

## Zur Situation von Eltern unter besonderer Berücksichtigung der Kompetenzen

von PD Dr. Kerstin Ziemer

1. Einleitende Bemerkungen
2. Soziale Situation der Eltern unter Berücksichtigung der Kompetenzen
3. Perspektiven

### 1. Einleitende Bemerkungen

Die Motivation, sich mit der Frage nach den "Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder" zu befassen, hat mehrere Ursprünge. Die Frage, inwieweit Eltern über Kompetenzen verfügen, die in der Zusammenarbeit mit den Professionellen, die das eigene Kind betreuen, eingebracht werden können, entstand durch die eigene Betroffenheit als Mutter eines nicht von Behinderung betroffenen Kindes. Alle Versuche, meine eigenen Kompetenzen einzubringen, scheiterten zwangsläufig. Später konnte die Problematik der "Kompetenzen von Eltern" durch meine eigene Lehr- und Forschungstätigkeit an einer Universität wiederum aufgenommen werden. So wurde die Frage auf das Phänomen der Behinderung bezogen und insbesondere der Schwerpunkt der Frühförderung in den Mittelpunkt gerückt. Als anerkannt und bereits erwiesen gilt, dass der Zusammenarbeit von Professionellen und Eltern ein bedeutsamer Stellenwert (vgl. auch Weiß 1989 bspw. für die Frühförderung) zuzumessen ist. Einen Konsens scheint es auch darüber zu geben, dass das „idealtypische Modell“ (vgl. Speck 1993) der Kooperation zwischen Eltern und Professionellen, dazu geeignet wäre, die Eltern und deren Belange bzw. Befindlichkeiten innerhalb der professionellen Arbeit der Pädagogen, Betreuer, Assistenten zu berücksichtigen. Die Realisierung des zuletzt benannten Idealtypus erweist sich jedoch nach wie vor als schwierig und wirft eine Reihe von Fragen auf, so z.B.:

- Können die Beteiligten aus ihren Positionen, die sie in den jeweiligen Feldern einnehmen, zu „Partnern“ werden? Woran scheitert dieses u.U.?
- Inwiefern entwickeln Eltern Kompetenzen und wie werden diese von Professionellen anerkannt?

Diese Fragen gelten bis heute als ungelöst und zugleich wenig bearbeitet. In den letzten ca. 30 Jahren sind eine Vielzahl von Untersuchungen durchgeführt worden, die die Situation von Eltern behinderter Kinder, insbesondere die spezifischen Belastungen, die Krise und Krisenverarbeitung und die Copingstrategien von Familien mit behinderten Kindern in den Vordergrund rückten. Die Erforschung der Möglichkeiten und Kompetenzen der Familien musste hinter diesen Untersuchungen zwangsläufig zurückbleiben. Somit entstand ein Ungleichgewicht der Forschungen. Die ersten Ansätze, die Möglichkeiten und Kompetenzen von

Eltern behinderter Kinder in die Fachdiskussion aufzunehmen, können im Rahmen der Diskussion der Frühförderung (vgl. Weiss 1987, 1991; Theunissen/Garlipp 1996, 1999) sporadisch ausgewiesen werden (vgl. Ziemen 2001, 131). So bestand das Ziel meiner dann folgenden Forschungsperiode darin, die Kompetenzen und Möglichkeiten der Eltern, ihr Leben mit dem behinderten Kind zu gestalten, systematisch zu erfassen.

Durch die Forschungsmethodologie (die Soziologie des Franzosen Pierre Bourdieu's und die Tätigkeitstheorie zu nutzen, insbesondere den Stil der „Grounded Theory“ (Glaser/Strauss; Strauss/Corbin) zur Anwendung zu bringen), aber auch durch die Methode des problemzentrierten Interview's (21 Eltern wurden befragt, davon 18 Mütter, deren behinderte Kinder sich im Alter zwischen 0 und 6 befanden, ein Interview mit Eltern eines Kindes, welches die Geistigbehindertenschule besucht, ein Interview mit einer Familie mit nichtbehinderten Kindern und ein Interview mit einer Mutter, deren behindertes Kind in einem Heim lebt; darüber hinaus ist die Validierung der Ergebnisse durch Experten geschehen) konnten Ergebnisse ermittelt werden, die weit über die anvisierten Kompetenzen der Eltern hinausgehen, d.h. damit die zumeist veränderte soziale Situation der Eltern miterfasst zu haben, in der sich dann jeweils die entsprechenden Kompetenzen zeigten.

„Einen unerwarteten Sachverhalt zu erfassen setzt zumindest die Entscheidung voraus, auf das Unerwartete methodisch zu achten, und sein heuristischer Wert hängt von der Relevanz und Kohärenz des Systems von Fragen ab, das es erschüttert. Der Akt des Erfindens, der die Lösung eines sensomotorischen oder abstrakten Problems führt, muß die offenkundigsten, weil vertrautesten Beziehungen aufbrechen, um das neue System zwischen den Elementen sichtbar zu machen“ (Bourdieu/Chamboredon/Passeron 1991, 17).

## **2. Die soziale Situation von Eltern und deren Kompetenzen Ausgangsbedingungen**

Als eine zentrale Ausgangsbedingung kann für Familien/Eltern mit behinderten Kindern die Diagnose "Behinderung" angenommen werden, die einerseits als ein Auslöser für negative Emotionen betrachtet werden muss, andererseits jedoch nach einer langen Zeit der Ungewissheit und Zweifel endlich Gewissheit und Erleichterung bringen kann, so der bisher in der Fachliteratur erhobene Erkenntnisstand. Diagnosen werden ausschließlich durch bestimmte Akteure des medizinischen Feldes (Ärztinnen und Ärzte) gestellt und überbracht. Innerhalb des medizinischen Feldes, aber auch darüber hinaus genießen Ärztinnen und Ärzte aufgrund ihrer gesamtgesellschaftlichen Position generell hohe Anerkennung, befinden sich demnach *per se* am "Pol der Macht". Die Untersuchungen ergaben, dass Eltern auf der Basis der Art und Weise der Diagnosemitteilungen Veränderungen im sozialen Kontext erfahren müssen, die als erfahrene soziale Regelverletzungen zu kennzeichnen sind. Als "soziale Regeln" gelten alle die zwischen Menschen bestimmenden Grundsätze, die auf gegenseitiger Achtung, dialogischer Bereitschaft, Anerkennung, Bereitschaft zur Unterstützung u.v.a.m. beruhen. Werden diese Regeln im menschlichen Miteinander verletzt, so kann sich die soziale Situation gravierend ändern, vor allem dann, wenn die Beteiligten unterschiedliche Positionen in Feldern einnehmen (vgl. Bourdieu/Waquant 1996), d.h. der sich am "Pol der Macht" Befindliche den sich am "Pol der Ohnmacht" Befindlichen in der oben angeführten Art und Weise verletzt. In diesem Fall sind es die Eltern, die sich innerhalb des ärztlichen Feldes zumeist nahe am "Pol der Ohnmacht" befinden, d.h. in diesem Feld i.d.R. nicht um die dominante

„Kapitalsorte“ (vgl. ebd.) kämpfen können. Als soziale Regelverletzungen müssen bezogen auf die Situation von Eltern behinderter Kinder folgende gekennzeichnet werden:

- extrem verkürzte Diagnosemitteilungen ohne Beratung: „M.: Ja aufgeklärt hat uns niemand. Wenn ich im Krankenhaus gefragt habe, haben sie gesagt, fragen sie uns keine Löcher in den Bauch“ (l.:13, Z.:31-32)
- wenig sensible und abweisende Diagnosemitteilungen, „M.: Also es war nicht gerade sensibel. Das war es wirklich nicht. Man hat mir gesagt: Also sie müssen sich damit abfinden, ihr Kind ist behindert, wahrscheinlich kann es niemals laufen. Den Satz vergeß ich nie: Ich war fix und fertig danach. Ich bin erst mal nach Hause gegangen und habe geheult“ (l.: 3, Z.: 33-36).
- völliges Versäumen von Mitteilungen jeglicher Art,
- Diagnosemitteilungen, die an Dritte weitergegeben werden, unter Verzicht auf die Mitteilung unmittelbar Betroffener (zumeist der Mutter),
- Konfrontation mit unterschiedlichen und z.T. falschen Diagnosen u.a.m. „M.:...es kam alles so plötzlich und auf einmal, so sämtliche Diagnosen: blind, geistig behindert, wahrscheinlich noch Spastiker. Da wurde an dem Jungen kein gutes Haar mehr gelassen. Das war furchtbar“ (l.: 19, Z.:276-278). (vgl. Ziemen 2000, 178f.)

Diese sozialen Regelverletzungen waren bei fast allen InterviewpartnerInnen herauszuarbeiten, welches schließlich auch von Experten bestätigt wurde, wie folgendes Exempel zeigt:

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

Mit der Diagnosemitteilung entsteht das Verlangen nach Erklärungen, Fragen tauchen auf, die beantwortet werden wollen. Anstelle dessen werden Eltern zurückgewiesen, so z.B. eine Mutter „ich hab keine Erklärung gekriegt... Nur irgendwelche lateinischen Begriffe, die keiner versteht“ (aus Ziemen 2000, 175). Die folgende Expertin bestätigt diese Vorgehensweise: „...Und so geht das vielen Eltern, dass irgendjemand mal irgendwann irgendwas sagt ohne das aber...für die Eltern dann zu konkretisieren oder ohne ihnen zu sagen, was das bedeutet für sie, denn, was nützt mir die Diagnose Rett-Syndrom, oder Angelmann oder...was es für Diagnosen alles gibt, wenn ich nicht weiß, was dann passiert oder was ich tun kann“ (ebd. 176).

Eine weitere Form sozialer Regelverletzung offenbart sich dann, wenn es die Akteure des medizinischen Feldes gänzlich versäumen mit den Eltern oder bestimmten Elternteilen über die Diagnose des Kindes zu sprechen. Oftmals trifft dies` die Mutter des Kindes. Nicht ungewöhnlich scheint die Praxis zu sein, vor allem den Vater zu beauftragen, der Mutter die Diagnose mitzuteilen, so eine Mutter: „Und da ist er (der Vater, d. V.) rübergegangen und da hat es die Ärztin meinem Mann erzählt und mein Mann ist rübergekommen und hat es mir erzählt (vorwurfsvoller Ton)...So war unsere Erstinformation, sie war geschmacklos. Keiner hat den Mut, es offen zu sagen. Nee keiner. Ja, niemand“ (aus Ziemen 2000, 177). Diese soziale Regelverletzung, die ein hohes Potenzial negativer Emotionen aufkommen lässt, widerspiegelt die Jahrhunderte währende strukturelle Gewalt zwischen den Geschlechtern, vor allem gegen Frauen. Das kann dazu führen, dass Frauen „meinen, sich diesen Situationen nur um den Preis

äußerster Anspannung stellen zu können, die der Anstrengung entspricht, die nötig ist, um die ihrem Körper in Fleisch und Blut übergegangene Anerkennung ihres Ausgeschlossenseins zu überwinden" (Bourdieu/ Waquant 1996, 105). Die Mütter nehmen die sozialen Regelverletzungen wahr, obwohl sie nicht immer darüber reflektieren können, sind jedoch gleichzeitig aufgrund ihrer Rolle in der Pflicht, für die Betreuung und Erziehung des Kindes aufzukommen, welches auch aus diesem Grund unter äußerster Anspannung geschehen muss.

Die hier bislang herausgestellten sozialen Regelverletzungen des ärztlichen Feldes überwiegen. Darüber hinaus sind jedoch auch Verletzungen und Kränkungen wahrzunehmen, die u.a. aus dem psychologischen Feld, der "Öffentlichkeit" und aus dem familiären Feld resultieren (vgl. Ziemen 2000, 188). Die gesamte mit der Diagnose verbundene Dramatik wird u.a. durch die Aussage einer Mutter deutlich: "...als ich die Ärztin fragte, wie sind denn die Kinder überhaupt (Trisomie 21, d. V.), da sagte die Ärztin, ja wirklich wortwörtlich: die sind so dumm, so dumm, die wissen gar nicht, warum sie auf der Welt sind" (Ziemen 2000, 189). Nicht nur, dass die Eltern plötzlich und meist unerwartet mit der Diagnose konfrontiert werden, so wird oftmals gleichzeitig die Schwere der Behinderung prognostiziert. Darüber hinaus werden längst überholte Erkenntnisse impliziert (z. B. Down-Syndrom als schwerste Behinderung zu betrachten) und euphemisierte oder offenbarte Diskriminierungs- (auch Tötungs-)tendenzen präsentiert. Exempel: "...ihr Kind hat Down-Syndrom, ist schwerstbehindert und das war alles...Wollen sie das Kind mitnehmen oder wollen sie es hierlassen? So wurde mir das mitgeteilt" (aus Ziemen 2000, 180). Die Frage danach, das Kind mitnehmen oder in der Klinik lassen zu wollen, konfrontiert die Mutter plötzlich mit der Auffassung, dass ihr soeben geborenes Kind (welches sie bis zu diesem Zeitpunkt bedingungslos liebte) den Vorstellungen anderer nicht entspricht, worauf sich eine Vielzahl von Fragen ergeben, die zumeist unbeantwortet bleiben. Das muss Auswirkungen auf die transaktionalen Prozesse zwischen Mutter und Kind haben.

So ist zu konstatieren, dass sich vor allem durch die erfahrenen sozialen Regelverletzungen die soziale Situation der Eltern gravierend ändert. Kränkungen und Verletzungen führen letztlich zum Bruch von persönlichem Sinn. Negative Emotionen oder das Maß der emotionalen Nichterfülltheit der Tätigkeit können Indizien dafür sein, dass Sinn verlorengegangen ist. Was damit verloren gehen kann, ist ein bestimmter im Habitus gespeicherter Sinn, der im bisherigen Leben als sinnhafte Grundlage und Orientierung gegolten hat. Sinn als bloßer Sinn geht damit nicht gänzlich verloren, sondern sucht sich eine neue bislang unbekannte Grundlage bzw. andere Bedeutungen (vgl. Ziemen 2000, 195). Die bis dahin erworbenen Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsstrategien (Habitus) und die erforderlichen und bis dahin genutzten Unterstützungssysteme sind für die nun anstehenden Probleme der Eltern nicht ausreichend.

Eltern geraten zumeist in widersprüchliche Situationen.

### Widerspruchsentwicklung

Das Anerkennen von Widersprüchen als Basis für Entwicklung wird innerhalb der dialektischen Denkens vorausgesetzt (vgl. Ziemen 2000, 208). Die Widerspruchsentwicklung bezogen auf die hier zu erörternde Problematik vollzieht sich auf der Basis der bereits ausgeführten Ausgangsbedingungen und wird bedingt durch:

- die sozialen Regelverletzungen, die Eltern erfahren;
- den Verlust/Bruch von persönlichem/sozialem Sinn;

- den Machtverschiebungen innerhalb von Feldern in Richtung "Pol der Ohnmacht"

Die Widersprüche sind auf der Basis der Betrachtung der Gesamtkonstruktion des Objektes herausgearbeitet worden. Diese beziehen sich nicht ausschließlich auf die einzelne konkrete Familie, sondern sind im Sinne des "Aufsteigens vom Abstrakten zum Konkreten" zu betrachten, wobei das Konkrete die "Einheit des Mannigfaltigen" (vgl. Ziemer 2000, 210 mit Bezug auf Marx) darstellt.

Welche Widersprüche sind nun bezüglich der Situation von Eltern behinderter Kinder herauszuarbeiten?

Für Eltern ergibt sich zumeist ein grundlegender Widerspruch zwischen Wert und Abwertung der Eltern, indem Maße, wie sich die Eltern einerseits als wert und würdig erleben, die Elternrolle uneingeschränkt ein- und wahrnehmen zu können, andererseits jedoch Abwertungen sich selbst und dem Kind gegenüber zu erfahren. Das wurde bereits unter der Prämisse sozialer Regelverletzungen diskutiert. Folgende Widersprüche können sich unterhalb des Grundwiderpruches manifestieren:

- der Widerspruch zwischen dem Wunsch, das Kind als Kind bedingungslos lieben zu wollen und andererseits Ablehnung zu erfahren;
- der Widerspruch zwischen herkömmlichen Wertvorstellungen über (insbesondere geistige Behinderung) und dem individuellen Erleben des eigenen Kindes;

Ein Exempel soll dieses veranschaulichen: "Kinder wie N. werden in unserer Gesellschaft nur hinten ran gesetzt...", wobei Eltern behinderter Kinder den Wunsch haben "einfach...zu leben,...da das Problem nicht der Benjamin ist, sondern die anderen, die damit nicht umgehen können. Aber das registriert ja keiner" (aus Ziemer 2000, 211). Die dominante gesamtgesellschaftliche Auffassung bezüglich Behinderung steht zumeist konträr den Vorstellungen des eigenen geliebten Kindes gegenüber.

- der Widerspruch zwischen dem vorhandenen und zu erwerbenden kulturellen Kapital oder Kompetenzen
- der Widerspruch zwischen Diagnose/Prognose und der Realität/Entwicklung des Kindes  
Mit der Diagnose werden zumeist Prognosen konstruiert, die den Kindern meist geringe Entwicklungschancen zugestehen, die die verkürzte Lebensdauer oder die Schwere der Behinderung prognostizieren.

So ist folgendes Exempel zu lesen: "Die Ärzte sagten,..., dass er nicht so lange lebt und wir sollen uns drauf einstellen, vor allem, dass er sich wahrscheinlich nicht entwickeln wird, also nicht laufen, nicht sprechen, nicht sehen" (aus Ziemer 2000, 180). Das als "schwerstmehrfachbehindert" diagnostizierte Kind ist zum Zeitpunkt des Interviews 5 Jahre alt und entwickelte sich bis dahin in allen Bereichen der Persönlichkeit. Die Mutter zur fehlprognostizierten Entwicklung: "Die Voraussagen der Ärzte sind nicht eingetroffen, er macht Fortschritte, zwar nur kleine, aber immerhin, er entwickelt sich. Wie die draufkamen, dass er sich nicht entwickeln sollte, das ist mir schleierhaft" (ebd.). Insofern erleben Eltern einen Widerspruch zwischen Prognose und Entwicklung. Dabei ist es unmöglich eine genaue Prognose zu treffen. Das betrifft jegliche Entwicklung und nicht ausschließlich die der behinderten Kinder.

Dieser Widerspruch wird damit zur "Schlüsselstelle für die Formation der 'geistigen Behinderung' ... Sie zerstört schlagartig die wechselseitige Beziehung zwischen

Mutter und Kind. Dieses Trümmerfeld wird nun der Ausgangspunkt für die spezifische, von der Prognose beherrschte Sozialisation des 'Geistigbehinderten' (Niedecken 1998, 37).

#### Widerspruchslösung

Mit der Widerspruchslösung sind die Kompetenzen der Eltern herauszustellen. Der Begriff der "Kompetenz" ist nicht nur mit "Fähigkeit" oder "Vermögen" gleichzusetzen, sondern stellt vielmehr einen Akt des Kennens und Anerkennens dar.

Der Begriff der "Kompetenz" ist im Verhältnis von "Akteur/Habitus – Feld – Kapital" und Tätigkeit zu verorten ist (vgl. Ziemen 2000, 119). Stimmt es, dass die soziale Welt als eine Welt der Felder zu kennzeichnen ist, in denen Akteure agieren und sind diese Felder gleichzeitig Spielräume, in denen bestimmte Regeln gelten, so ist innerhalb dieser Felder entsprechendes "Kapital" (z.B. kulturelles, soziales Kapital) von Bedeutung, um welches die Akteure ringen müssen (vgl. Bourdieu/Waquant 1996). "Kompetent sein heißt, das Recht und die Pflicht zu haben, sich mit etwas zu befassen. Anders gesagt, das wirkliche Gesetz, das hinter diesen scheinbar nichtssagenden Korrelationen steckt, ist das Gesetz, dass politische Kompetenz, Sachkompetenz, wie alle Kompetenzen eine soziale Kompetenz ist. Das bedeutet nicht, dass es keine Sachkompetenz gäbe, aber es heißt, dass die Neigung, das zu erwerben, was man Sachkompetenz nennt, umso größer ist, je mehr soziale Kompetenz man hat, das heißt, je mehr man sozial als würdig und also als verpflichtet anerkannt ist, diese Kompetenz zu erwerben" (Bourdieu 1993, 227/228).

Kompetenzen werden schließlich über die Verteilung von bestimmtem, spezifischem Kapital präsentiert. Mit relativer Beliebigkeit können Kompetenzen zu- oder aberkannt werden. Stets ist dabei die Position oder Stellung der sozialen Akteure in entsprechenden Feldern ausschlaggebend, da darüber bestimmte Kompetenzen gesichert oder verweigert werden. Die auf der sozialen Ebene präsentierten Faktoren (z.B. die mit der Position eines sozialen Akteurs verbundenen Merkmale in einem Feld) sind schließlich prädestiniert dazu, in den Habitus des sozialen Akteurs einzufließen. Da der entsprechende Akteur selbst in dieses Verhältnis „verstrickt“ ist, bereitet es ihm Schwierigkeiten, es selbst wahrzunehmen. Anstelle dessen wird angenommen, er habe die "Kompetenzen" im Sinne von Fähigkeiten erworben. Demgegenüber muss nochmals darauf verwiesen werden, dass „Kompetenzen“ aufgrund der Stellung der sozialen Akteure in Feldern durch Zu- und Aberkennungsakte präsentiert und wirksam werden, dass dabei die jeweiligen Fähigkeiten eine Rolle spielen können, jedoch nicht zwingend müssen. Allein aufgrund der Position in den Feldern können Zu- oder Aberkennungsakte wirksam werden. Nur die sozialen Akteure, die sich durch ihre Stellung in der Nähe des „Macht-Poles“ positionieren können, besitzen wirksame Kraft, Kompetenzen anderer so zu- oder abzuerkennen, dass Auswirkungen spürbar werden.

Um die Darstellung der oben angeführten Untersuchungen um die Situation von Eltern behinderter Kinder unter Berücksichtigung der Kompetenzen von Eltern weiterzuführen, ist es nun erforderlich, die Kompetenzen der Eltern aufzunehmen, die, bedingt durch die Methode des "Interview's als Sonderform des sozialen Austausches", als Reflexionen der Eltern erscheinen (vgl. Ziemen 2000, 218). Unterschiedliche Reflexionsebenen, wie die Reflexion eigener Bedürfnisse, Emotionen und Motive; die Reflexion im Sinne von Beschreibungen/Darstellungen von Handlungen und Situationen, die sich auf das Kind oder die gesamte

Lebenssituation mit diesem beziehen; die Reflexion im Sinne der Darstellung des sozialen Netzes der Unterstützung (vgl. ebd. 220). Verschiedene Reflexionen auf unterschiedlichen Ebenen werden in dieser Untersuchung als Kompetenzen der Eltern anerkannt.

So ergab die Analyse folgende Differenzierung:

Reflexion eigener Wünsche, Hoffnungen und Emotionen - emotionale Kompetenzen

Die Reflexionen von eigenen Wünschen, Hoffnungen, Emotionen, emotional stark besetzten Ereignissen (z.B. Schwangerschaft, Geburt) und die Selbstreflexion der Eltern sind als Kompetenzen anzuerkennen. Wünsche, Hoffnungen, Ängste beziehen sich meist auf das betroffene Kind und seine Entwicklung. So pegelt die Reflexion der Eltern meist zwischen Extrempolen, so z.B. zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit. Eine der größten Hoffnungen der Eltern besteht darin, die Entwicklung des Kindes beeinflussen zu können. „M.: Also, dass die Katrin weiter so macht mit der Entwicklung und..., dass sie vielleicht doch eines Tages reden kann oder auch wieder laufen kann. Das wäre schon sehr schön“ (I.:18, Z.: 224-228). Dem Kind eine Chance für Entwicklung zu geben, das erfordert zunächst dessen emotionale Absicherung. Insofern ist es angezeigt, den Eltern in erster Instanz zu vermitteln, dass das Kind, so wie es ist und wie es sich verhält liebenswert ist und keinerlei Korrektur bedarf. Viel zu häufig werden Eltern von Fachleuten sofort mit pädagogischen, psychologischen, medizinischen, therapeutischen Forderungen konfrontiert. Die Auffassung vom liebenswerten Kind kann am authentischsten von Eltern zu Eltern übermittelt werden. So wird schneller zu akzeptieren sein, dass das Kind „so wie es ist, in Ordnung ist“ (vgl. E3, in: Ziemen 2000, 216). Eltern hegen meist den Wunsch, ihrer eigenen verspürten Hoffnungslosigkeit zu entrinnen, so z.B. „Das schlimmste für mich ist eigentlich, dass er nie selbständig werden kann. Man muss alles eben tun und wahrscheinlich für immer, das Anziehen, Essen, Windeln, er kann nicht laufen und er wird auch nie laufen können. Das ist eigentlich das schlimmste“ (aus Ziemen 2000, 230). Des Weiteren stehen Wünsche im Vordergrund, die die Isolation der Kinder thematisieren; Wünsche für die weitere Zukunft; Wünsche gegenüber verschiedenen Feldern, so z.B. dem medizinischen oder dem pädagogischen Feld. Folgendes Beispiel soll dies illustrieren: „Für Luise wünschen wir uns auf alle Fälle, dass sie noch mehr aus ihrer Isolation rauskommt, sich weniger verschließt, Und dann, dass sie sich wohlfühlt in der Schule und weiterhin gefördert wird. Der ganz große Wunsch für die Zukunft ist, dass sie, wenn sie volljährig ist, von zu Hause ausziehen kann. Sie soll später mal mit Leuten in ihrem Alter zusammenleben. Wir hoffen, dass sie es dort packt, relativ selbständig zu werden, so weit das eben möglich ist“ (I.:6, Z.:493-499).

Auch Zweifel, Ängste und die selbstbezogenen Reflexionen traten in den Vordergrund, so u.a. Veränderungen, die die Eltern im eigenen Denk- und Handlungsbereich (Habitus) wahrnehmen, so z.B. im Hinblick auf die Wahrnehmung von „Behinderung“, auf die spezifische Situation zum Kind, auf veränderte Werte und auf das Selbstwertgefühl und das Selbstbewusstsein, so z.B.: „Ja, das ist erst mal schwer, wenn einen alle auf der Straße anstarren, aber mit der Zeit wird es besser. Aber es ist nie so, dass es gar nicht mehr stört“ (aus Ziemen 2000, 250). Die empfindliche Störung des Selbstwertgefühls wird insbesondere zu Beginn des Zusammenlebens mit dem Kind wahrgenommen, d.h. zeitnah mit dem zumeist erfahrenen sozialen Regelverletzungen. „Aufgrund der unmittelbaren Verbundenheit mit existentiellen Sinnfragen, mit Persönlichkeitsidentität und

emotionaler Betroffenheit ist der Selbstbildbereich ein sensibel auf Stabilisierung ausgerichtetes Regulationsfeld“ (Schröder 1992, 317). Insofern ist der Stabilisierung erhöhte Aufmerksamkeit zu widmen. Unterschiedliche Stabilisierungsmöglichkeiten werden u.a. unter der Kategorie „Soziale Kompetenz“ dargestellt.

Reflexion im Sinne der Beschreibung oder Darstellung von Handlungen und Situationen

### Kognitive Kompetenzen

Diese Reflexionen erfordern ein hohes Maß an „inkorporiertem kulturellem Kapital“. In unterschiedlicher Weise werden bereits vorhandenes oder erworbenes „kulturelles Kapital“ der Analyse zugänglich, so z.B. bezogen auf die Behinderung des Kindes, indem Eltern selbst Informationen zur spezifischen Behinderung des Kindes einholen, um „einfach... mitreden zu können“ (aus Ziemer 2000, 254). In differenzierter Art und Weise können innerhalb der Kategorie der „kognitiven Kompetenzen“ diagnostische und pädagogische Kompetenzen differenziert werden. Als diagnostische Kompetenzen sind all jene zu bezeichnen, die u.U. im Kontext einer „Verstehenden/ rehistorisierenden Diagnostik“ von entscheidender Relevanz sein könnten und innerhalb der pädagogischen Arbeit einen Stellenwert erhalten, so z.B. die Beobachtung von Verhaltensänderungen des Kindes, die Rekonstruktion der bisherigen Entwicklung des Kindes, das Wahrnehmen der Interessen, Bedürfnisse, Motive des Kindes.

Bspw. beobachten Eltern genau: „M.: ..., was uns zuerst aufgefallen ist, er hat immer die rechte Hand zur Faust gehabt. Und hat alles eigentlich nur mit der linken Hand gemacht. Also schon...im Säuglingsalter...“ (I.:12, Z.: 26-28). „M.: Als sie nach dem halben Jahr wieder aus dem Krankenhaus kam, war sie sehr zurück und alles, was sich bei ihr schon entwickelt hatte. Sie hat weder gebabbelt noch ihren Kopf gehoben“ (I.:17, Z.:30-32).

Insbesondere werden von den Eltern die Bedürfnisse/Interessen und Motive des Kindes wahrgenommen, so z.B. „...sie bevorzugt eigentlich immer runde Sachen.“ (I.:13, Z.: 80-82) oder „M.: ...er mag es nicht, wenn andere einen Bonbon, Lutscher oder Kaugummi im Mund haben. Das mag er überhaupt nicht...Ein Luftballon ist ein riesengroßer Ekel...Knete fasst er nicht an oder Noppenbälle...oder Kleinkram aus Überraschungseiern. Wenn ihm die Ärzte so was zur Belohnung anbieten, dann schreit er, wehrt es ab“ (I.:6, Z.: 154-160).

Das heißt, alle die aus den Beobachtungen der Eltern resultierenden Reflexionen sind als diagnostische Kompetenzen anzuerkennen.

Pädagogische Kompetenzen sind all jene, die insbesondere im pädagogischen Feld spezifisches Kapital darstellen und die pädagogische Arbeit bestimmen, so z.B. die Erprobung verschiedener Begegnungsmöglichkeiten zwischen Kind und Eltern, die Orientierung des Kindes im Tagesablauf, die Anregungen zum Spiel und anderen Tätigkeiten, die Kommunikation mit dem Kind, die Beachtung von Spannung und Entspannung innerhalb von Tätigkeiten, das Wahrnehmen von Bezugspersonen des Kindes, die Reflexion der Beziehungen zwischen Eltern, Kind und Fachleuten, das Favorisieren oder Ablehnen bestimmter Methoden/Verfahrensweisen, so folgendes Beispiel: „Ja, das war eine sehr enttäuschende Sache, dass man sagt, man hält das Kind so lange fest und gibt ihm nicht die Chance, eh, das nächsthöhere Ziel anzustreben...Also ich würde sagen, dass dies nicht so förderlich ist für ein Kind, ihm eher noch mehr Schaden zufügt“ (aus Ziemer 2000, 272). Eltern versuchen die Entwicklung der Kinder anzuregen, so die Mutter eines mehrfachbehinderten (auch sehbeeinträchtigten) Kindes bspw.: „M.: Wir sind zu dem Entschluss gekommen, dass sich der ganze Tagesablauf nach dem



Alex richten muss. Auch die Tiere also die Haustiere hier haben wir vor allem wegen dem Alex angeschafft, also den Hund hatten wir schon, aber die Katze, die Papageien, auch die Fische und das Meerschweinchen. Er soll möglichst viele Berührungsreize also auch unterschiedliche haben, ja das ist uns wichtig" (I.:19, Z.:91-96). Sich auf das Kind einzustellen, setzt auch voraus, die Interessen und Bedürfnisse des Kindes zu kennen und zu akzeptieren, so bspw. „M.:...ich bin drei Jahre in dieser Wohnung und ich hab mich voll mit dieser Wohnung ...sozusagen auf Daniel eingerichtet...Das heißt, in der Küche Stühle festschrauben...wo weit das ging" (I.:4, Z.:365-374). Da Eltern auch im pädagogischen Feld zumeist nahe an den Pol der Ohn-Macht gerückt sind, werden die Kompetenzen der Eltern übersehen, ignoriert oder geringgeschätzt, so schätzen Eltern bspw. die Beziehung zwischen Fachleuten und ihnen wie folgt ein: "M.:...manchmal habe ich die Erfahrung gemacht...das wollen die nicht hören, die haben ihre Vorstellungen und eine Mutter redet sowieso nur rein. Als sie erfahren haben, dass ich die Ausbildung mache... na, seitdem geht's besser...dann schalten sie nicht gleich auf Durchzug, da kommt was an..."(I.:4, Z.:120-124). Vielfach benötigen die Eltern aber auch Anregungen, so z.B. solche „wie irgendetwas im täglichen Leben umgesetzt werden kann" (E:3, Z.:340-341), welches „ganz praktische Dinge, die Eltern zu Haus vielleicht auch ändern können" (ebd.) sein sollten. So die Expertin: „ich denke, dass man die Eltern auch noch mehr an die Hand nehmen muss, viele Eltern, einige entwickeln Strategien und andere können es, aus welchen Gründen auch immer, nich. Das hat nichts mit Intellekt zu tun, sondern einfach mit Ideen, mit Phantasie" (E.:3, Z.:358-362).

Im Sinne eines fachlichen Transfers nehmen Eltern die Anregungen der Professionellen zumeist an, so wurde in der Frühförderung gezeigt, so eine Mutter „ wie (man, d.V.) mit Sandsäcken und mit Rollen...zu Hause arbeiten kann, damit sie lernt sich besser zu bewegen, ob das das Köpfchenhalten war oder später das Sitzen" (I.:15, Z.:120-123). Reflexion im Sinne der Darstellung des sozialen Netzes, der Bindungen, Beziehungen und Unterstützung - soziale Kompetenzen

Eltern reflektieren über die Beziehungen innerhalb der Familie und über die Angebote der Unterstützung. Sowohl das Reflektieren über das Wahrnehmen der Unterstützungsangebote als auch das Unterbreiten von Unterstützung an andere wird als spezifische soziale Kompetenz anerkannt. Das Wahrnehmen von Unterstützungsangeboten und das eigene Unterbreiten von Angeboten kann als emotional stabilisierend anerkannt werden.

Exempel: „M.: Ja ich denke, wir hatten Glück im Unglück..., Freunde und Bekannte halten nach wie vor zu uns. Ja, sicher war es schwer innerhalb der engeren Familie, man muss sich zusammenraufen, reden, auch mal weinen" (I.:19, Z.:136-139). Angebote der Unterstützung können die Eltern durch die eigene Familie, Nachbarn, Freunde, Professionelle oder andere Betroffene erhalten. Insbesondere ist dabei die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen, Verbände bzw. Organisationen zu nennen. Innerhalb der sozialen Gemeinschaft Gleich- oder Ähnlichbetroffener ist das Machtgefälle zwischen den Akteuren äußerst gering. Die bedingungslose Anerkennung der Situation des anderen ist Ziel dieser Gruppen. Die Arbeitsweise ist von solidarischem Mit- und Füreinander geprägt, welches äußerst stabilisierend wirkt und als ein : "bestärken und aufmuntern" (aus Ziemen 2000, 285) gekennzeichnet werden kann. So besteht die Motivation der Eltern, sich Selbsthilfegruppen, Vereinen und Organisationen anzuschließen darin, Informationen und Ratschläge zu bekommen; verstanden zu werden; ungezwungen kommunizieren zu können, ähnliche Probleme zu sehen und Anregungen zu Problemlösungen zu erhalten.

Darüber hinaus muss anerkannt werden, dass jegliche Kompetenz gleichzeitig soziale Kompetenz ist, da diese symbolische Akte des Kennens und Anerkennens Anderer voraussetzt.

Entwicklungen im Zukunftslichtkegel

Die Analyse ergab, dass Eltern unterschiedliche Strategien zur Lösung ihrer Probleme und zur Stabilisierung ihrer familiären Strukturen wählen, so die auf die Erhaltung bisheriger Lebensformen, Beziehungen, Handlungen (Erhaltungsstrategien) orientierten Strategien oder häretische Strategien, wobei dabei grundsätzliche Veränderungen im Leben einer Familie, in den Beziehungen zu anderen, in Aktivitäten und im Engagement der Eltern herauszustellen waren. Des Weiteren sind in einigen Familien Anteile beider Strategien involviert.

### 3. Perspektiven

Die Erkenntnis, die Familien in die pädagogischen Kontexte einzubeziehen, gilt heute innerhalb unseres Faches als angenommen. Kein Vertreter/ keine Vertreterin dieser "wissenschaftlichen Gemeinschaft" wird die Notwendigkeit ernsthaft bestreiten. Und dennoch sind mit der Realisierung erhebliche Schwierigkeiten verbunden. Das ist zu einem nicht unbeachtlichen Teil der Tatsache geschuldet, dass die soziale Situation der Eltern verkannt oder nicht differenziert genug betrachtet wird. Die hier dargestellten Untersuchungsergebnisse geben Aufschluss darüber, inwieweit Eltern in widersprüchliche Situationen geraten und wie diese gelöst werden können. Für diesen Prozess ist es erforderlich, dass Eltern Partner finden, die sie unterstützen und beraten. Bewusst ist der Blick auf die Kompetenzen der Eltern zu richten. Da die Analyse der Kompetenzen als Akt der Zuerkennung zu verstehen ist, kann sich der Professionelle nicht aus diesem Prozess ausschließen. Professionelle Arbeit muss stets an die soziale Situation jeder einzelnen Familie anknüpfen. Insofern sind vor allem die Ausgangsbedingungen, die unter Umständen erfahrenen "sozialen Regelverletzungen" und die widersprüchliche Situation aufzunehmen, in die Eltern geraten. Über die Möglichkeit des Gesprächs und demnach durch sozialen Austausch werden die erlebten Ausgangsbedingungen zum Gegenstand des Austausches. Die als ein Leitprinzip der Arbeit mit behinderten Menschen herausgearbeitete "radikale Parteinahme für den Betroffenen" (vgl. Jantzen 1990) erlangt demnach nicht nur Gültigkeit für die pädagogische Arbeit mit behinderten Menschen, sondern darüber hinaus auch für die Arbeit mit den unmittelbaren Bezugspersonen des Kindes, so z.B. den Eltern. Die im Verhältnis zueinander wahrnehmbare emotionale und soziale Situation der Eltern, die auf unterschiedlichen Ebenen wahrgenommenen Kompetenzen werden zum Ausgangspunkt der Unterstützung und Beratung der Eltern.

Eltern verfügen heute oftmals in großem Maße über "kulturelles Kapital", vor allem bezogen auf die Behinderung des Kindes. Das spezifische Fachwissen kann u.U. über das Wissen der unmittelbar mit dem Kind beschäftigten Fachpersonen hinausgehen, so dass Eltern z.B. Defizite aufdecken, so eine Expertin: "Weil auch die Kompetenzen fehlen...gerade beim Rett-Syndrom...hab ich vielfach erfahren...weil Ärzte.. auch ganz klare Merkmale, die für eine Behinderung sprechen...gar nicht wahrnehmen und auch den Eltern nicht weitergeben..." (aus Ziemen 2000, 254/255). Eltern stellen klar und kritisch dar, inwieweit auch im pädagogischen Feld ihre Position am "Pol der Ohn - Macht" verortet ist, so ist z.B. Folgendes Exempel zu lesen: "...Eltern, die sich einmischen sind unbeliebt, Eltern dürfen kommen, wenn es darum geht Kuchen zu backen und Salate zu verkaufen, aber bitte nicht, wenn's um Unterrichtsmethoden geht. Das ist schon mal ganz schwierig und wenn man dann auch

noch...merkt, diese Lehrerin ist unfähig, dann ist man natürlich ganz unten durch und wenn man sich dann noch beim Rektor beschwert, kann man `s gleich vergessen" (aus Ziemer 2000, 261).

D.h. einerseits, dass Eltern auf unterschiedlichen Ebenen Kompetenzen besitzen, andererseits jedoch wahrnehmen, oftmals nicht ausreichend bzw. gar nicht in die professionelle Arbeit involviert zu sein. Des Weiteren ist zu berücksichtigen, dass Eltern nach Kompetenzen fragen, Hinweise und Anregungen benötigen, die im Zusammenleben mit dem Kind erforderlich sind. Dazu eine Expertin: "Ich versuch immer den Eltern zu vermitteln, dass man diesen Kindern Anreize geben muss...Bei mir hingen früher überall Mobiles alles Mögliche zum Angucken...weil ich dachte, wenn das Kind schon nicht greifen kann...dann muss man ihm wenigstens per Blick die Chance geben, irgendetwas zu sehen, was ihm Freude macht, da muss man Musik machen oder, oder, oder" (aus Ziemer 2000, 269).

Insgesamt ist zusammenfassend herauszuarbeiten, dass die Berücksichtigung der sozialen Situation der Eltern als Ausgangspunkt der professionellen (pädagogischen, der begleitenden und assistierenden) Arbeit zu betrachten ist.

## Literatur

- Bronfenbrenner, U.: Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente. Fischer, Frankfurt a.M. 1989.
- Bourdieu, P.: Praktische Vernunft. Zur Theorie des Handelns. Edition Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1998.
- Bourdieu, P.: Soziologische Fragen. Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1993.
- Bourdieu, P./Chamboredon, J.-C./Passeron, J.-C.: Soziologie als Beruf. Wissenschaftstheoretische Voraussetzungen soziologischer Erkenntnis. Walter de Gruyter, Berlin, New York 1991.
- Bourdieu, P./Wacquant, L.J.D.: Reflexive Anthropologie. Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1996.
- De Singly, F.: Die Familie der Moderne. Universitätsverlag, Konstanz 1994.
- Engelbert, A.: Behindertes Kind – „gefährdete“ Familie? In: Heilpädagogische Forschung, Band XV, Heft 2, 1998, 104-111.
- Glaser, B.G./Strauss, A.L.: Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle 1998.
- Goffman, E.: Wir alle spielen Theater. Suhrkamp, Frankfurt a. M. 1997.
- Grunow, D./Hurrelmann, K./Engelbert, A.: Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. Verlag Deutsches Jugendinstitut, München 1994.
- Hackenberg, W.: Integration der Behinderung – was bedeutet das für die Eltern behinderter Kinder? In: Beiträge zur Frühförderung interdisziplinär Bd. 4: Frühförderung und Integration. München 1998, 47-58.
- Jantzen, W.: Allgemeine Behindertenpädagogik. Band 1. Sozialwissenschaftliche und psychologische Grundlagen. Beltz, Weinheim/Basel 1992.
- Jantzen, W.: Allgemeine Behindertenpädagogik. Band 2. Neurowissenschaftliche Grundlagen, Diagnostik, Pädagogik und Therapie. Beltz, Weinheim/Basel 1990.
- Krause, M.P.: Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes. Peter Lang, Frankfurt a.M./Bern, New York, Wien 1997.
- Krebs, H.: Über den Umgang mit der Diagnose geistige Behinderung. In: Geistige Behinderung, 3/1990, 218-224.
- Prinz, D.: Verarbeitung der Behinderung des Kindes durch die Bezugspersonen. In: Brack, U.B.: Frühdiagnostik und Frühtherapie. Psychologie Verlags-Union, München 1993, 409-411.
- Schuchardt, E.: Soziale Integration Behinderter. Band 1. Bibliographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Bad Heilbrunn, Klinkhardt Verlag 1993.
- Speck, O.: Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. Reinhardt, München/Basel 1993.

Strauss, A./Corbin, J.: Grounded theory. Grundlagen qualitativer Forschung. Beltz, Psychologie Verlags Union, Weinheim 1996.

Theunissen, G./ Garlipp, B.: Kompetente Eltern. Vergessen in der Professionalität der Behindertenarbeit? In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 4/5 1999, <http://bidok.uibk.ac.at/texte/beh4-99-vergessen.html>.

Theunissen, G./ Garlipp, B.: Eltern als Experten in der Frühförderung. (1), Jugendwohl, 4/1996, 152-159; (2) 5/1996, 200-209.

Weiss, H.: Familie und Frühförderung. Reinhardt, München/Basel 1989.

Weiss, H.: Familien zwischen Autonomie und "sozial arrangierter Abhängigkeit". In: Geistige Behinderung, 3/1991, 196-218.

Wöhrlin, U.: Bewältigungsprozesse von Eltern behinderter Kinder. In: Leyendecker, Ch./Horstmann, T.: Frühförderung und Frühbehandlung: wissenschaftliche Grundlagen, praxisorientierte Ansätze und Perspektiven interdisziplinärer Zusammenarbeit. Edition Schindele, Winter Heidelberg 1997, 53-60.

Wygotski, L.S.: Zur Psychologie und Pädagogik der kindlichen Defektivität. In: Die Sonderschule, 20.Jg, 2, 1975, 65-72.

Ziemen, K.: Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz – Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. Habil., Universität Bremen 2000.

Ziemen, K.: Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz – Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. AFRA-Verlag, Butzbach-Griedel 2001 (i.Dr.).

PD Dr. Kerstin Ziemen  
Humboldt Universität zu Berlin  
Philosophische Fakultät IV  
Institut für Rehabilitationswissenschaften  
Georgenstraße 36  
10066 Berlin  
Tel.: 030/2093-4375 bzw. 030/2093-4376