche. NWV, Wien, Graz
- HOPF, Christel; SCHMIDT, Christiane (1993): Zum Verhältnis von innerfamilialen sozialen Erfahrungen, Persönlichkeitsentwicklung und politischen Orientierungen. Dokumentation

- und Erörterung des methodischen Vorgehens in einer Studie zu diesem Thema. URL: <http://w2.wa.uni-hannover.de/mes/berichte/rex93.htm> [30.03.2008]
- HORSCH, Ursula; WEBER, Cornelia (1997): Stress-Belastung und –Bewältigung. Eine Untersuchung zur Situation von Eltern mit einem Cochlear-implantierten Kind. In: LEONHARDT, Annette (Hrsg.): Das Cochlear-Implantat bei Kinder und Jugendlichen. Reinhardt-Verlag, München, Basel, 63-79
- HUBER, Günter L. (1992): Qualitative Analyse mit Computerunterstützung. In: HUBER, Günter L. (Hrsg.): Qualitative Analyse. Computereinsatz in der Sozialforschung. R. Oldenburg Verlag, München, Wien, 115-175
- JANN, Peter A. (1994): Methoden der Sprachvermittlung beim gehörlosen Kind. Zur Grundlegung einer systematischen Spracherwerbsforschung. Edition Schindele, Heidelberg
- JONAS, Monika (1990): Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Ein feministischer Beitrag. Matthias-Grünwald-Verlag, Mainz
- KANE, John F. (1989): Frühförderung in den USA – Erfahrungen in der Elternarbeit. In: SPECK, Otto; WARNKE, Andreas (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. Behindertenhilfe durch Erziehung, Unterricht und Therapie, Band 13. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 2. Aufl.
- KOBI, Emil E. (1993): Grundfragen der Heilpädagogik: eine Einführung in heilpädagogisches Denken. Haupt, Bern, Wien, 5. Aufl.
- KOCH, Katja (1999): Frühfördersystem – Überblick, Analyse und perspektivischer Ausblick. Hermann Luchterhand Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin
- KÖNIG, E.; ZEDLER, P. (1995): Bilanz qualitativer Forschung. Bd. II, Methoden. Weinheim
- KORSTEN, Susanne; WANSING, Gudrun: Qualitätssicherung in der Frühförderung. Planungs- und Gestaltungshilfen zum Prozess der Qualitätsentwicklung, Verlag Modernes Lernen, Dortmund, 2000
- KRAUSE, Matthias Paul (1997): Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes. Peter Lang, Frankfurt am Main
- KUCKARTZ, Udo (2007): Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2. Aufl.
- KÜHNEL, Bernhard (2000): Subjektive Theorien der Erziehungsberatung. Eine qualitative Studie über Angebote und Effekte der Erziehungsberatung aus der Sicht von Praktikern. Herbert Utz Verlag, München
- LANG, Monika (1999): Geistige Behinderung – Bewältigung und religiöser Glaube: eine Interviewstudie mit Müttern von Jugendlichen und Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung. Frankfurt am Main

- LAMNEK, Siegfried (1995): Qualitative Sozialforschung. Band 1. Methodologie. Beltz, Weinheim
- LAZARUS, Richard S. (1995): Stress und Stressbewältigung – Ein Paradigma. In: FILIPP, Sigrun-Heide (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse. Psychologie Verlags-Union, Weinheim, 3. Aufl., 198-232
- LEMPP, Reihnart; LEMPP, Franziska (1994): Was bedeutet ein behindertes Kind für die Eltern und die Familie. Psychologische und psychotherapeutische Aspekte. In: ERMERT, Johann August (Hrsg.): Akzeptanz von Behinderung. Peter Lang GmbH, Frankfurt am Main
- LEONHARDT, Annette (2002): Einführung in die Hörgeschädigtenpädagogik. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 2. Aufl.
- LÖWE, Armin (1965): Hausspracherziehung für hörgeschädigte Kleinkinder. Berlin, Charlottenburg
- LÖWE, Armin (1982): Erziehung im Früh- und Elementarbereich. In: JUSSEN, Heribert; KRÖHNERT, Otto (Hrsg.): Pädagogik der Gehörlosen und Schwerhörigen. Handbuch der Sonderpädagogik, Band 3. Carl Marhold, Berlin
- LÖWE, Armin (1992a): Hörgeschädigtenpädagogik international. Geschichte – Länder – Personen – Kongresse. Eine Einführung für Eltern, Lehrer und Therapeuten hörgeschädigter Kinder. HVA/Ed. Schindele, Heidelberg
- LÖWE, Armin (1992b): Früherfassung, Früherkennung, Früherziehung hörgeschädigter Kinder. Edition Marhold, Berlin, 3. Aufl.
- LUXBURG, Joachim v. (1991): Systemische Familienberatung in der Frühförderung: Ein Beitrag zum Akzeptieren des behinderten Kindes. In: Frühförderung interdisziplinär, 10. Jg., 1-9
- MARISTANY, Marta (1996): Die Rolle des Therapeuten in den verschiedenen Entwicklungsstufen eines behinderten Kindes. In: PETERANDER, Franz; SPECK, Otto (Hrsg.): Frühförderung in Europa. Ernst Reinhardt Verlag, München u.a., 34-40
- MAYRING, Philipp (1992): Analytische Schritte bei der Textinterpretation. In: HUBER, Günter L. (Hrsg.): Qualitative Analyse. Computereinsatz in der Sozialforschung. R. Oldenburg Verlag, München, Wien, 11-41
- MAYRING, Philipp (1995): Qualitative Inhaltsanalyse. In: FLICK, Uwe et al. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Psychologie Verlags Union, Weinheim, 2. Aufl., 209-213
- MAYRING, Philipp (1996): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Psychologie Verlags Union, Weinheim, 3. Aufl.
- MESSERER, Karin (1999): Ein psychoanalytisch-pädagogischer Blick in die Praxis der Mobilen Frühförderung: Ausschnitte aus der Geschichte von Natalie und ihrer Familie. In: DATLER, Wilfried u.a. (Hrsg.): Jahrbuch für Psychoanalytische Pädagogik 10: Die frühe

- Kindheit. Psychoanalytisch-pädagogische Überlegungen zu den Entwicklungsprozessen der ersten Lebensjahre. Psychosozial-Verlag, Gießen, 63-83
- MESSERER, Karin (2001): Elternberatung in der Frühförderung. Das Konzept des „Under Fives’ Counselling“ in seiner Bedeutung für die Arbeit mit Eltern behinderter Kinder. In: Zeitschrift für Individualpsychologie, 26. Jg. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 258-273
- MÜLLER-ZUREK, C. (1999): Mein Kind braucht Frühförderung – und was brauche ich? In: WILKEN, Etta (Hrsg.). Frühförderung von Kindern mit Behinderung: eine Einführung in Theorie und Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln, 165-171
- NEUHÄUSER, Gerhard (1992): Frühförderung im Spannungsfeld zwischen Neurologie und Psychologie – zwischen medizinischem Wissen und psychologischem Verständnis. In: FINGER, Gertrud; STEINEBACH, Christoph (Hrsg.): Frühförderung. Zwischen passionierter Praxis und hilfloser Theorie. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- OHRT, Barbara (1989): Arzt und Eltern in der Frühförderung. In: SPECK, Otto; WARNKE, Andreas (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. Behindertenhilfe durch Erziehung, Unterricht und Therapie, Band 13. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 2. Aufl.
- PRETIS, Manfred (2005): Frühförderung planen, durchführen, evaluieren. Beiträge zur Frühförderung interdisziplinär. Band 8. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 2. Aufl.
- PRILLWITZ, Siegmund (1982): Früherziehung gehörloser Kinder unter Einbeziehung der Gebärdensprache – praktische Entwicklung und Erprobung eines Programms. In: Hörgeschädigtenpädagogik 36, 128-134
- RAUH, Hellgard (1983): Ganzheitlichkeit und Methoden in der Frühförderung aus entwicklungspsychologischer Sicht. In: Frühförderung interdisziplinär, 2. Jg., 145-156
- RUSTEMEYER, Ruth (1992): Praktisch-methodische Schritte der Inhaltsanalyse. Eine Einführung am Beispiel der Analyse von Interviewtexten. Aschendorff Verlag, Münster
- RÖHRLE, Bernd; SOMMER, Gert (1994): Social Support and Social Competences: Some Theoretical and Empirical Contributions to Their Relationship. In: NESTMANN, Frank; HURRELMANN, Klaus (Hrsg.): Social Networks and Social Support in Childhood and Adolescence, Walter de Gruyter, Berlin, New York, 111-129
- SEEBACHER, Stefan (1991): Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder im regionalen Modell unter besonderer Berücksichtigung familiärer Bedürfnisse. Eine psychologische Untersuchung. Dissertation an der Universität Wien
- SCHLACK, Hans G. (1989): Paradigmenwechsel in der Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär, 8. Jg., 13-18
- SCHLACK, Hans G. (1991): Die Auswirkung der Frühbehandlung des behinderten Kindes auf seine Familie. In: Frühförderung interdisziplinär, 10. Jg., 37-41

- SCHLIENGER, Ines; JANTSCH, Hedi; HASEMANN, Klaus (1996): Interdisziplinäre Kooperation unter Beteiligung der Eltern. Das „Kreis-Verfahren“ als innovativer Handlungsansatz im Frühbereich. In: PETERANDER, Franz; SPECK, Otto (Hrsg.): Frühförderung in Europa. Ernst Reinhardt Verlag, München u.a., 103-115
- SCHMIDT, Christiane (1997): „Am Material“: Auswertungstechniken für Leitfadeninterviews. In: FRIEBERTHÄUSER, Barbara; PRENGEL, Annedore (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Juventa Verlag, Weinheim und München
- SCHMUTZLER, Hans-Joachim (1998): Heilpädagogisches Grundwissen. Einführung in die Früherziehung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder. Verlag Herder Freiburg, Basel, Wien, 3. Aufl.
- SCHUCHARDT, Erika (1985): Krise als Lernchance: eine Analyse von Lebensgeschichten. Patmos-Verlag, Düsseldorf
- SOHNS, Armin (2000): Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder in Deutschland: Fachbuch der fachlichen und organisatorischen Grundlagen. Beltz, Weinheim
- SOMMER, Gert; FYDRICH, Thomas (1989): Soziale Unterstützung. Diagnostik, Konzepte, F-SOZU. Dt. Ges. für Verhaltenstherapie, Tübingen
- SPECK, Otto: (1983): Ganzheitlichkeit und Methoden in der Frühförderung. Einführung in das Thema des Zweiten Symposiums Frühförderung München. In: Frühförderung interdisziplinär, 2. Jg., 97-101
- SPECK, Otto; WARNKE, Andreas (Hrsg.) (1989): Frühförderung mit den Eltern. Behindertenhilfe durch Erziehung, Unterricht und Therapie, Band 13. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 2. Aufl.
- SPECK, Otto (1996a): System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 3. Aufl.
- SPECK, Otto (1996b): Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder unter ökologisch-integrativem Aspekt. In: PETERANDER, Franz; SPECK, Otto (Hrsg.): Frühförderung in Europa. Ernst Reinhardt Verlag, München u.a., 15-23
- SPÖRRI-SCHÖNLE; C.L. (1987): Die Geschichte der Eltern mit einem behinderten Kind. In: Frühförderung interdisziplinär, 4. Jg., 142-149
- STARK, Wolfgang (1996): Empowerment: neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- STEINEBACH, Christoph (1992): Entwicklungslinien. Vom kindzentrierten Üben zur systemischen Förderung. In: FINGER, Gertrud; STEINEBACH, Christoph (Hrsg.): Frühförderung. Zwischen passionierter Praxis und hilfloser Theorie. Lambertus, Freiburg im Breisgau, 50-63

- STRASSMEIER, Walter (1986): Frühförderdiagnostik unter dem Einfluß subjektiver Theorien. In: SPECK, Otto et al. (Hrsg.): Kindertherapie. Interdisziplinäre Beiträge aus Forschung und Praxis. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 29-35
- TESCH, Renata (1992): Verfahren der computerunterstützten qualitativen Analyse. In: HUBER, Günter L. (Hrsg.): Qualitative Analyse. Computereinsatz in der Sozialforschung. R. Oldenburg Verlag, München, Wien, 43-69
- THEUNISSEN, Georg; PLAUTE, Wolfgang (2002): Handbuch Empowerment und Heilpädagogik. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- THURMAIR, Martin (1989): Aufgabe und Dilemma der Elternarbeit in der pädagogischen Frühförderung. In: SPECK, Otto; WARNKE, Andreas (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. Behindertenhilfe durch Erziehung, Unterricht und Therapie, Band 13. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 2. Aufl., 32-42
- THURMAIR, Martin (1990): Die Familie mit einem behinderten Kind. In: Frühförderung interdisziplinär, 9. Jg., 49-62
- THURMAIR, Martin; NAGGL, Monika (2003): Praxis der Frühförderung, Ernst Reinhardt Verlag, München, 2. Aufl.
- TRINCZEK, Rainer (2005): Wie befrage ich Manager? Methodische und methodologische Aspekte des Experteninterviews als qualitativer Methode empirischer Sozialforschung. In: BOGNER Alexander; LITTIG, Beate; MENZ, Wolfgang (Hrsg.): Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2. Aufl.
- ULICH, Dieter (1987): Krise und Entwicklung. Zur Psychologie der seelischen Entwicklung. Psychologie Verlags Union, München, Weinheim
- VIRTANEN, Timo; MOILANEN, Irma (1991): Stress und Stressbewältigung bei Müttern und Kindern mit leichten zerebralen Dysfunktionen. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 40. Jg., 260-265
- WALTHES, Renate (1994): Gehen, gehen, Schritt für Schritt ... Zur Situation von Familien mit blinden, mehrfachbehinderten oder sehbehinderten Kindern. Campus Verlag, Frankfurt/Main, New York
- WEISS, Hans (1989): Familie und Frühförderung. Analysen und Perspektiven der Zusammenarbeit mit Eltern entwicklungsgefährdeter Kinder. München, Basel
- WEISS, Hans (1989a): Diskussionsanstöße und Orientierungslinien zur Eltern- und Familienarbeit. In: SPECK, Otto; WARNKE, Andreas (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. Behindertenhilfe durch Erziehung, Unterricht und Therapie, Band 13. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel, 2. Aufl.
- WEISS, Hans (2002): Was wirkt in der Frühförderung? – Eine Analyse aus einem pädagogischen Blickwinkel. In: Frühförderung interdisziplinär, 21. Jg., 74-87
- WEISS, Hans (2007): Was brauchen kleine Kinder und ihre Familien? In: Frühförderung interdisziplinär, 26. Jg., 78-86

- WILKEN, Etta (Hrsg.) (1999): Frühförderung von Kindern mit Behinderung: eine Einführung in Theorie und Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln
- WISCH, Frith H. (1990): Lautsprache UND Gebärdensprache. Die Wende zur Zweisprachigkeit in der Erziehung und Bildung Gehörloser. In: PRILLWITZ, Siegmund (Hrsg.): Internationale Arbeiten zur Gebärdensprache und Kommunikation Gehörloser. Band 17. Signum Verlag, Hamburg.
- WISOTZKI, Karl Heinz (1994): Grundriss der Hörgeschädigtenpädagogik. Edition Marhold im Wiss.-Verl. Spiess, Berlin

Internetadressen

Homepage: Universitätslehrgang für Interdisziplinäre Mobile Frühförderung und Familienbegleitung
<http://www.univie.ac.at/fruehfoerderung/index.html> [15.02.08]

Homepage: Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte
<http://www.oehtb.at/oehtb/index00.htm> [15.02.08]

Anhang

Interviewleitfaden

I. Fragen zur Frühförderung

1. Wie war das damals überhaupt? (erstes Bemerken – woran?, eventuelle Sorgen, Befürchtungen, Reaktion von Verwandten, erste Informationen woher, ...)
2. Wie sind Sie zu ihrer FF (= Frühförderin) bzw. der Institution gekommen?
3. Welche Erwartungen hatten Sie an die Frühförderung? (Für sich selbst und für ihr Kind) Hat die FF mit Ihnen über Ihre Erwartungen gesprochen? Inwieweit haben sich diese Erwartungen erfüllt?
4. Welche Ziele gab es bei der Förderung von ...? Wie bzw. von wem wurden diese Ziele festgelegt? Wurden diese Ziele erreicht?
5. Wie haben Sie versucht diese Ziele zu erreichen? Was hat die FF vorgeschlagen? (mehrere Alternativen, Entscheidung? – aufgrund welcher Infos, Beratung,...)
6. Sind/ Waren Sie in der Fördereinheit dabei? Wie läuft das ab, was passiert da? Schauen Sie zu oder machen Sie mit, oder ...?
7. Wie oft reden Sie und die Frühförderin über die Entwicklung ihres Kindes? Sprechen Sie da auch über ihre eigenen Eindrücke über die Entwicklung von ...? Geht die FF darauf ein?
8. Welche Rolle spielt die FF für Sie und ihr Kind?
9. Wissen Sie etwas davon, ob die Frühförderin noch mit anderen Stellen bzw. Fachkräften zusammenarbeitet bzw. sich bespricht? (Logopädin, Ärzte, Kindergarten,...)

II. Fragen zur Diagnose und den emotionalen Folgen

1. Wie war die Diagnosesituation?
 - o Wie sind sie zur Diagnose gekommen? Verhalten gegenüber Arzt – wie hat sich der Arzt verhalten?
 - o Können Sie sich noch an bestimmte Situationen erinnern (Beispiele)?
2. Wie haben Sie auf die Diagnose reagiert? Wie ging es Ihnen dabei? (Gefühle, Gedanken, Ängste, Wut (auf wen?), TRAUER ...)
3. Wie sind Sie mit diesen Gefühlen umgegangen? Haben sich diese Gefühle im Lauf der Zeit verändert? Wie sehen Sie das heute? Wie würden Sie diese Zeit mit einem Wort/Satz beschreiben?
4. Was hat Ihnen in dieser schweren Zeit geholfen? Warum hat Ihnen das geholfen? Was war daran gut?

5. Haben Sie mit Ihrer FF über diese Gefühle gesprochen? Hat ihnen die Frühförderung geholfen, diese Gefühle zu verarbeiten? Wie? Welche Angebote der FF haben sie dabei unterstützt? Was war besonders hilfreich bzw. was nicht? Was hätten sie sich in diesem Zusammenhang noch gewünscht bzw. was hat ihnen gefehlt?
6. Hat es in Ihrem Leben Situationen gegeben, wo Sie sich ähnlich gefühlt haben? (Ähnliche kritische Situation, Beispiel)
7. Was hat sich in ihrem Leben seitdem verändert hat (Bereiche: Alltag, Beruf, Partnerschaft, Familie, Öffentlichkeit, ...)?
8. Fühlen sie sich manchmal bei etwas überfordert? Bei was? (Umgang mit dem Kind, Zeitdruck, Arzttermine, Behörden, Probleme im Kindergarten, Finanzen ...) Was würde ihnen helfen? Warum?
9. Haben Sie aus Ihrer Sicht genügend Hilfe von den verschiedenen (professionellen) Stellen (FF, Ärzte, ??) bekommen? (WANN – Zeitabschnitt?) Was hat ihnen besonders geholfen? Warum war das für Sie hilfreich? Was hat Ihnen gefehlt?
10. Welche anderen Personen haben Sie in dieser Zeit unterstützt und wie? Welche Rolle haben einzelne Personen gespielt? (Beispiele) Wer war die wichtigste Person?
11. Haben Sie auch mit anderen Eltern in einer ähnlichen Situation getroffen? Hat Ihnen das geholfen? Inwiefern?

III. Frage über die Zukunft

1. Welche Vorstellungen haben Sie von der Zukunft ihres Kindes? Was ist Ihnen dabei besonders wichtig?

Elternfragebogen

Datum:

Gespräch wurde geführt mit/ Der Fragebogen wurde ausgefüllt von:

☐ Mutter ☐ Vater ☐ beide Elternteile ☐ Anderen:

Name des Kindes:

Das gehörlose Kind ist ☐ weiblich ☐ männlich

Geburtsdatum des gehörlosen Kindes:

Alter des gehörlosen Kindes zum Zeitpunkt der Diagnose:

Wie lautet die Diagnose:

Geschwister: ☐ Nein ☐ Ja Anzahl: ...

☐ gehörlos ☐ nicht gehörlos

Beruf der Eltern :

Name der Frühförderin (auch Institution):

.....

Beginn der Frühförderung (ungefähr):

Ende der Frühförderung (ungefähr):

Auszug aus der Auswertung des Kategoriensystems mittels MAXQDA

Kommentar	Text	Code	Anfang	Ende	Segment	Erstellt am
	Interview 1	Handlung\Verdachtszeit\H1: Direkte Aktion	2	2	Und als ich aus dem Krankenhaus raus gegangen bin, habe ich ein Hörscreening gemacht ... und das war beim A. negativ.	02.06.2009 14:06
	Interview 1	Erleben\Verdacht\E3 Gefühle der Eltern nach Diagnose	4	4	Ja sicher macht man sich totale Sorgen. Und zuerst weiß man nicht wirklich, was bedeutet das jetzt,	02.06.2009 14:08
	Interview 1	Erleben\Diagnosemitteilung\E7 Weitergabe über Info bezügl. Behinderungsbild u. Unterstützu	4	4	und dann haben sie gesagt, es gibt das Cochlea-Implantat und der A. wird hören und wir sollen uns keine Sorgen machen. Und die Kinder können damit telefonieren und alles Mögliche.	02.06.2009 14:16
	Interview 1	Handlung\Folgezeit\H4: Informationssuche über das Behinderungsbild u. Angebote	9	9	Dann hab ich mich im Internet erkundigt oder halt herumgesurft und halt geschaut was das ist, weil ich eigentlich keine Ahnung gehabt habe davon.	02.06.2009 14:18

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1 Gefühle nach der Diagnose	125
Abb. 2 Erwartungen der Eltern an die Frühförderin	130
Abb. 3 Strategien zur Bewältigung der Hörschädigung des Kindes	134
Abb. 4 Unterstützende Personen/Institutionen.....	136
Abb. 5 Wünsche für die Zukunft.....	138

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
Anm. d. A.	Anmerkung der Autorin
bzw.	beziehungsweise
BERA	“Brainstem evoked response audiometry” deutsch: Hirnstammaudiometrie
BIG	Bundesinstitut für Gehörlosenbildung
CI	Cochlea-Implantat
EA	Europäische Agentur für Entwicklungen in der sonderpädagogischen Förderung
ebd.	ebenda
etc.	et cetera
f oder ff	folgende
GS	Gebärdensprache
Hervorh. i. O.	Hervorhebung im Original
Kap.	Kapitel
LBG	Lautsprachbegleitende Gebärden
LS	Lautsprache
ÖGLB	Österreichischer Gehörlosenbund
ÖGS	Österreichische Gebärdensprache
ÖHTB	Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte
v.a.	vor allem
z.B.	zum Beispiel
zit. n.	zitiert nach

Ich erkläre, dass ich die Arbeit selbständig verfasst und nur die ausgewiesenen Hilfsmittel verwendet habe.

Michaela Dvorak

Lebenslauf

Persönliche Daten

Geboren am 04.08.1982

Geburtsort: Wien

Staatsbürgerschaft: Österreich

Familienstand: verheiratet



Studium an der Universität Wien

WS 2002 – SS 2008	Studium der Bildungswissenschaft
	Schwerpunktfächer: Heil- und Integrative Pädagogik Medienpädagogik
WS 2008	Urlaubssemester wegen Karenz
SS 2009 – SS 2010	Abschluss des Studiums der Bildungswissenschaft

Schulische Ausbildung

1997 – 2002	Ibc International Business College Hetzendorf (HAK) Hetzendorfer Straße 66-68, 1120 Wien
1993 -. 1997	Wiedner Gymnasium Wiedner Gürtel 68, 1040 Wien
1989 – 1993	Volksschule Haebergasse 1a, 1120 Wien

Außerschulische Weiterbildung

2008	Dachverband der Wiener Kindergruppen Ausbildung zur Kindergruppenbetreuerin
2006 – 2008	Sprachenzentrum Universität Wien Österreichische Gebärdensprache für Fortgeschrittene 1 bis 3
2005 – 2006	Sprachenzentrum Universität Wien Österreichische Gebärdensprache für Anfängerinnen 1 bis 2

Berufliche Praxis

Seit 10/2007	Kindergruppenbetreuerin in der Kindergruppe „Sonnenmaus“ Hirschstettner Strasse 126, 1220 Wien
2006 – 2008	Kinderbetreuung bei „Nanny Service“ Hörnesgasse 13/14, 1030 Wien

Praktika

2007 – 2008	Studienbegleitung einer gehörlosen Studentin an der Universität Wien
2004	Praktikum in der Kindergruppe „Sonnenmaus“ Hirschstettner Strasse 126, 1220 Wien
2004	Praktikum im Jugendzentrum Hirschstetten Pirquetgasse 7, 1220 Wien
2003	Altenbegleitung beim Verein „Jung und Alt“ Sobieskigasse 33, 1090 Wien