

### 1.3 Wie ist dieses Buch aufgebaut?

Familien, in denen Kinder mit einer Behinderung aufwachsen, kommen auf ganz unterschiedliche Weise mit dieser besonderen Herausforderung zurecht. Es gibt mittlerweile eine Fülle von Forschungsarbeiten, die sich damit beschäftigen, welche Bedingungen dazu beitragen, dass eine Familie einen für sich zufriedenstellenden Weg findet, mit dieser Belastung umzugehen. Von diesen Eltern lässt sich für uns als Fachkräfte in der Frühförderung unendlich viel lernen. Wir haben versucht, die Forschungsergebnisse in einem ersten Teil so zusammenzufassen, dass der Leser einen Überblick über die bedeutsamen Einflussfaktoren gewinnt (Kap. 2). Im Anschluss daran beschreiben wir, wie familienorientierte Prinzipien vor dem Hintergrund dieses Wissens in der praktischen Zusammenarbeit konsequent umgesetzt werden können (Kap. 3 und 4).

Auch für Fachkräfte, die die Bedürfnisse des Kindes und der Eltern sehr sensibel wahrnehmen, kann diese Umsetzung spannungsvoll und konfliktreich sein. Z.B. dann, wenn die Eltern komplexen Belastungen in ihrer Lebensgestaltung ausgesetzt und deshalb für die Empfehlungen der Fachkraft schwer zu erreichen sind, oder wenn die Zusammenarbeit mit Familien mit Migrationshintergrund durch kulturspezifische Hindernisse erschwert wird. Wir haben diesen Problemen deshalb jeweils ein zusätzliches Kapitel gewidmet (Kap. 5 und 6). Im Schlusskapitel nehmen wir zur Rolle der familienorientierten Frühförderung im Kontext der Entwicklungsperspektiven des Systems Frühförderung Stellung. Diese Perspektiven lassen sich als Kernaufgaben und kooperative Beiträge (Weiß 2005) beschreiben (Kap. 7).

Abschließend sei erwähnt, dass wir auf die jeweilige Nennung der männlichen und weiblichen Bezeichnungen der Fachkräfte zugunsten der Lesbarkeit des Textes verzichtet haben; wenn von Fachkräften der Frühförderung, Mitarbeitern, Kollegen oder Übersetzern gesprochen wird, sind jeweils beide Geschlechter gemeint.

## 2 Die Situation von Familien mit behinderten Kindern im Kleinkindalter

Alle vorliegenden Studien zu Entwicklungsverläufen behinderter oder von Behinderung bedrohter Kinder belegen, wie sehr die Entwicklung sozialer, kognitiver und sprachlicher Kompetenzen der Kinder mit befriedigenden familiären Beziehungen in Zusammenhang steht und ihre Integration in die Gesellschaft beeinflusst (Bradley/Corwyn 2004; Collins et al. 2000; Guralnick 2011, 2019; Sarimski 2009, 2017a).

Eine familienorientierte Frühförderung setzt deshalb fundiertes Wissen über die Rolle und Aufgaben, die Familien beim Prozess der Behinderungsbewältigung zukommen, voraus. Dazu gehört es, zu verstehen, was es für Eltern bedeutet, wenn eine Behinderung bei ihrem Kind festgestellt wird und welche möglichen Belastungen und Lebenserschwernisse für sie damit verknüpft sein können. Wichtig ist es aber vor allem, den Eltern aufzuzeigen, welches Wissen mittlerweile durch viele Studien darüber vorhanden ist, was Familien mit behinderten Kindern hilft, ein zufriedenstellendes Leben führen zu können. Dabei spielt die Arbeit der professionellen Fachkräfte, die im Rahmen der existierenden Frühförderangebote die Familien ein Stück ihres Lebensweges begleiten, eine besondere Rolle. Hierbei haben sich immer deutlicher nicht allein auf die Behinderung des Kindes zugeschnittene Förderangebote, sondern eine auf die Bedürfnisse der ganzen Familie ausgerichtete Beratung und Unterstützung als hilfreich und effektiv erwiesen. Es zeigt sich, dass die Zufriedenheit der Eltern mit der Frühförderung in Zusammenhang steht mit der Qualität, Bedürfnisorientierung und Differenziertheit des vorhandenen Angebots.

Im Folgenden sollen deshalb bei der Beschreibung der Situation von Familien mit behinderten Kleinkindern an verschiedenen Stellen immer knapp zusammengefasst wesentliche Erkenntnisse einer Studie mit eingebunden werden, die sich mit Eltern geistig behinderter, hörgeschädigter und blinder bzw. sehbehinderter Kinder befasst. In dieser Studie wurden Eltern sehr junger Kinder aus einer gezielt familienorientierten Perspektive befragt, wie sie ihren Alltag erleben, welchen Belastungen sie sich ausgesetzt sehen, was ihnen hilft, diese Belastungen zu bewältigen und von welcher Seite sie welche Unterstützung bekommen, insbesondere welche Unterstützung sie von den professionellen Fachkräften erhalten, und wie sie damit zufrieden sind. Diese Studie wurde in den Jahren 2009 bis 2011 aus Mitteln der Pädagogischen Hochschule Heidelberg finanziert („Familienbedürfnisse und familienorientierte Beratung in der Frühförderung behinderter Kleinkinder – FamFrüh“). In einer Reihe pu-

blizierter Beiträge finden sich dazu genauere statistische Angaben und Analysen (Hintermair et al. 2011, 2012a, b; Lang et al. 2012; Sarimski et al. 2012 a, b, c).

## 2.1 Die Bedeutung einer Behinderung für die Familien

Die Diagnose einer Behinderung trifft Eltern in der Regel unvorbereitet. Wenn nicht durch Ereignisse während der Schwangerschaft bzw. durch vorgeburtliche Diagnostik bereits Verdachtsmomente aufkommen, gehen Eltern davon aus, dass sie ein gesundes Kind zur Welt bringen. Entsprechend intensiv sind die Gedanken und Gefühle, die Eltern nach der Diagnosestellung bewegen. Äußerungen von Eltern zeigen die Dramatik des Ereignisses. So die Aussage einer Mutter, nachdem ihr mitgeteilt wurde, dass ihr Kind gehörlos sei: „Mein Gehirn arbeitet noch. Aber meine Seele ist in tausend Stücke zersprungen“ (zitiert nach GIB ZEIT 1999, 13). Die Äußerungen von Müttern, die Kinder mit anderen Behinderungen haben, gehen in die gleiche Richtung: „Diese Diagnose war für mich wie ein Todesurteil [...]“; „Die Mitteilung der Diagnose war für uns ein Weltuntergang [...]“; „Die ersten acht Wochen nach Mitteilung der Diagnose waren für mich wie ein Albtraum“ (zitiert nach Sarimski 2012a, 16f.)

Die Ängste und Sorgen der Eltern sind vielfältiger Natur. Die Eltern merken sehr schnell, dass mit dieser Diagnose weitaus mehr verbunden ist als nur die Sorge um das Kind und seine Entwicklung. Was sie über kurz oder lang feststellen, sind zum Teil drastische Veränderungen in der Gestaltung ihres Alltags und ihrer Lebensentwürfe. Die Welt hat sich von einem auf den anderen Tag grundlegend in ihren Wertigkeiten und in ihren Erfordernissen verändert, mögliche Probleme tun sich oft gleichzeitig an verschiedenen Fronten auf. Die eigene psychische Not findet häufig nicht gleich die erwünschte Resonanz im engsten familiären Kreis, der Partner oder die Partnerin müssen selbst erst ihr Leben neu ordnen und können am Anfang nicht immer gleich den erhofften Rückhalt geben. Das familiäre Umfeld verhält sich in ungewohnter Weise, da es ebenfalls selbst nicht recht weiß, wie mit der neuen Situation umzugehen ist, die Reaktionen von Freunden und Bekannten bleiben vielfach unberechenbar, Beziehungen brechen ab. Die eigene Zukunft und die des Kindes werden als unsicher wahrgenommen, nichts scheint über den nächsten Tag hinaus planbar und vor allem vorstellbar zu sein. Oft sind auch die Kontakte zu den Fachleuten nicht zufriedenstellend und lassen viele Eltern verzweifelt, ratlos und enttäuscht zurück.

Ohne hier ein zu negatives Bild der Situation malen zu wollen: Wer Elternberichte von der Anfangszeit mit der Behinderung eines Kindes liest, findet solche Probleme immer wieder genannt (Eckert 2002; Hintermair/

Hülser 2004; Walthes et al. 1994). Es zeigt sich auf jeden Fall: Die Behinderung eines Kindes greift tief in das Leben der betroffenen Familien ein und wird zum zentralen Dreh- und Angelpunkt der eigenen zukünftigen Lebensplanungen. So kann die Situation von Eltern eines Kindes mit Behinderung nach der Diagnosestellung recht gut mit dem Begriff des sog. „kritischen Lebensereignisses“ gefasst werden, der in der Literatur beschrieben wird (Fillipp/Aymanns, 2009). Wer mit einem solchen Ereignis konfrontiert wird, sieht sich einer Situation ausgesetzt, die ihn zum einen relativ unvorbereitet, also mehr oder weniger wie aus heiterem Himmel, trifft, die ihm zum anderen emotionale Anstrengungen abverlangt, um seine aus dem Gleichgewicht geratene innere Balance wiederfinden zu können; einer Situation, die ihn schließlich auch dazu herausfordert, die Koordinaten seines Lebens neu zu justieren und neue Lebensperspektiven unter veränderten Voraussetzungen zu finden. *Kritisches Lebensereignis* heißt aber eben „kritisch“ und nicht „aussichtslos“; der Begriff konnotiert somit, dass der Ausgang offen ist und demnach in vielfältiger Weise beeinflusst werden kann. Das ist die große Chance und gleichzeitig die große Herausforderung für eine familienorientierte Frühförderung.

Das kritische Lebensereignis „Behinderung“ trifft alle Menschen in vergleichbarer Weise und bedeutet einen massiven Eingriff in ihre alltägliche Lebensführung. Die Integration der Behinderung ihres Kindes in ihr Lebenskonzept und mithin in ihren Alltag, das ist es, was Eltern leisten müssen (Hintermair 2007).

Bei dieser Bewältigungsarbeit stellen Eltern oft fest, dass in der Gesellschaft bestimmte kulturelle und soziale Einstellungs- und Handlungsmuster anzutreffen sind, die sich im Laufe der Menschheitsgeschichte herausgebildet haben und in der Begegnung mit konkreten Personen wie auch Institutionen sichtbar werden. Obwohl sich in den letzten Jahrzehnten in den westlichen Gesellschaften bereits die Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung positiv verändert haben, ist hier, gerade auch durch Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention im Jahre 2009 in Deutschland, nochmals ein deutlicher Wandel dahin gehend zu erhoffen, dass Menschen mit Behinderungen vor allem in ihren Besonderheiten und weniger in ihren Defiziten wahrgenommen werden.

Die große Aufgabe, die für die Familien in der Zeit nach der Diagnosestellung ansteht, ist die Neuordnung ihres alltäglichen Lebens: Dabei geht es vorwiegend darum, das eigene Leben und das der ganzen Familie unter veränderten Bedingungen positiv in die Zukunft hinein zu gestalten. Entsprechend kommt den Fachleuten aus einer familienorientierten Perspektive die anspruchsvolle und verantwortungsvolle Aufgabe zu, Unterstützung anzubieten, die eben nicht nur das Kind mit Behinderung, sondern die ganze Familie und deren Umfeld im Auge behält.

Dass den Familien eine Neuorientierung gelingen kann, zeigen Aussagen von Eltern älterer Kinder mit einer Behinderung, die sichtbar ma-

chen, dass eine zufriedenstellende Lebensführung mit einem Kind mit einer Behinderung in jeder Hinsicht möglich ist (Miller 1998). Dabei geht es nicht darum, das Ziel „Akzeptanz der Behinderung“ so zu verstehen, dass die Behinderung des Kindes irgendwann „nicht mehr weh tut“, sondern dass die Familie Möglichkeiten findet und entdeckt, sich ihr Leben mit ihrem behinderten Kind so einzurichten, dass es ein erfülltes und zufriedenstellendes Leben ist.

Emily Perl Kingsley, Mutter eines Kindes mit Trisomie 21, hat diese Veränderungen, die zu bewältigen sind, in einem mittlerweile vielfach zitierten Brief im Internet beschrieben (Kingsley 1987). Die Geschichte lautet „Willkommen in Holland“. Emily Perl Kingsley erzählt darin von ihren Erfahrungen im Umgang mit der Behinderung ihres Kindes, indem sie den Ereignissen und ihren Gefühlen in Metaphern Ausdruck gibt: Sie hatte sich, wie alle Mütter, ursprünglich auf eine Reise nach Italien vorbereitet. Italien, das Land, wo alle hinwollen, die einen Urlaub an der Sonne verbringen möchten (= der Wunsch nach einem Kind ohne Behinderung). Während des Fluges gab es jedoch eine Flugplanänderung, die dazu führte, dass das Flugzeug in Holland landen musste (= bei dem Kind wird eine Behinderung festgestellt). Die Mutter wehrte sich anfänglich dagegen, in Holland bleiben zu müssen, fing dann aber an, sich mit Holland anzufreunden (= sich auf die Behinderung einzustellen). Sie stellte für sich – und stellvertretend für viele andere Betroffene – fest, dass es Licht am Ende des Tunnels gibt: „Ihr geht also wieder los und kauft euch einige neue Reiseführer, ihr lernt neue Redewendungen und ihr trefft Menschen, von denen ihr gar nicht gewusst habt, dass es sie gibt. Der wichtige Punkt ist, dass ihr nicht in einer schmutzigen, abscheulichen Gegend seid, wo Pest, Hunger und Krankheiten herrschen. Ihr seid einfach nur in einer anderen Gegend als ihr geplant habt. Es geht hier langsamer zu als in Italien, weniger spritzig als in Italien, aber nachdem ihr dort eine Weile gelebt habt und wieder Luft holen konntet, entdeckt ihr allmählich, dass Holland Windmühlen hat. Holland hat Tulpen, Holland hat Rembrandts“ (zitiert nach GIB ZEIT 2001, 19f.).

Übertragen auf die Aufgaben einer familienorientierten Frühförderung, ergibt sich daraus eine Reihe von Fragen, auf die gemeinsam in der praktischen Arbeit mit den Familien Antworten gefunden werden müssen:

- Was wissen wir über die inneren Prozesse, die bei den Eltern ablaufen, nachdem sie in Holland gelandet sind?
- Was wissen wir darüber, welche Hilfen Eltern möglicherweise in besonderem Maße brauchen, um Holland attraktiv zu finden und nicht ein Leben lang Italien nachzutrauern?
- Was wissen wir über die Kompetenzen, die Eltern vielleicht bereits mitbringen, um auch ein Leben in Holland zufriedenstellend gestalten zu können?