

**Coping und Verantwortung.
Eine kontextsensible Analyse der Situation von Familien
mit beeinträchtigten Kindern.**

vorgelegt von

Andrea Hellermann

als Dissertation zur Erlangung des Grades einer Doktorin der Philosophie (Dr. phil.)

in der

Fakultät Rehabilitationswissenschaften

der Technischen Universität Dortmund

Dortmund

2018

Betreuerin: Prof. Dr. Renate Walthes

Betreuer: Junior-Prof. Dr. Ingo Bosse

Tag der Disputation: 17.09.2019

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Abbildungsverzeichnis	5
Tabellenverzeichnis	6
Einleitung.....	7
Teil 1:.....	10
Verantwortung als Rahmenkonstrukt	10
1.1 Prozessleitende Fragen des ersten Teils	11
1.2 Ein grober Abriss des Verantwortungsdiskurses	11
1.3 Formale Begriffsabhandlung	13
1.4 Relationen der verwendeten Verantwortungstypen	17
Teil 2:.....	21
Verantwortungsphänomene im alltagsimmanenten Coping von Familien mit beeinträchtigten Kindern	21
2.1 Prozessleitende Fragen des zweiten Teils	22
2.2 Zielgruppenverständnis: Verantwortungsphänomene im Alltag von Familien mit beeinträchtigten Kindern.....	22
2.2.1 Ebenen einer kumulierten Verantwortung	27
2.2.2 Exkurs: Transportierter Behinderungsbegriff.....	32
2.3 Die Komplexität des alltagsimmanenten Copings in Familien mit beeinträchtigten Kindern: Verantwortungsfacetten	34
2.3.1 Gesellschaftliches Klima: Individualisierungsphänomene	34
2.3.2 Gesellschaftlicher Auftrag: Funktionen von Familien/ Doing Family	47
2.3.3 Besondere Lebenslagen: Zielgruppenspezifische Anforderungen	52
2.3.4 Indikatoren kumulierter Verantwortung: Prekäre ‚Verantwortungs‘-Phänomene ...	71
2.4 Konsequenzen für eine Modellentwicklung	97
Teil 3: Coping(modell).....	99
3.1 Prozessleitende Fragen des dritten Teils.....	100
3.2 Einführende begriffliche Gedanken zu Coping und ‚Bewältigung‘	101
3.3 Kritische Auseinandersetzung mit häufig rezipierten Copingmodellen	104

3.4 Zusammenfassende Beurteilung der Modelle aus der Verantwortungsperspektive	110
3.5 Zur Notwendigkeit eines kontextsensiblen Copingmodells	113
3.5.1 Forschungslücke und Kritikpunkte an bisherigen Coping-Konzepten	113
3.5.2 Deduktive Ableitung von Leitprinzipien für ein eigenes Copingmodell	116
3.6 Die Entscheidung für eine Synthese	119
3.6.1 Grundmodell I: Das Integrative Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind	120
3.6.2 Grundmodell II: Das Family Adjustment and Adaptation Response Model nach Patterson	127
3.6.3 Synthetisierungsprozesse	136
3.7 Die Synthese: Das Kontextsensible Modell alltagsimmanenter Copingprozesse (Ko-MaC) als Rahmenkonzeption der Arbeit	144
3.7.1 Darstellung und Erläuterung des Modells	144
3.7.2 Gegenüberstellung mit den deduktiven Leitprinzipien	152
3.7.3 Implikationen des Modells für ein Zielgruppenverständnis	156
3.7.4 Beurteilung des Modells aus der Verantwortungsperspektive	157
Teil 4: Methodik	161
4.1 Prozessleitende Fragen des Methodikteils	162
4.2 Exkurs: Möglichkeiten und Grenzen (sozial-)wissenschaftlicher Modellierung	163
4.3 Studiendesign und Methodenset	168
4.3.1 Studiendesign	168
4.3.2 Methodenset	170
4.4 Stichprobe und Material	179
4.4.1 Stichprobe	179
4.4.2 Material	184
4.5 Die Auswertungsmethode	186
4.5.1 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring	187
4.5.2 Das Kategoriensystem	193
Teil 5: Auswertung	198
5.1 Prozessleitende Fragen der Auswertung	199
5.2 Das vertikale Potential	204
5.2.1 Stressoren	205
5.2.2 Ressourcen	229

5.3 Familiäre Bedeutungszuweisungsprozesse	244
5.3.1 Relativieren und Vergleichen	246
5.3.2 Das Mehrgenerationensystem	249
5.3.3 Makrosystemische Einflussfaktoren	252
5.3.4 Lebenszyklische Übergänge	255
5.3.5 Bidirektionalität der Einflüsse	256
5.4 Veränderungen erster und zweiter Ordnung	257
5.4.1 Einstellungen: das Gebot der Optimalen Förderung	259
5.4.2 Produkte und Technologien als Quelle für Informationsakquise	266
5.4.3 Bidirektionalität der Einflüsse	267
5.4.4 Rechtfertigungsdruck	268
5.4.5 Systeminterne und -externe Veränderungen	269
5.5 Episodisches Endkontinuum „Stressor-Integration“	271
5.5.1 Subjektive Bilanzierungen	272
5.5.2 Zukunftsthemen und Zielvorstellungen	277
5.6 Dynamik	281
5.6.1 Stressoren und Ressourcen im vertikalen Potential	282
5.6.2 Familiäre Bedeutungszuweisungsprozesse und Veränderungen erster und zweiter Ordnung	284
5.6.3 Episodisches Endkontinuum „Stressor-Integration“	286
5.7 Diskussion der Ergebnisse	288
5.7.1 Zusammenfassung und Interpretation: Verantwortungsskizze	288
5.7.2 Eignung des Modells	297
5.7.3 Methodische Reflexion	304
Fazit und Ausblick	306
Verantwortungsskizze	306
Desiderate für Forschung und Praxis	307
Literaturverzeichnis	310
Anhang	341
Eidesstattliche Erklärung	399

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Rollen- und Aufgabenverantwortung nach Lenk (2017, 67)	15
Abbildung 2: universalmoralische Verantwortung nach Lenk (Lenk, 2017, 68)	16
Abbildung 3: Strukturdreieck Facetten einer kumulierten Elternverantwortung	29
Abbildung 4: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF nach DIMDI (2005, 23)	33
Abbildung 5: Begriffshierarchien Reflexive Moderne, Risikogesellschaft, Individualisierung .	35
Abbildung 6: PAAC Model: Aufgaben von Familien mit beeinträchtigten Kindern nach Ray (2002, 426).....	55
Abbildung 7: deduktive Leitprinzipien zur Modellentwicklung.....	117
Abbildung 8: Integratives Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind (1999, 116).....	121
Abbildung 9: Family Adjustment and Adaptation Response Modell nach Patterson & Garwick (1998, 74).....	127
Abbildung 10: Cycles of Family Adjustment - Crisis - Adaptation Over Time nach Patterson (1988, 226).....	133
Abbildung 11: Anknüpfungspunkt zur Synthesenbildung, basierend auf Integrativem Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind (1999, 116)	136
Abbildung 12: zentrale Analyseeinheit Familie in ihren Kontextsphären	138
Abbildung 13: Anknüpfungspunkt Umweltkonzeption zentrale Analyseeinheit, basierend auf Integrativem Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind (1999, 116).....	139
Abbildung 14: zirkulärer Integrationsprozess basierend auf Integrativem Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind (1999, 116)	143
Abbildung 15: Ko-MaC: Kontextsensibles Modell zur Analyse alltagsimmanenter Copingprozesse	145
Abbildung 16: Modelle als Bestandteil eines Forschungsprozesses nach Mayer (2013, 30)	166
Abbildung 17: Studiendesign 1. Teil	169
Abbildung 18: Ausschlussgründe Interviews Primärstudie.....	180
Abbildung 19: Stichprobe Primärstudie.....	181
Abbildung 20: Alter Kind mit Beeinträchtigungen, Primärstudie	182
Abbildung 21: Primär Diagnosen der Kinder, Primärstudie.....	183
Abbildung 22: Geschlechterverhältnis Kinder mit Beeinträchtigungen, Primärstudie	183
Abbildung 23: Alter der Interviewpartner_innen, Primärstudie	184
Abbildung 24: allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell nach Mayring (2015, 62)	188
Abbildung 25: Ablaufmodell strukturierender Inhaltsanalyse (allgemein) nach Mayring, 2015, 98.....	189
Abbildung 26: Prozessmodell induktiver Kategorienbildung nach Mayring (2015, 86).....	190
Abbildung 27: Studiendesign 1.+ 2. Teil	192
Abbildung 28: das vertikale Potential.....	204
Abbildung 29: Gesamtnennungen Negativsysteme Mütter und Väter, platzunspezifisch, Primärstudie	206
Abbildung 30: Gesamtnennungen Negativsysteme Mütter und Väter, gewichtet nach Rangfolge, Primärstudie	207

Abbildung 31: Gesamtnennungen Hilfesysteme Mütter und Väter, platzunspezifisch, Primärstudie	234
Abbildung 32: Gesamtnennungen Hilfesysteme Mütter und Väter, gewichtet nach Rangfolge, Primärstudie	235
Abbildung 33: familiäre Bedeutungszuweisungsprozesse	244
Abbildung 34: Veränderungen erster und zweiter Ordnung	257
Abbildung 35: episodisches Endkontinuum "Stressor-Integration"	271
Abbildung 36: graphische Darstellung zentraler Ergebnisse zur kumulierten Elternverantwortung in Familien mit beeinträchtigten Kindern	288
Abbildung 37: modifiziertes Ko-MaC.....	303

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Verantwortungsrelationen dieser Arbeit	19
Tabelle 2: kritische Analyse ausgewählter Copingmodelle in der Übersicht.....	105
Tabelle 3: exemplarisches vertikales Potential einer Familie	140
Tabelle 4: Übersicht Modellvariablen mit Bezug zur Verantwortungsthematik	159
Tabelle 5: Validierungsabsichten des Methodensets	171
Tabelle 6: Validierungsabsicht des Auswertungsverfahrens	172
Tabelle 7: Geschwisterkinder (GK) in der Stichprobe, Primärstudie.....	184
Tabelle 8: quantitative Übersicht Kodings der Hauptkategorien.....	195
Tabelle 9: Auswertungsstruktur	201
Tabelle 10: erwähnte Umweltsysteme im Gesamtmaterial	208
Tabelle 11: erwähnte Umweltsysteme im Gesamtmaterial	230
Tabelle 12: subjektive Einordnung auf Kontinuum	273

Einleitung

Wenn einem Kind eine manifeste Beeinträchtigung diagnostiziert wird, ist dies für alle Familienmitglieder ein einschneidender Moment im Leben. An diesem Moment brechen viele langfristige, bis dato unbekannte Anforderungen auf, die die Ressourcen der Familien extrem beanspruchen und oftmals zunächst übersteigen, bevor sie in einem gewinnbringenden Lernprozess münden können. Hinzu kommt, dass die Familien diese Ereignisse zu unterschiedlichen Zeitpunkten in ihrem Familienentwicklungsprozess und in völlig unterschiedlichen Lebenslagen treffen, die für sich gesehen häufig schon eine kräftezehrende Ressourcenbündelung bedeuten und ebenfalls gehandhabt werden wollen. Wie und mit welchen Auswirkungen dieses Konglomerat an Herausforderungen im Einzelfall angegangen wird, ist maßgeblich abhängig von der Einbettung der Familie in ihr Umfeld (vgl. Hintermair, 2007, 24) – so eine der zentralen Erkenntnisse der Forschungsrichtungen, die sich mit dieser Fragestellung (Coping) beschäftigen.

Bei der Analyse der einschlägigen Literatur haben vereinzelte Hinweise bei der Autorin die Frage aufgeworfen, ob – trotz einer bislang fehlenden expliziten Diskussion – eine gemeinsame Schnittmenge der zu betrachtenden Familien im Aspekt der **Verantwortung** festgemacht und als ergiebiger Ausgangspunkt für die Erforschung ihrer Situation genutzt werden könnte. In dem Versuch, eine differenziertere Vorstellung von den Erscheinungsformen des Verantwortungskonstruktes dieser speziellen Zielgruppe zu erlangen, ergibt sich das Bild, dass es in vielen Aspekten der allgemeinen Verantwortung, die Eltern für ihr Kind haben, gleicht. Allerdings drängen sich auch einige Phänomene auf, die darauf hinweisen, dass die Verantwortung von Familien mit beeinträchtigten Kindern – vor allem in Gestalt daran gebundener normativer Erwartungen und sozialer Reaktionen – sowohl quantitativ als auch qualitativ über diese hinausgeht.

In einer Einnahme dieser Forschungsperspektive erscheinen Verantwortungsphänomene als feste, nicht selten prekär wirkende Bestandteile des Alltags der Zielgruppe und nehmen als solche auch Einfluss auf ihre Copingprozesse. Dort bringen sie zusätzliche Stressoren mit sich, auf die mit dem Gesamtsystem Familie reagiert werden muss. Auch die Verantwortungszuschreibung für Verlauf und Ergebnis der ‚Annahme‘ des beeinträchtigten Kindes kann eine dieser Facetten sein. Da bei all diesen Verantwortungsphänomenen Zuschreibungen, Erwartungen und Reaktionen des **Kontextes** eine große Rolle spielen, ist es von Bedeutung, dessen Rolle im Auseinandersetzungsprozess der Familien zu fokussieren. Daraus ergibt sich der erste Teil der Forschungsfragen: *Welchen Einfluss hat der Kontext auf familiä-*

re Auseinandersetzungsprozesse mit der Beeinträchtigung ihres Kindes? Inwiefern wirkt sich der Aspekt der Verantwortung in diesen Prozessen aus?

Der wissenschaftliche Diskurs zum Thema Coping scheint recht gesättigt von Modellen, die den Copingprozess und die damit zusammenhängende Situation der Familien im Umgang mit der Besonderheit ihres Kindes abbilden wollen. Da diese Modelle in einem Forschungsprozess immer auch Herangehensweisen an ihren Forschungsgegenstand und damit letztlich auch eine Kanalisierung zu erwartender Ergebnisse bedingen, müssen sie hinsichtlich der als notwendig erscheinenden kontextsensiblen Perspektive kritisch hinterfragt werden. Bleibt die Rolle des Kontextes in den Modellen bereits strukturell unberücksichtigt, können sie auch keine Analysemaske für den hier aufgeworfenen Verantwortungsfokus zur Verfügung stellen. Für die Frage nach einer Zuständigkeit für die Aufgabe der „Behinderungs‘bewältigung“ könnte diese Missachtung in letzter Konsequenz bedeuten, sie als eine rein familiäre statt gesamtgesellschaftliche zu repräsentieren und damit implizit eine Legitimationsgrundlage für die Privatisierung der Elternverantwortung sowie für eine Negation sozialer Mitverantwortung zu liefern. Der eigentlichen Komplexität der Prozesse würde keine Rechnung getragen. Aus diesem Dilemma ergibt sich eine weitere Forschungsfrage dieser Arbeit: *Welche Kriterien müsste ein Copingmodell erfüllen, um der Komplexität der Copingprozesse – unter besonderer Berücksichtigung der Verantwortungsthematik – gerecht zu werden?*

In dieser Dissertation wird es demnach darum gehen, mit Blick auf die Copingthematik sukzessive eine Verantwortungsskizze zur Zielgruppe Familien mit beeinträchtigten Kindern zu erstellen. In einem vorangestellten Schritt wird dabei zunächst der Begriff der Verantwortung als Rahmenkonstrukt dieser Arbeit konturiert (Teil 1), um der ausstehenden Analyse ein begriffliches Grundgerüst zu verschaffen. Wenn es dann im weiteren Verlauf um eine inhaltliche Füllung der Verantwortungsskizze geht, wird die Komplexität der familiären Copingprozesse vor dem Hintergrund des Verantwortungskonstruktes in ihrem Alltag zunächst

- spezifiziert (Teil 2)
- dann modelliert (Teil 3),
- um sie letztendlich mit den Ergebnissen einer empirischen Interviewstudie exemplarisch zu illustrieren (Teil 5).

Letztgenannter Teil vervollständigt die Forschungsfragen um die Aspekte: *Inwiefern erweist sich das vorgeschlagene Rahmenmodell anhand der empirischen Exemplifizierung seiner Variablen als plausibel? Inwiefern stellt es ein Schema zur Verfügung, das der Komplexität*

der Auseinandersetzungsprozesse – unter besonderer Berücksichtigung ihrer Kontexteinflüsse – gerecht wird?

Das Konstrukt der Verantwortung fungiert dabei als Bindeglied. Es wird an die inhaltlichen Kernthemen der Arbeit (Zielgruppe Familien mit beeinträchtigten Kindern, Alltag, Coping, Copingmodelle) adaptiert und stellt dabei eine Analysemaske sowohl für die Aufbereitung von bereits verfügbarem (Theorieteil) als auch noch zu erlangendem Wissen (Empirieteil) dar. Damit hat es einerseits eine strukturgebende als auch eine erkenntnisleitende Funktion. Die jedem Teil vorangestellten prozessleitenden Fragestellungen sollen dabei ihren jeweils differenzierenden Beitrag zur Beantwortung der Forschungsfragen leisten. Gleichzeitig stellen sie auch zirkuläre Reflexionsschleifen dar, die im Forschungsprozess sicherstellen sollen, dass der gewählte Fokus konsequent beibehalten wird und das daran anknüpfende Ziel einer sowohl theoriegeleiteten, als auch empirisch begründeten Modellentwicklung erreicht wird, die die Verantwortungsskizze vervollständigt.

Teil 1: Verantwortung als Rahmenkonstrukt

1.1 Prozessleitende Fragen des ersten Teils

In dieser Arbeit wird der Versuch unternommen, Familien in ihrem Umgang mit der Beeinträchtigung ihres Kindes (Coping) unter einer kontextsensiblen Perspektive zu betrachten. In dieser Analyse soll das Konstrukt der Verantwortung als thematisches Bindeglied zwischen allen Teilen der Arbeit begriffen werden. Die Annahmen, die dazu geführt haben, ihr als solches eine Eignung zu attestieren, resultieren aus dem Zielgruppenverständnis der Autorin und werden im Aufbau der Arbeit sukzessive freigelegt. Bevor allerdings eine auch inhaltliche Übertragung auf diesen ausgewählten Personenkreis mit diesem thematischen Zuschnitt stattfinden kann, muss zunächst definiert werden, welches Grundverständnis dieses Begriffes vorherrscht. Entsprechend seiner prominenten Stellung in der Arbeit wird dieses zentrale begriffliche Instrumentarium bereits vorab als Rahmen konturiert, während andere relevante Begriffe (z.B. ‚Behinderung‘, Familie, Coping) in den zugehörigen Kapiteln abgehandelt werden. Prozessleitende Fragestellungen dieses vorangestellten Teils sind demnach:

- ❖ Welche Erkenntnisse aus der allgemeinen Verantwortungsforschung sind für die eigene Arbeit relevant?
- ❖ Wie kann das Konstrukt der Verantwortung umzeichnet werden, um als Korpus für die ausstehende Analyse zu dienen?

1.2 Ein grober Abriss des Verantwortungsdiskurses

Obwohl der Begriff in diesen Wissenschaftsdisziplinen noch recht ‚frisch‘ in seiner Verwendung ist (die meisten Autor_innen nennen hier die 1950er Jahre als Anfangszeitraum), ist aus heutiger Perspektive in den Erziehungswissenschaften und der Pädagogik von einem inflationären Gebrauch des Verantwortungsbegriffs zu sprechen. Auch nimmt er „in der gegenwärtigen Ethik-Diskussion eine Schlüsselstellung ein, insofern ist er zu einer wissenschaftlichen wie auch alltagssprachlichen normativen Grundkategorie geworden“ (Holderegger, 2006, 394). Diese inflationäre Verbreitung hat dazu beigetragen, den Begriff inhaltlich zu verwässern (vgl. ebd., Abt, 2006, 14).

Wählt man für eine notwendige Begriffsfüllung den Weg über eine etymologische Annäherung¹, so entdeckt man die Wurzeln des deutschen Verantwortungsbegriffs erstmals im Mittelhochdeutsch (Verb verantworten) sowie des Substantivs Verantwortung in der zweiten Hälfte des 15. Jahrhunderts (vgl. Danner, 2010, 34). Entwickelt hat sich der Begriff vom alt-

¹ Sombetzki ist der Auffassung, dass „aus einer vorwiegend etymologischen Minimaldefinition von Verantwortung alle wesentlichen Merkmale zu einer Begriffsbestimmung abgeleitet werden“ (Sombetzki, 2014, 13) können.

hochdeutschen Substantiv „antworti“ bzw. Verb „antworten“ und ist zunächst entsprechend als „antworten“, „be-antworten“ verwendet worden (vgl. Abt, 2006, 16; Danner, 2010, 34) – dies wird auch in seinen lateinischen Wurzeln sichtbar (responsum und respondere). Diese sprachgeschichtlichen Wurzeln verweisen auf seinen dialogischen, reaktiven Gebrauch im Sinne von Antwort geben, sich rechtfertigen – welches immer als Entgegnung auf den Impuls eines Gegenübers geschieht (vgl. Bayertz, 1995, 16). Entsprechend wird der Begriff umschrieben als: „Rede und Antwort stehen vor einer Instanz, die zur Rechenschaft fordern und zur Verantwortung ziehen kann“ (Wimmer, 2011, 2310). Hier wird die enge Verwandtschaft zu den Begriffen Rechtfertigung, Schuld und Pflicht sichtbar, die – je nach semantischer Verwendung (s.u.) – als Vorgängerkonzepte des Verantwortungsbegriffs identifiziert worden sind (vgl. Holderegger, 2006, 396; Precht, 1999, 627; Sombetzki, 2014, 33).

An dieser Stelle kann bereits erkannt werden, in welchen Anwendungsfeldern der Begriff genuin Verwendung gefunden hat: zum einen im juristischen Bereich (Rechenschaft ablegen vor der richterlichen Instanz, vor dem Gesetz) und zum anderen in der christlichen Theologie (Rechenschaft ablegen vor Gott, vor dem jüngsten Gericht) (vgl. Schwartländer, 1974, 1579). „Der traditionelle Verantwortungsbegriff besitzt somit apologetische Züge und gründet in der Schuldhaftigkeit bzw. Unrechtmäßigkeit des Handelns.“ (Heidbrink, 2017, 8; siehe auch Bayertz, 1995, 5) Von diesem vorwiegend juristischen Einsatzfeld ist im weiteren Verlauf ein Bedeutungswandel zu einem hauptsächlich ethischen Begriff zu konstatieren. Die ethische Auseinandersetzung und Konturierung des Verantwortungsgegenstandes zwischen dem 19. und 20. Jahrhundert hat dazu beigetragen, ihn zu einer „ethischen Schlüsselkategorie“ (Bayertz & Beck, 2017, 133) zu erheben.

Als markante Zäsur dieser ethischen Auseinandersetzung ist die auf Max Weber zurückgehende Unterscheidung zwischen Gesinnungs- und Verantwortungsethik anzusehen (vgl. Bayertz & Beck, 2017, 145), die die Verantwortlichkeit des Handelnden zum einen ausschließlich an seinen guten oder schlechten *Absichten* (Gesinnungsethik), zum anderen anhand deren *tatsächlichen Folgen* (Verantwortungsethik) bemisst (vgl. Bayertz, 1995, 47). „Die Unterscheidung zwischen einer Gesinnungs- und einer Verantwortungsethik wird zwar in der Auseinandersetzung mit der Politik seiner Zeit gewonnen, zugleich aber als eine universell gültige Unterscheidung formuliert.“ (Bayertz, 1995, 41) Als solche hat sie den allgemeinen Verantwortungsdiskurs maßgeblich mitgeprägt.

Aus einer zeitgeschichtlich aktuellen Perspektive ist bezüglich des Begriffs nun vor allem dort eine verbreitete Anwendung zu konstatieren, wo es um den Umgang mit globalen Herausforderungen der modernen Risikogesellschaft geht (vgl. Holderegger, 2006, 394). Zur Ausweitung in diese Themenbereiche haben vor allem die Arbeiten von Hans Jonas beigetragen

(vgl. Banzhaf, 2017, 151). Hier geht es u.a. um die Leitfrage, wer Verantwortung für die Risiken moderner Techniken übernehmen soll bzw. kann, die zu globalen Gefahren anwachsen (vgl. Holderegger, 2006, 395; Wimmer, 2011, 2312). Durch die gestiegene Komplexität gesellschaftlicher Systeme, in denen durch zunehmende Anonymisierung und funktionale Ausdifferenzierung immer weniger eine lineare Verantwortungszuschreibung stattfinden kann (vgl. Holderegger, 2006, 397), greift das traditionelle Verantwortungskonzept zu kurz und macht eine neue Offenheit ethischer Leitbegriffe erforderlich (vgl. Banzhaf, 2017, 150). Als Folge finden z.B. auch bis dato unberücksichtigte Verantwortungstypen wie die Systemverantwortung, Korporative Verantwortung, Kollektivverantwortung, wirtschaftliche und kosmopolitische Verantwortung (vgl. Banzhaf, 2017, 157ff) ihren Eingang in den aktuellen Fachdiskurs (vgl. dazu Heidbrink, Langbehn & Loh, (2017)). Die Begrenzung auf die semantische Verwendung von Verantwortung als Zurechenbarkeitskategorie ist an dieser Stelle längst aufgebrochen und durch eine zukunftsweisende Blickrichtung ergänzt worden.

1.3 Formale Begriffsabhandlung

In den für den Rahmen dieser Arbeit notwendigen eher formalen und begrifflichen Auseinandersetzungen in der Literatur wird immer wieder auf diese semantische Spannweite verwiesen, die dem Begriff der Verantwortung inhärent ist. Unter Bezugnahme auf das ‚klassische Modell‘ (vgl. dazu Bayertz & Beck, 2017, 136ff), in dem Verantwortung vor allem als Einstehen für schuld- oder fehlerhaftes Tun (Zurechnungsfähigkeit) verwendet worden ist, konstatiert Heidbrink, dass es sich dabei aus heutiger Perspektive nur um die eine Seite der Medaille handelt (vgl. auch Banzhaf, 2017, 163):

Verantwortung ist deshalb nur unvollständig definiert, wenn man zu den obligatorischen Pflichten nicht auch die meritorischen Pflichten hinzunimmt, die verantwortliches Handeln zu einer verdienstlichen Mehrleistung machen. Damit gerät der Begriff der Verantwortung von vornherein in ein Spannungsverhältnis von Schuldigkeit und Zuständigkeit, von regelkonformem Verhalten und freiwilliger Selbstbindung. (Heidbrink, 2017, 5)

Betrachtet man dieses bipolare Bedeutungskontinuum zwischen *Zuständigkeitsverantwortung* und *Zurechenbarkeitsverantwortung*, so geht es um den Ausdruck der Notwendigkeit einer jeweiligen Einordnung der verwendeten Begriffsinterpretation, wobei die Unterscheidung keine kategoriale, sondern eine graduelle ist (vgl. Heidbrink, 2017, 10). Bei der Zurechenbarkeitsverantwortung handelt es sich um die traditionelle retrospektive „ex-post-facto Rechnung für das Getane“ (Jonas, 1987, 174), die Zuständigkeitsverantwortung betrifft die prospektive „Sorge für etwas [Hervorhebung im Original]“ (Bayertz, 1995, 32), „die Determinierung des zu-Tuenden“ (Jonas, 1987, 174).

An dieser Stelle muss zu einer Einordnung des eigenen Vorhabens der Blick auf die Form der *Fürsorgeverantwortung* gelenkt werden. Diese Verantwortungsform stellt den Rahmen der angestrebten Abhandlung zur Verfügung. Werner zufolge versteht sich diese als „Pflicht zur stellvertretenden Sorge für die Interessen anderer Wesen“ (Werner, 2002, 522) und ist eine Sonderform der oben genannten prospektiven Verantwortung. Will man die Art von Verantwortung beleuchten, die mit dem Eingehen einer Elternschaft einhergeht, spielt diese Form eine Rolle. So weisen z.B. Hirsch (2017, 814) oder Bierhoff & Rohmann (vgl. 2017, 913) explizit darauf hin, dass die Zuständigkeit der Eltern für das Wohl ihrer Kinder die *Urform* dieser prospektiven und präventiven Fürsorgeverantwortung sei. Ähnlich wie Werner arbeitet auch Bayertz an der Stelle mit dem Pflichtbegriff² – zwar nicht als Begriffssynonym, aber verortet ihn als „Äquivalent für die Dimension der Zuständigkeits- oder Fürsorgeverantwortung“ (Bayertz, 1995, 33).

Da in dieser Arbeit jedoch der Fokus nicht nur bei den Eltern bzw. Familien bleiben soll, sondern vor allem deren Umfeld sowie *Copingbedingungen* im Alltag der Familien in den Blick genommen werden, ist nach Möglichkeiten des Umfeldes zu fragen, diese Fürsorgeverantwortung zu unterstützen³. Die in dieser Arbeit vorzunehmende Verantwortungsskizze wird also verlaufen zwischen

- den Facetten einer an die Elternrolle gebundenen Verantwortung von Eltern für ihr Kind,
- der Frage danach, inwiefern diese bei Kindern mit Beeinträchtigung in einigen Situationen überstrapaziert, fehlgedeutet oder instrumentalisiert wird
- und der Frage nach einer sozialen Mitverantwortung des Umfeldes für *Bedingungen* dieser Verantwortungserfüllung, die die Eltern – so die in dieser Arbeit verfolgte These – gerade im Fall einer vorliegenden Beeinträchtigung des Kindes in einer besonderen Intensität und Qualität zu fordern scheint.

Bei den genannten Bestandteilen dieser Verantwortungsskizze geht es um zwei unterschiedliche Formen der *prospektiven Fürsorgeverantwortung*. Innerhalb dieser Wirkrichtung muss an der Stelle unterschieden werden zwischen der **Rollen- und Aufgabenverantwortung** auf Seiten der Eltern und der **universalmoralischen Verantwortung** auf Seiten der Mitglieder der Umwelt, die das Setting mitprägt, in dem diese Elternverantwortung ausgefüllt wird. Trotz

² Dass auch in empirischen Verantwortungsphänomenen einer Elternschaft eine Nähe zum Pflichtbegriff besteht, manchmal allerdings auch die Gefahr seiner Instrumentalisierung und Euphemisierung droht, wird im Verlauf der Arbeit noch thematisiert werden.

³ Dieser kontextsensible Fokus geht konform mit dem noch zu spezifizierenden Behinderungsverständnis, das an die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2001) angelehnt ist (vgl. Kapitel 2.2.2).

ihrer gleichen prospektiven Blickrichtung sind es doch Verantwortungstypen mit unterschiedlichen Schwerpunkten (vgl. Heidbrink, 2017, 10f weitere Verantwortungstypen sind bei Lenk, 2017, 65 zu finden).

Nach Heidbrink bezieht sich die *Rollen- und Aufgabenverantwortung* „auf die berufsspezifische Zuständigkeit von Akteuren, aber auch auf Fragen der Loyalität, der Für- und Vorsorge sowie der Haftung und Entschädigung in organisationalen und institutionellen Handlungsfeldern“ (Heidbrink, 2017, 10). Lenk definiert die *universal-moralische Verantwortlichkeit* als „dadurch gekennzeichnet, dass sie sich an Handlungen ausrichtet, die das Wohl und Wehe von Personen und Lebewesen [...] betreffen. Sie ist nicht nur auf spezifische Rollen und Bereiche eingeschränkt, sondern gilt grundsätzlich universell, gleich für jedermann in vergleichbarer Situation. Sie gestattet keine Auf- und Abschiebung, ist zunächst stets persönlich [...].“ (Lenk, 2017, 68)

Nach Lenk kann die Fürsorgeverantwortung unter beiden Verantwortungstypen als Subtyp subsumiert werden (Abbildung 1 und Abbildung 2). In einem komplexen Setting wie es das Copinggeschehen um die Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung eines Kindes darstellt, in dem weit mehr in den Blick genommen werden muss als lediglich die Leistungen der jeweiligen Familien, sollten diese beiden Formen einer Verantwortungsübernahme sich notwendigerweise *ergänzen*.



Abbildung 1: Rollen- und Aufgabenverantwortung nach Lenk (2017, 67)

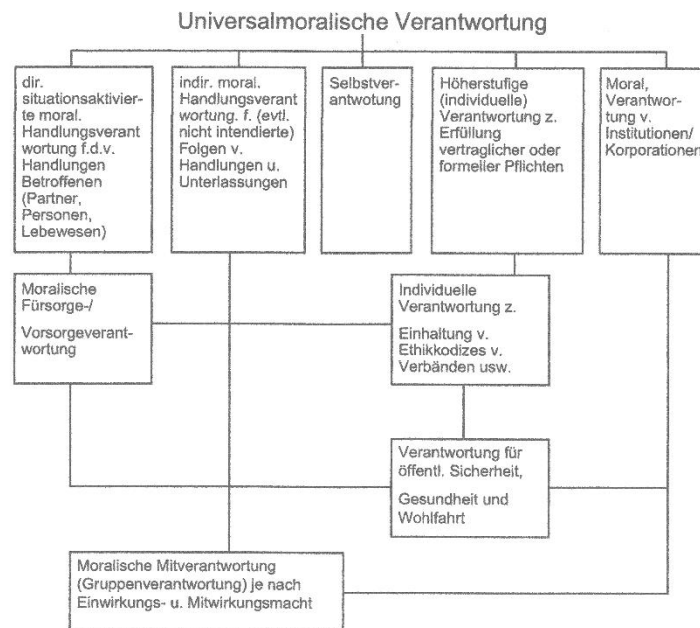


Abbildung 2: universalmoralische Verantwortung nach Lenk (Lenk, 2017, 68)

Wenn der Umgang mit ‚Behinderung‘ keine ausschließlich familial, sondern nur gesamtgesellschaftlich zu ‚bewältigende‘ Aufgabe sein soll, ist der Begriff der Verantwortung kontextsensibel im Sinne einer sozialen Mitverantwortung zu denken.

Diesen vorwiegend sozialen Bezug des Verantwortungsbegriffs setzt Prechtl ins Zentrum seiner Definition, indem er als universalen Zusammenhang von Verantwortung die Mitwelt anderer Personen identifiziert und diese sowohl als Quelle von Verantwortung (zu verantwortende Sachaufgaben ergeben sich aus deren Bedürfnissen) als auch als Beurteilungsmaßstab der zu bedenkenden Handlungsfolgen benennt. „D.h. die V. [=Verantwortung, A.H.] wird dort zu einem obersten Grundsatz, wo es um die Verwirklichung einer menschenwürdigen Welt geht. Insofern bezieht sie sich nicht allein auf die vollzogene Handlung eines einzelnen, sondern auch auf die unterlassene Handlung einer Mehrheit.“ (Prechtl, 1999, 627) Damit ist auch das Dilemma umzeichnet, das die Möglichkeiten der sozialen, gesamtgesellschaftlichen Verantwortungsübernahme so schwer greifbar macht: „Innerhalb der allgemeinen ‚Wirk-Verhältnisse‘ existiert ein Spannungsfeld zwischen konkreter Selbstverantwortung und abstrakter Mitverantwortung.“ (Baran, 1990, 691)

„Wenn von einer ‚Verantwortung der Gesellschaft‘ die Rede ist, so ist das Gesamt der Verantwortlichkeiten der verschiedenen Gruppen der Gesellschaft gemeint, in der freilich die einzelnen Personen für die Wahrnehmung von Verantwortung entscheidende Bedeutung haben“ (Speck, 2012, 303). So kommt Speck – ähnlich wie Lenk – zu dem Fazit: „Träger der

Verantwortung bleibt das Subjekt.“ (Speck, 2012, 313). Zu diesen Aspekten fügt Speck in seiner anthropologischen Perspektive auf den Verantwortungsbegriff noch den Begriff der „*Achtsamkeit* füreinander [Hervorhebung im Original]“ hinzu: „Durch die Achtung der Würde des Anderen und durch personal verantwortliches Handeln wird ein menschwürdiges Zusammenleben möglich.“ (Speck, 2012, 301) Auch den Begriff der Solidarität sieht er aus dieser Perspektive in unmittelbarem Zusammenhang mit dem Verantwortungsbegriff (vgl. Speck, 2012, 302).

Explizit von „*Verantwortung für unsere Mitmenschen* [Hervorhebung im Original]“ sprechen aus einer psychologischen Perspektive Bierhoff und Rohmann, die zwischen der Urform der Verantwortung, der elterlichen Verantwortung und der künstlichen Verantwortung (gesellschaftliche Verantwortung) unterscheiden (vgl. Bierhoff & Rohmann, 2017, 914).

Will man auf dieser Basis die Möglichkeiten einer Verantwortungsübernahme des Umfeldes skizzieren, kommen all diese genannten normativen Kriterien ins Spiel, mittels derer die Bedingungen konturiert werden können, auf die eine elterliche Verantwortungsübernahme für ihr Kind mit Beeinträchtigungen treffen sollte: Menschenwürde, Solidarität, Achtsamkeit, Mitmenschlichkeit. Diese können sich mittelbar in indirekt zum Ausdruck gebrachten Einstellungen und Haltungen oder unmittelbar in Aktionen der Handlung bzw. Unterlassung von Handlungen mit dem Kind mit Beeinträchtigungen oder seiner Familie ausdrücken. Je nach Einfluss, Position, Nähe und direkten oder indirekten Berührungspunkten mit der Familie existieren naturgemäß unterschiedliche Formen von Unterstützungsmöglichkeiten, die angeboten werden können, um die Verantwortungsausübung der Familien zu erleichtern. Verantwortlich zu handeln, heißt für Mitglieder des Umfelds aber in jedem Fall, für ihr eigenes Verhalten bei aktiver und passiver Konfrontation mit dem Thema ‚Behinderung‘ bzw. mit den betroffenen Menschen Sorge zu tragen und dabei immer auch zu reflektieren, dass auch die eigene Haltung ein Mosaikstein im gesellschaftlichen Umgang mit dem Thema ‚Behinderung‘ ist. Sie wirkt in sozialen Situationen in den familiären Alltag hinein (vgl. Kapitel 2.3) und übt darüber einen Einfluss auf das Mikrogesehen in den Familien aus. Somit stellt sie letztendlich auch einen relevanten Einflussfaktor auf das familiäre Copinggeschehen dar.

1.4 Relationen der verwendeten Verantwortungstypen

Nachdem nun deutlich gemacht worden ist, welche zwei Typen von Verantwortung in dieser Arbeit beleuchtet werden, sollte noch auf die Relationen der jeweiligen Verantwortung eingegangen werden. In der Literatur, die sich mit der formalen Struktur des Begriffs auseinandersetzt, gehört es „mittlerweile [sicherlich] zum etablierten Kern des Verantwortungsdiskurses

und der Verantwortungsforschung“ (Loh, 2017, 35), dass unterschiedliche Autor_innen den Begriff als *relational* ausweisen. Bezüglich der Anzahl dieser Relationen herrscht allerdings keine Einigkeit. Bayertz nennt als Mindestanzahl drei Relationen (Subjekt – Objekt – System von Bewertungsmaßstäben), verweist aber selbst auf alternative Differenzierungen (vgl. Bayertz 1995, 15f). In dieser Arbeit wird eine Anpassung an die fünf Begriffsrelationen vorgenommen, die Sombetzki definiert (vgl. Sombetzki, 2014, 63ff):

- Subjekt der Verantwortung
- Objekt der Verantwortung
- Instanz der Verantwortung
- Adressat der Verantwortung
- Normative Kriterien.

Sombetzki vertritt die These, dass nur dann sinnvoll vom Verantwortungsbegriff Gebrauch gemacht werden kann, wenn die einzelnen Relationselemente für das jeweilige Anliegen voll definiert sind (Sombetzki, 2014, 14).

Bezüglich der Relationen der zu bearbeitenden Verantwortungstypen ergibt sich in Anlehnung an die Struktur Sombetzkis für das Vorgehen in dieser Arbeit folgende Übersicht (Tabelle 1):

Tabelle 1: Verantwortungsrelationen dieser Arbeit

Verantwortungsrelation	Elternverantwortung (Rollen- und Aufgabenver- antwortung)	Verantwortung des Umfeldes universal-moralische Verant- wortung
Subjekt	Eltern	Kontextmitglieder aller (perso- nell besetzten ⁴) Kontextsphä- ren
Objekt	Kind	Handlungen und Handlungs- folgen ⁵ als Einflussfaktoren auf die Bedingungen, unter denen Eltern ihre Verantwortung erfül- len
Instanz	Gesetz, Gewissen ⁶	Gesetz, Gewissen
Adressat	Kind	Familie mit beeinträchtigtem Kind im Speziellen, Menschen mit Beeinträchtigung im Allge- meinen
Normative Kriterien	Kindeswohl, an Elternrolle ge- bundene Pflichten	Menschenwürde, Solidarität, Achtsamkeit, Mitmenschlichkeit

Nach Danner (2010, 20) und Lenk (2017, 60) ist einem Reden über Verantwortung immer auch ein gewisser Appell inhärent. Gerade der Versuch, eine angekündigte Verantwortungs-skizze hinsichtlich eines Umgangs mit ‚Behinderung‘ zu erstellen, die über den familiären Rahmen hinausgeht und das Umfeld mit in den Fokus rückt, verfolgt die Absicht, auch Un-terstützungsmöglichkeiten zu verdeutlichen. Bei dem vorliegenden Verständnis der Zielgrup-pe als kontextdeterminiertes System, das sich der Aufgabe gegenübergestellt sieht, einen langfristigen familiären Umgang mit der Beeinträchtigung ihres Kindes zu etablieren, muss es um das Sichtbarmachen einer soeben konturierten universal-moralischen Verantwortung des Umfeldes gehen. Eine soziale Ausgestaltung dieser Verantwortung, die sich an oben genannten normativen Kriterien orientiert, könnte die Lebensbedingungen betroffener Kinder und ihrer Familien verbessern, indem durch sie ein positiverer Rahmen für das familiäre Co-pinggeschehen zur Verfügung gestellt werden würde.

⁴ Mit Sombetzki ist an dieser Stelle darauf hinzuweisen, dass unter Berücksichtigung der Voraussetzungen zur Verantwortungsübernahme nur autonome Personen – nicht aber Gegenstände oder Tiere oder gar Zustände infrage kommen (vgl. Sombetzki, 2014, 65ff). Mit dem hier zugrunde gelegten Umweltfaktorenkonzept (vgl. Kapi-tel 2.2.2, 3.6.3) muss deshalb an dieser Stelle die Einschränkung der „personell besetzten“ Kontextsphären⁴ gemacht werden, da sich einige Umweltfaktoren auch aus nicht-menschlichen Facetten zusammensetzen (z.B. Produkte und Technologien, natürliche und vom Menschen veränderte Umwelt, ...).

⁵ Nach Sombetzki stellen Handlungen und Handlungsfolgen die entscheidenden Inhalte der Objektklassifikatio-nen von Verantwortung dar (vgl. Sombetzki, 2014, 97ff).

⁶ Im engeren Sinne müsste hier eigentlich die eigene Person als Instanz angegeben werden, da die notwendige Bedingung der autonomen Person (s.o.) auch in dieser Relation zum Tragen kommt. Innerhalb des Verantwor-tungsdiskurses hat sich diesbezüglich allerdings die metaphorische Verwendung der Verantwortung vor dem eigenen Gewissen durchgesetzt (vgl. Sombetzki, 2014, 107).

Die Vorgehensweise in der Arbeit zur Thematisierung sowie inhaltlichen Füllung dieser Verantwortungsperspektive, deren begriffliche Konturen nun offengelegt worden sind, untergliedert sich in mehrere Schritte. Dabei wird auch die eingangs erwähnte Verbindungsfunktion des Verantwortungskonstrukts zwischen den einzelnen Teilen der Arbeit sichtbar.

- Die Verantwortungsfacetten einer Elternschaft eines Kindes mit Beeinträchtigungen werden transparent gemacht und als gemeinsames, verbindendes Merkmal unterschiedlicher Familien hergeleitet (Kapitel 2.2).
- Die inhaltliche Komplexität dieser Facetten wird analysiert. Dabei werden vor allem die sozialen Einflussfaktoren dieser Verantwortungsfacetten identifiziert (Kapitel 2.3).
- Diese Analyse der Komplexität des Alltags sowie der darin immanenten Copingbemühungen und -bedingungen der Zielgruppe stellt die Grundlage für die Entwicklung eines wissenschaftlichen Modells im Sinne eines sensibilisierenden Konzeptes dar, das die Thematik des Umgangs mit ‚Behinderung‘ in ihrer Komplexität angemessener repräsentiert, als dies in bisherigen Ansätzen der Fall gewesen ist. (Kapitel 2.4).
- Dazu ist ein Modell erforderlich, das die familiäre Auseinandersetzungsthematik mit ‚Behinderung‘ als kontextdeterminiertes Geschehen ausweist. Indem es den Forschungsfokus der Kontextsensibilität in seiner Variablenstruktur zentralisiert, dient es dazu, eben diesen Fokus in einem Analyseprozess strukturell sicherzustellen. Entsprechend gelten die analysierten Aspekte als Leitprinzipien und Qualitätskriterien für die Modellentwicklung (Teil 3).
- Indem das entwickelte kontextsensible Modell auch Einfluss auf die Anlage der Studie nimmt (Teil 4) und die Auswertung der Interviewergebnisse wiederum den Aspekt der Verantwortung fokussiert (Teil 5), sind diese Analyseschwerpunkte auch im Umgang mit dem empirischen Material präsent und strukturieren den Prozess des Erkenntnisgewinns. Die Verantwortungsthematik fungiert dementsprechend als kanalisierende Hintergrundfolie für die empirische Exemplifizierung des Modells sowie die sich anschließende Plausibilitätsprüfung.

Teil 2:
Verantwortungsphänomene im alltagsim-
manenten Coping von Familien mit beein-
trächtigten Kindern

2.1 Prozessleitende Fragen des zweiten Teils

Im zweiten Teil wird eine Auseinandersetzung mit der Zielgruppe Familien mit beeinträchtigten Kindern angestrebt, da der leitende Analysefokus dieser Arbeit auf Annahmen zu ihren überindividuellen Gemeinsamkeiten basiert. Somit wird der thematische Zuschnitt auf das Verantwortungskonstrukt sowie die damit verbundene Notwendigkeit einer kontextsensiblen Herangehensweise hergeleitet und begründet. Unter diesem Fokus wird der Alltag der Zielgruppe mit Blick auf darin eingebettete Copingprozesse untersucht und der diesbezügliche Forschungsstand (neu) aufbereitet. Prozessleitende Fragestellungen sind dabei:

- ❖ Welche zentralen Bestandteile hat das alltagsimmanente Copinggeschehen⁷ der Familien?
- ❖ Welche Rolle spielt dabei der Aspekt der Verantwortung?
- ❖ Wo im Alltag begegnen den Familien Verantwortungsphänomene und was haben sie mit Coping zu tun?
- ❖ Welche Rolle spielt der Kontext der Familien?
- ❖ *Welche Konsequenzen haben die erlangten Erkenntnisse für eine ausstehende Analyse? (Reflexionsklammer für ausstehende Analyse und Modellentwicklung)⁸*

2.2 Zielgruppenverständnis: Verantwortungsphänomene im Alltag von Familien mit beeinträchtigten Kindern

Eine Familie mit einem beeinträchtigten Kind ist nicht automatisch eine dysfunktionale, eine behinderte oder eine Sonder-Familie. Diese Sichtweise erscheint seit ungefähr Mitte der 1990er Jahre im Fachdiskurs etabliert (vgl. Dyson, 1991, 627; Krause, 1997, 86; Müller, Hornig & Retzlaff, 2007, 3; Thurmair, 1990, 53; Weiß, 2010, 245). Der Weg zur Anerkennung dieser Feststellung führte über eine ausgiebige Auseinandersetzung mit Stress, Belastungen und Krisen, die der Beeinträchtigung des Kindes in einem automatischen Kausalschluss – quasi als Komorbiditäten der begleitenden Familie – attribuiert wurden. Vor allem Erfahrungsberichte betroffener Eltern, die den Mehrwert ihres Lebens mit ihrem Kind, ihren Lernprozess und als positiv erlebten verschobenen Wertehorizont eindrucksvoll unter Beweis gestellt haben (z.B. Carbonetti & Carbonetti, 2001; Christ, 1995; Gaderer, 1999; Müller-Zurek, 1999; Pollmächer & Holthaus, 2005;), aber auch wissenschaftliche Studien, die den Blick weg von rein pathologisierenden Fragestellungen hin zur wertschätzenden Frage nach

⁷ Diese Begrifflichkeit wird eingeführt, um zu verdeutlichen, dass Copingprozesse als verflochten mit dem Alltag der Zielgruppe angenommen werden – im Copinggeschehen also komplexe Wechselwirkungsprozesse und Einflussfaktoren aus der Verwobenheit zwischen Familie und ihren alltäglichen Kontexten zu berücksichtigen sind.

⁸ Mit den eingefügten und optisch hervorgehobenen Reflexionsklammern in den prozessleitenden Fragen sollen Zusammenhänge, Anknüpfungspunkte und Rückkoppelungsversuche der einzelnen Teile der Arbeit transparent gemacht werden.

den Kompetenzen und Zugewinnen gelenkt haben, die Familien mit einem beeinträchtigten Kind ein zufriedenstellendes Leben bilanzieren lassen (z.B. Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983; Green, 2007; Retzlaff, 2007; Ziemen, 2002), haben zu dieser Akzentverschiebung beigetragen.

Ebenfalls empirisch widerlegt scheint, dass diese Familien einen inhaltlich ähnlich ablaufenden Reaktions- und Handlungsmechanismus auf die diagnostische Mitteilung, ihr Kind habe eine Beeinträchtigung, zeigen. Die Empirie zeigt deutlich, dass es eine große Varianz an sogenannten ‚Bewältigungs‘strategien und Umgangsformen gibt (vgl. Hinze, 1999, 211; Krause, 1997, 120; Sarimski, Hintermair & Lang, 2013, 22), die ihrerseits von zahlreichen Mediatorvariablen wie z.B. materiellen, sozialen und kulturellen Ressourcen (vgl. Weiß, 2010, 252ff) sowie individuellen Lebenslagen (vgl. Büker, 2008, 285) abhängen: "In short, my personal experience is much more nuanced and complex than the current body of literature would suggest." (Green 2007, 152) Von einer homogenen Bevölkerungsgruppe kann hier demnach keine Rede sein (vgl. Dittmann, 2000, 242; Müller-Zurek, 2008, 167). Das im Einzelfall mit der funktionalen Einschränkung des Kindes einhergehende Ausmaß zur erforderlichen Anpassung der Lebenssituation ist zum einen so vielfältig, zum anderen sind die familiären und kontextuellen Strukturen, auf die das ‚Ereignis‘ trifft, so facettenreich und verschieden, dass das Merkmal ‚beeinträchtigtes Kind‘ keineswegs dem alles bestimmenden „Familienmerkmal entsprechen [muss], das die einzelne Familie in einer möglichen Selbstbeschreibung als vorrangig bezeichnen würde.“ (Eckert, 2008a, 5)

Die Befragten haben mehrheitlich nicht das Selbstbild, Eltern eines behinderten Kindes zu sein. Die Klassifikationskategorie Behinderung ist zwar eine wohlbekanntere Referenzkategorie, jedoch wird sie in Bezug auf die Beschreibung der eigenen Situation sowie der damit assoziierten Schwierigkeiten als nur bedingt tauglich angesehen. (Dorrance, 2011, 237)

Das Merkmal ‚Behinderung des Kindes‘ dominiert bei diesen Begegnungen. [...] Eltern werden gerade im Prozess der Neufindung ihrer Elternrolle immer wieder auf das ‚Problem‘ Behinderung und auf ihre Sonderrolle verwiesen, [...]. (Engelbert, 2011, 4)

Folgerichtig ist es wenig zielführend, die Familien ausschließlich anhand dieses ‚gemeinsamen Merkmals‘ zu kategorisieren. Zu groß wäre die Gefahr, ihnen pauschale Interventionen auf ebenso pauschal antizipierte Bedarfslagen anzubieten (vgl. Hintermair, 2007, 28; Rerrich 2014, 311f), die die Individualität einer jeden Familie negieren würde. Genauso wenig wie es DIE Familie mit einem beeinträchtigten Kind gibt, gibt es DEN Umgang mit der Gewissheit, dass das eigene Kind eine bleibende Beeinträchtigung hat.

Wenn es also nicht die Beeinträchtigung an sich oder homogene Folgen daraus sind, so bleibt die Frage, ob es dennoch Erfahrungswerte, Alltagsphänomene oder Situationen gibt, die diese unterschiedlichen Familien in ihren mannigfachen Lebenswirklichkeiten eben doch in gewisser Weise miteinander verbinden und die als solche auch Bestandteile eines abzu-

bildenden Copingsettings darstellen. Würde man keine gemeinsame Schnittmenge finden, erübrigte sich auch die in dieser Arbeit gestellte Frage, genau für diese Zielgruppe ein Modell zu entwickeln, das die Lebenssituation nach der Diagnosemitteilung aufgreift und einzelne Schlüsselpunkte und -variablen darin miteinander in Beziehung setzt. Es muss zumindest ein geteilter Erfahrungshorizont existieren, der den Kontext individuell unterschiedlicher Reaktionen bildet, in dem jede Familie für sich einen Umgang mit einer bis dato zumeist völlig unbekanntem Situation austariert.

Abhängig von der fachlichen Herkunft oder dem gewählten theoretischen Hintergrund ließen sich unterschiedliche Zuschnitte formulieren, unter denen die Situation der Familien analysiert werden könnte. Bei der Durchsicht der Literatur tauchen einige Hinweise auf, dass es das Konstrukt der **Verantwortung** sein könnte, in dem sich viele Erfahrungen der Familien auch überindividuell verdichten und das somit als gewinnbringende Analysemaske fungieren könnte. Dabei fällt auf, dass zwar keine Literaturquelle den Verantwortungsfokus explizit als Metaebene zugrunde legt und seine gesamte Analyse darauf ausrichtet. Dennoch finden sich vereinzelt gewichtige Hinweise darauf, dass „das Primat elterlicher Verantwortlichkeit, [das] als das ausschlaggebende Merkmal der Elternrolle und vielleicht in besonderem Maße der Rolle von Eltern behinderter Kinder betrachtet werden muß.“ (Engelbert, 1999, 157f)

Hier sind vor allem Arbeiten von Engelbert, Jonas, Pieper, Ray und Weiß hervorzuheben, die mit ihren Standpunkten zur Situation der Familien diesen Fokus nahegelegt haben. Bei einer Gegenüberstellung der konkreten Textstellen, die auf das Primat der Verantwortung hinweisen, kristallisieren sich drei Kernannahmen zur weiteren Strukturierung heraus:

1. Verantwortung scheint ein verbindendes Element der Familien zu sein.

Sie streben nach Normalisierung der Familiensituation, erfahren aber Abweichung und Randständigkeit im Hilfesystem. Sie haben selbst Probleme, werden aber vor allem in ihrer Verantwortlichkeit für das Kind angesprochen. (Engelbert, 2003, 218)

Auch die starke Zurückhaltung der Eltern bei der Artikulation eigener Probleme oder die Selbstüberforderung z.B. bei der Pflege schwerstbehinderter Kinder ist vor dem Hintergrund von gesellschaftlich erwarteter und persönlich empfundener Verantwortlichkeit zu sehen. (Engelbert, 2002, 39)

Die Familien, insbesondere die Mütter, übernehmen wie selbstverständlich die ihnen vom Hilfesystem zugeschriebenen co-produktiven Aufgaben, weil sie sich der Verantwortung für die Sozialisation ihrer Kinder nicht entziehen möchten und auch nicht können. (Heckmann, 2004, 36)

2. Diese Verantwortung scheint durch eine besondere Binnenqualität über eine normale Elternverantwortung hinauszugehen.

„Natürlich haben alle Eltern die Verantwortung für das Leben ihres Kindes, aber bei mir ist es eben manchmal so konkret. Deswegen muss ich mich mit dieser besonderen Verantwortung abfinden.“ (Sarimski, 2012, 10)

Diese [= die Eltern, A.H.] sehen sich mit der Zuschreibung einer besonders prekären Form elterlicher Verantwortlichkeit konfrontiert: Sie allein sind für die Zukunftsperspekte ihres Kindes verantwortlich. (Pieper, 1993, 122)

Als mögliche Verbindungspunkte lassen sich gleichzeitig Themenbereiche benennen, mit denen die Familien sich häufig in einer größeren Intensität als andere Familien auseinandersetzen. (Eckert, 2014, 121)

Die Familien haben keine grundsätzlich anderen Probleme, es sind vielmehr die für das heutige Familienleben typischen Probleme, die für Familien von Kindern mit Behinderungen allerdings eine stärkere Ausprägung erhalten. (Engelbert, 2011, 5)

Charakteristisch für Familien mit behinderten Angehörigen ist somit einerseits die Kumulierung allgemeiner Probleme und andererseits die Unmöglichkeit, übliche Familienstrukturen zu leben. (Haack, 2002, 33)

The work required to raise a child with a chronic illness or disability is above and beyond that of raising a typical child. (Ray, 2002, 424)

Wurde in früheren Epochen – wie etwa im Altertum oder im Mittelalter – ein behindertes Kind als Zeichen des Wirkens höherer Mächte oder als Indiz für eine Bestrafung elterlicher Sünden betrachtet, so entstehen im Zuge der Rationalisierung neue Diskurse und neue Zurechnungen im Hinblick auf eine elterliche Verantwortung bei der Verursachung einer kindlichen Schädigung. (Pieper, 1993, 79)

3. Die Verantwortung von Eltern für ihr beeinträchtigtes Kind scheint privatisiert zu werden.

Die ‚in ihren Sozialbeziehungen ausgedünnte Kleinfamilie‘ steht angesichts ihrer Verantwortung für ein behindertes Kind einer Vielzahl von Zuweisungen gegenüber, deren inhaltliche Ausfüllung sie jedoch selbst ‚erfinden‘ und erarbeiten muß. (Pieper, 1993, 77)

Wenn aus Müttern behinderter Kinder ‚behinderte Mütter‘ werden, so ist dies primär als Auswirkung der privatisierten Mutterschaft zu verstehen. Es ist Folge davon, daß Frauen die alleinige Verantwortung für ihre Kinder und die daraus resultierende Arbeit mit allen Konsequenzen aufgebürdet wird und keine soziale Verantwortung, sondern lediglich soziale Kontrolle für Mutterschaft und Kindheit übernommen wird, so daß die Mütter nur geringe Chancen zur autonomen Entwicklung haben. (Jonas, 1990, 151)

[...] vielmehr ist im Zusammenhang mit wirtschaftlicher Krisenentwicklung und sozialpolitischen Krisenbewältigungsversuchen zu beobachten, dass – mehr oder weniger versteckt – immer höhere Leistungsanforderungen im finanziellen und psychosozialen Bereich an die Familie, an ihre Selbststeuerungs- und Selbsthilfekraft gerichtet werden. [...] Das Lebensrisiko Behinderung mit allen Folgewirkungen wird ‚privatisiert‘, d.h. die Verantwortlichkeit für die Lebenssituation wird ungeachtet der damit verbundenen Mehrbelastungen – scheinbar selbstverständlich – der Familie/ Lebensgemeinschaft zugemutet. (Haack, 2002, 33f)

Daraus lässt sich eine vorläufige These zur Zielgruppe ableiten, die diese Hinweise beinhaltet. Diese These wird sich auch auf den weiteren theoretischen, methodischen und empirischen Zuschnitt des Themas ‚familiäre Auseinandersetzung mit ‚Behinderung‘‘ auswirken:

*Der gemeinsame Erfahrungshorizont der einzelnen Familien liegt weniger im Phänomen der kindlichen Beeinträchtigung an sich, sondern in einem Spannungsfeld, in dem verschiedene, zum Teil auch exklusive Anforderungen, **kumulativ** gehandhabt werden müssen. Das Hyperonym, unter dem eine derartige Anhäufung, aber vor allem qualitativ zu denkende Zuspitzung hergeleitet und subsumiert werden kann, ist das Phänomen der **Verantwortung**. Dieses intensiviert sich in Familien mit beeinträchtigten Kindern zu einer **kumulierten Verantwortung** mit z.T. prekären Ausprägungen und kann sich dadurch behindernd auf das Kind und seine Familie auswirken.*

ZUSAMMENHANG MIT ‚COPING‘

Diese kumulierenden Verantwortungsphänomene sind als fester Bestandteil des Alltags der Zielgruppe anzunehmen und wirken als diese auch in dort eingebettete Copingprozesse hinein. Sie bringen zusätzliche Stressoren mit sich, auf die mit dem Gesamtsystem Familie reagiert werden muss.

Familien mit einem behinderten oder chronisch erkrankten Familienmitglied stellen hierbei eine besonders vulnerable Gruppe dar, die häufig Erfahrungen von Stigmatisierungen und sozialer Ausgrenzung ausgesetzt ist, oftmals im Gesundheits- und Versorgungssystem Benachteiligungen oder unzureichende Unterstützung erfährt, zusätzliche finanzielle Belastungen zu tragen hat und mit vielfältigen Barrieren zur gesellschaftlichen Teilhabe konfrontiert ist (Teilhabebericht 2013). Dies wirkt sich auf die Binnenstruktur des Familiensystems und jedes ihrer Mitglieder aus: zusätzlich zur persönlichen Auseinandersetzung mit der Sorge um das betroffene Familienmitglied, der Suche nach einer sinnhaften Einordnung der neuen und besonderen Lebenssituation in die Lebens- und Zukunftsgestaltung der Familie, den erforderlichen Umstellungen des Familienalltags, der individuellen Bilanzierung von Verlust- und Verzichtserfahrungen usw. kommt die Auseinandersetzung mit dem Angewiesensein auf professionelle Hilfen und damit einhergehenden Abhängigkeiten und Bedrohungen der familiären Autonomie hinzu. (von Kardorff & Ohlbrecht, 2014, 14)

Da bei all diesen Verantwortungsphänomenen Zuschreibungen, Erwartungen und Reaktionen des **Kontextes** eine große Rolle spielen, ist es von Bedeutung, dessen Rolle im Auseinandersetzungsprozess der Familien zu fokussieren und ein kontextsensibles Analyseschema zugrunde zu legen.

Was aber sollte eine Analyse unter dem Fokus der Verantwortung an Mehrwert in den bereits recht gesättigt wirkenden Fachdiskurs einbringen? Ein veränderter Blickwinkel vom pathologisierenden Master Status (vgl. Cloerkes, 2007, 136; Finger, 2000, 26) ‚Schicksal behindertes Kind‘ hin zum Fokus ‚Verantwortung‘ trägt den besonderen Anstrengungen der Familien Rechnung und rückt sie aus ihrer marginalisierten Position mehr in den Blickwinkel der Wertschätzung und des Respekts.

Was Eltern und Familien, im Ganzen gesehen, in der Betreuung, Pflege, Sozialisation und Erziehung ihrer behinderten Kinder tagtäglich leisten, zeugt von einem beeindruckenden binnenfamiliären solidarischen Engagement und stellt einen Löwenanteil innerhalb der praktizierten gesamtgesellschaftlichen Verantwortung für heranwachsende Menschen mit Behinderung dar. (Weiß, 2010, 263)

Wenn es also im weiteren Verlauf um die Konkretisierung von Verantwortungsphänomenen im Alltag der Familien gehen wird, sind diese Schilderungen nicht im Sinne einer Auflistung von Belastungen zu verstehen, die sich als Konsequenz aus der Geburt des Kindes mit Beeinträchtigungen ergeben, sondern als Analyse der Leistungsfacetten, die die Familien in ihrem anspruchsvollen Alltag zu erbringen imstande sind. Da die ‚Quelle‘ dieser (zusätzlichen) Anforderungen nicht mehr ‚im‘ Kind zu verorten ist, sondern in dieser Herangehensweise vor allem von familiären Kontexten her gedacht wird, wird gleichzeitig der Blick darauf gelenkt, welche Möglichkeiten einer externen Unterstützung den Familien in ihrer Verantwortungsübernahme für den Umgang mit ‚Behinderung‘ im Umkehrschluss eigentlich zuteilwerden müssten. Möglichkeiten einer sozialen Mitverantwortung im familiären Copingprozess, die als universal-moralische Verantwortung beschrieben werden kann (vgl. Kapitel 1.3), werden skizziert, statt den Prozess auf eine rein familiäre Aufgabe zu reduzieren.

Was wir [...] sehen, ist, dass ein mehrfachbehindertes Kind zweifelsohne erhöhte Anforderungen an die Eltern in vieler Hinsicht stellt, dass aber gleichzeitig die Situation deshalb vor allem so herausfordernd erlebt wird, weil die Last vorwiegend auf den Schultern der Eltern liegt und Reaktionen von außen in vieler Hinsicht die Destruktion des Alltäglichen verstärken und verlängern. Es ist also zu einem beträchtlichen Teil die kontextuelle Verortung des Phänomens Behinderung in den konkreten biografischen Erfahrungen der Eltern und den Einstellungen, Haltungen und Verhaltensweisen der Menschen und Institutionen, mit denen sie zu tun haben, die bestimmt, in welchem Ausmaß und welcher Intensität der Alltag der Familien aus den Fugen gerät und wie leicht oder mühevoll die Rekonstruktion des Alltags gelingen kann. (Hintermair, 2007, 24)

Diese kontextsensible Herangehensweise an die Zielgruppe soll dazu beitragen, die Komplexität ihrer alltagsimmanenten Copingprozesse vor dem Hintergrund des Verantwortungskonstruktes zu spezifizieren und dabei gerade soziale und gesellschaftlich bedingte Erwartungs- und Zuschreibungsphänomene in den Blick zu nehmen. Im Teil 3 der Arbeit werden diese Ergebnisse als Grundlage für eine entsprechende Modellierung des Copinggeschehens genutzt, bevor dieses dann im empirischen Teil exemplarisch illustriert wird.

2.2.1 Ebenen einer kumulierten Verantwortung

Die kumulierenden Anforderungen als Facetten eines komplexen Copingsettings zu illustrieren und in eine Struktur zu bringen, ist Ziel des aktuellen sowie des folgenden Kapitels. Dazu wird der Forschungsstand zum Anwendungsfeld des noch zu entwickelnden kontextsensiblen Copingmodells in diesem sowie dem folgenden Kapitel analog zur hier vertretenen These (vgl. Kapitel 2.2) strukturiert, analysiert und aufbereitet. Dies geschieht anhand aktueller Studienlage sowie der Einordnung etablierter wissenschaftlicher Erkenntnisse zur Lebenssituation des Zusammenlebens mit einem beeinträchtigten Kind. Hinsichtlich der Erscheinungsjahre der Literatur lässt sich erkennen, dass hier eine große Zeitspanne aufbereitet worden

ist. Auch in bereits älteren Quellen finden sich wichtige Aussagen zum Thema Verantwortung, die bislang allerdings nicht vor einem derartigen Zuschnitt zusammengetragen und von dieser Metaebene aus gedeutet worden sind. Darüber hinaus fällt bei einer Literaturanalyse auf, dass viele Werke aus den 1980er und 1990er Jahren nichts an ihrer Aussagekraft eingebüßt zu haben scheinen, werden sie doch auch in aktueller Literatur noch als Hauptbezugsquellen angeführt⁹.

Bei der Frage nach der Funktion dieser Literatur im eigenen Argumentationsvorgehen ist hervorzuheben, dass sich die zugrunde gelegte Literatur aus zwei Quellen speist und als solche jeweils gewichtige, aber durchaus unterscheidungswürdige Beiträge zum Diskurs über die Verantwortungsphänomene im Alltag von Familien leistet. Zum einen handelt es sich dabei um Aussagen betroffener Familien selbst, die in Erfahrungsberichten oder als Zitate in empirischen Studien referiert werden und insofern lebensweltnahe retrospektive Interpretationen einer eigenen Geschichte repräsentieren, die die Thematik vor allem in ihrer Tiefe behandeln. Zum anderen handelt es sich um wissenschaftlich bereits zu bestimmten Themen zugeschnittene und unter einem bestimmten theoretischen oder professionsabhängigen Tenor zusammengefasste Herleitungen von Fachpersonen (vgl. dazu auch den von Lüscher (1997) definierten Begriff der „Familienrhetorik“). Diese prägen den Diskurs über Familien u.a. in ihrer Breite, indem sie als wissenschaftlich anerkannte Analyseergebnisse multipliziert werden und so implizit immer auch ein Meinungsbild zur Herangehensweise an den Forschungsgegenstand ‚Familien mit beeinträchtigten Kindern‘ erzeugen. Beide Zugänge lassen analytische Schlussfolgerungen hinsichtlich der These zur kumulierten Verantwortung in diesen Familien zu, indem sie den Blick auf Familien und ihre Anforderungen repräsentieren und diskursiv lenken, wie die Rhetorik darüber akzentuiert ist.

Dem Kapitel 2.3 wird innerhalb dieses Kapitels eine Graphik (Abbildung 3) vorangestellt, die die eingeführte These spezifiziert. Ihre Binnenstrukturierung in einzelne Verantwortungsfacetten unterschiedlicher Reichweite und Qualität ist das Ergebnis einer Auswertung von entsprechenden Hinweisen aus dem Fachdiskurs (vgl. Kapitel 2.2). Ihre Grobstruktur wird zunächst erläutert, um ein Bild von dem hier vertretenen Zielgruppenverständnis zu erhalten. Im nächsten Kapitel soll sodann eine inhaltliche Füllung der einzelnen Schichten der Graphik vorgenommen werden, die zu einer Analyse der Komplexität der Verantwortung als verbindendem Bestandteil der Lebenswelten – und damit auch gewichtigen Facetten des Auseinandersetzungssettings – der Familien beitragen soll. In der Auswertung der Studie (Teil 5)

⁹ Dies mag daran liegen, dass in aktuellen Studien häufig recht spezifische Fragestellungen verfolgt werden, während die Standardwerke der früheren Jahrgänge zentrale Aussagen zur Lebenssituation der Familien hervorgebracht haben, die in der Folge auch Theorien geprägt und dadurch einen überdauernden Charakter entwickelt haben.

wird diese Struktur erneut aufgegriffen und anhand eigener empirischer Ergebnisse exemplifiziert.

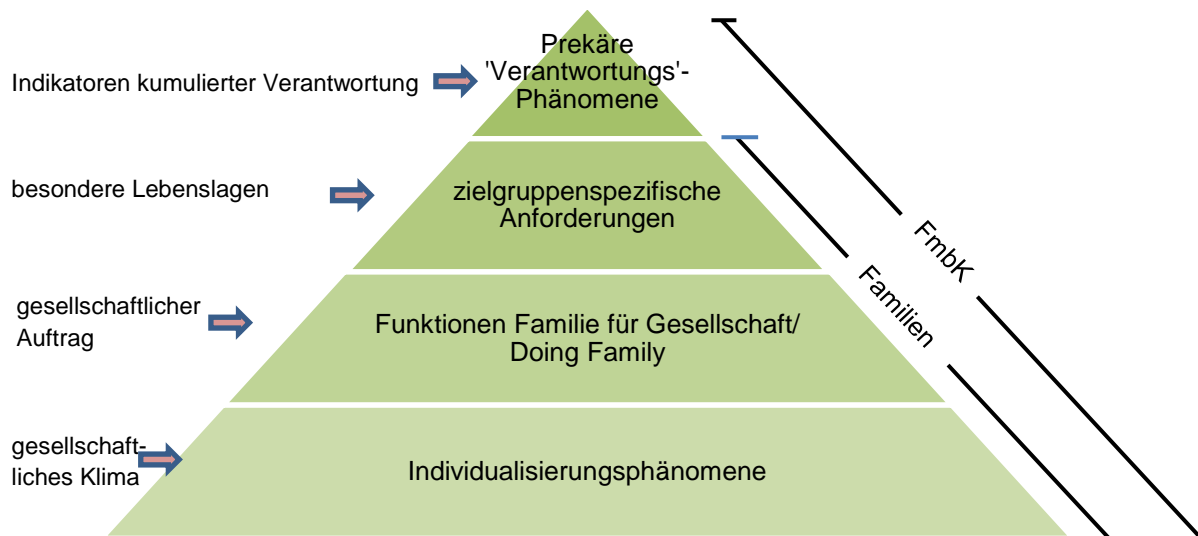


Abbildung 3: Strukturdreieck Facetten einer kumulierten Elternverantwortung

Die Basis der Anforderungen bildet ein *gesellschaftliches Klima*, in dem sich alle Familien zu den darin implizierten Verantwortungsphänomenen positionieren müssen. Dass Familien mit beeinträchtigten Kindern in erster Linie Familien sind und somit beeinträchtigungsunabhängige Anforderungen nicht nur deshalb abebben, weil ihrem Kind eine Diagnose attestiert worden ist (vgl. Gallimore, Bernheimer & Weisner, 1999, 58; Heckmann, 2004, 25), mutet als triviale Feststellung an, ist aber eine Erkenntnis, deren Anerkennung in der Realität der Familien häufig nach wie vor noch mit großem Kampf eingefordert werden muss: „Families with children with special needs face both the normal pressures and tensions of family life and, in addition, adjustment to the presence of the child with a disability.“ (Heiman, 2002, 161) Begreift man Familien mit beeinträchtigten Kindern also als das, was sie sind – nämlich Familien – ist evident, dass auch sie sich zunächst einmal in dem Klima einer „Multioptiongesellschaft“ (Gross, 1994) zurechtfinden müssen. Durch vielgestaltige **Individualisierungsphänomene** wird immer mehr persönliche Eigenverantwortung gefordert und daraus hervorgehende Prämissen wirken bis weit in den privaten Sozialisations- und Erziehungsalltag der Familien hinein. Durch diesen gesellschaftlichen und damit verbundenen kulturellen Wandel haben auch geforderte Facetten einer Elternverantwortung deutlich an Intensität und Normativität zugelegt (vgl. Dehne, 2017, 379ff).

Ausgehend von einem Familienverständnis, das Familie als „einen sozialen Sachverhalt mit Doppelcharakter“ (Schneider, 2008, 12) begreift, in dem Leistungen ‚nach innen und außen‘ ausgetauscht werden, muss geschlussfolgert werden, dass Familie und Gesellschaft als bidi-

rektionales Abhängigkeitsverhältnis gedacht werden müssen: „Gesellschaft findet nicht außerhalb von Familien statt, sondern Gesellschaft konstituiert sich in Familie und geht mitten durch diese hindurch.“ (Rerrich, 2014, 314) Für die Familien selbst bedeutet das also auf der Soll-Seite, ihrem *gesellschaftlichen Auftrag* nachzukommen und damit bestimmte **Funktionen** erfüllen zu müssen, die den Fortbestand der Gesellschaft sichern, von dem auch sie im Umkehrschluss wieder abhängig sind (vgl. Heckmann, 2004, 175).

Zusätzlich zu dem angedeuteten gesellschaftlichen Klima sowie dem gesellschaftlichen Auftrag, der an Familien gestellt wird, kommen je nach *besonderer Lebenslage*¹⁰, in der sich Familien befinden, Aufgaben hinzu, die in dieser Graphik als **zielgruppenspezifische Anforderungen** gekennzeichnet worden sind. Als zielgruppenspezifisch sollen hier die Anforderungen verstanden werden, die sich als Konsequenzen aus der jeweiligen Lebenslage der Zielgruppe ergeben. Im Falle von Familien mit einem beeinträchtigten Kind wären es demnach Konsequenzen und Notwendigkeiten, die auf den Umgang mit der Abweichung der Körperstrukturen oder -funktionen sowie damit zusammenhängende funktionelle Einschränkungen zurück zu führen sind (beispielsweise die Notwendigkeit, sich den Umgang mit beeinträchtigungsspezifischen Hilfsmitteln im Sinne von die Beeinträchtigung beeinflussenden Kontextfaktoren anzueignen) (vgl. dazu Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), 2005, 23ff). Es handelt sich bei diesen Anforderungen allerdings nicht um exklusive Bestandteile einer elterlichen Verantwortung, die sich nur in Familien zeigt, die ein beeinträchtigtes Kind haben¹¹. Sie sind zwar *quantitativ* von den Familien kumulativ zu den bisher angedeuteten Verantwortungsfacetten zu ‚bewältigen‘ (vgl. Engelbert, 2012, 96; Heckmann, 2004, 117), müssen inhaltlich – also qualitativ – jedoch noch keine Zuspitzung im Sinne einer prekären Lage oder einer Behinderung darstellen. Diese Anforderungen werden von vielen betroffenen Eltern als faktische Folge der Notwendigkeit einer Anpassung des familiären Alltags, als Modifikation von Umweltfaktoren zugunsten der Funktionsfähigkeit des Kindes, hingenommen und als diese mit einer großen Kompetenz und oft auch Selbstverständlichkeit organisiert.

Die Sorge für oder die Pflege von Familienangehörigen, seien es behinderte oder kranke Kinder, Partner oder die eigenen Eltern liegt im gesellschaftlichen Erwartungshorizont, der auch von den Familien im Rahmen intra- und intergenerationeller Solidarität überwiegend geteilt und auch faktisch wahrgenommen wird. (von Kardorff & Ohlbrecht 2014, 20)

¹⁰ Hier soll vor allem die reziproke „Mehrdimensionalität unterschiedlicher Lebensbereiche“ (Engels, 2008, 644) einer Person betont werden, die im Lebenslagenkonzept im Laufe seiner Entwicklung immer deutlicher akzentuiert worden ist (vgl. dazu als Primärliteratur Neurath, 1931, Weisser, 1978, Nahnsen, 1975 sowie als Überblick über die Begriffsgeschichte Beck & Greving, 2012, 24ff).

¹¹ Beispiele für aus anderen Lebenslagen resultierende zielgruppenspezifische Anforderungen wären z.B. die logistischen Herausforderungen und Kompromisserfordernisse einer Patchworkfamilie, die notwendig sind, um einen funktionierenden Familienzusammenhalt sicher zu stellen oder erforderliche Balanceleistungen zwischen unterschiedlichen Kulturen in Familien mit Migrationshintergrund.

Einige der zielgruppenspezifischen Anforderungen oder auch der Anforderungen aus den unteren beiden Schichten des Dreiecks hingegen können im Alltag von Familien mit beeinträchtigten Kindern zu **prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomenen** heranwachsen. Die dort einzuordnenden Phänomene haben gemeinsam, dass sie in ihren vielgestaltigen Erscheinungsformen häufig eher latent in den Alltag der Familien hineinwirken und den Eltern eine intensivierete, oft ambivalente ‚Verantwortung‘¹² für ihr Kind abverlangen, die ihnen aufgrund subtiler Wirkmechanismen wenig Spielraum zur Ausgestaltung und eigenen Positionierung lässt. Im subjektiven Empfinden der Betroffenen stellen sie eine *qualitativ* brisante Zuspitzung dar und müssen kumulativ zu den anderen Anforderungen gehandhabt werden: „Um wie viel schwieriger erst gestaltet sich der Alltag durch die sich aus der Behinderung ergebenden Anforderungen? Es handelt sich hier nicht um ein additives, sondern um ein potenziertes Problem, da die Interessen aller beteiligten Parteien austariert werden müssen.“ (Müller-Zurek, 2008, 167) Als solche beeinflussen sie auch massiv die jeweils erforderlichen Copinganstrengungen der Familie.

In dieser Arbeit werden Bestandteile des familiären Alltags als derartige prekäre ‚Verantwortungs‘-Phänomene gewertet, wenn sie dazu führen, Verantwortung für den Umgang mit ‚Behinderung‘ zu privatisieren und dabei eines der beiden folgenden Charakteristika aufweisen¹³:

Verantwortungsproblematik Form 1 (‚Instrumentalisierungsproblematik‘):

Instrumentalisierung für eine Übernahme von externen Aufgaben zum Umgang mit ‚Behinderung‘: Unter dem Deckmantel von Elternverantwortung und Elternliebe werden Familien für Formen der Verantwortungsübernahme instrumentalisiert, die eigentlich außerhalb ihres Aufgabenbereiches liegen sollten, da dafür andere gesellschaftliche Akteur_innen z.B. qua ihres Amtes vorgesehen sind. Diesen gelingt es jedoch unter diesem häufig subtilen Appell, ihre Möglichkeiten einer familienexternen Verantwortungsübernahme zu kaschieren oder an die Familien zurück zu delegieren. Die Eltern können sich dieser Verantwortungszuschreibung nur schwer entziehen, da diesbezügliche Suggestionen an der von ihnen verinnerlichten, stark emotional besetzten Norm der Verantworteten Elternschaft (vgl. Kapitel 2.3.1) ansetzen und somit auch ihre Pflichtgefühle massiv aktivieren. In diesem Kontext stehende Interaktionen gehen, wie zu zeigen sein wird, häufig mit begleitenden sozialen Grenzverletzungen einher.

¹² Mit den Anführungszeichen soll die begleitende Frage symbolisiert werden, ob mit diesen Zuschreibungen verbundene noch zu schildernde Dilemmata tatsächlich unter dem Hyperonym der Verantwortung gefasst werden dürfen oder ob dieser Begriff hier als Euphemismus funktionalisiert wird.

¹³ Um eine bessere Übersicht in der Arbeit zu gewährleisten, werden in den zugehörigen Unterkapiteln, in denen diese Phänomene situativ illustriert werden sollen, die Zugehörigkeit zur jeweiligen Form der Verantwortungsproblematik zusammenfassend mit einem impliziten Querverweis auf diese vorangestellte Unterscheidung versehen.

Verantwortungsproblematik Form 2 (,Euphemisierungsproblematik‘):

Euphemisierung von Fehldeutungen des Verantwortungsbegriffs: Der Begriff der Verantwortung wird inhaltlich derart ausgedehnt und mit dieser Ausweitung zusammenhängende Inhalte als Euphemismen verschleiert, dass sich in einer konsequenten Umsetzung prekäre Folgen für das Zusammenleben mit dem Kind ergeben würden. In der Logik dieser Handhabung des Verantwortungsbegriffes gelten Familien mit beeinträchtigten Kindern weitestgehend als Verursacher ihrer eigenen Lage.

Derartige Phänomene finden sich im vorgestellten Strukturdreieck (Abbildung 3) in der oberen Spitze und werden in dieser Arbeit als sogenannte *Indikatoren kumulierter Verantwortung* subsumiert. Sie werden als verbindende Erfahrungswerte von Familien mit beeinträchtigten Kindern – und damit als Antwort auf die eingangs gestellte Frage nach Gemeinsamkeiten der Zielgruppe sowie als Binnenfacetten der angeführten zentralen These – antizipiert und im weiteren Verlauf der Arbeit situativ zu belegen sein. Die Familien befinden sich, wie zu zeigen sein wird, angesichts derartiger (Alltags-)Erlebnisse in einer zugespitzten, ethisch grenzwertigen Situation, was durch die Spitze des Dreiecks symbolisiert werden soll¹⁴.

2.2.2 Exkurs: Transportierter Behinderungsbegriff

In dieser Arbeit wird ‚Behinderung‘ als relationales, situatives und damit kontextabhängiges Konstrukt statt eines klassifizierenden Merkmals im Sinne einer Eigenschaft des Kindes aufgefasst, das die Gemeinsamkeit ihrer Familien darstellt. Vielmehr, so findet es sich auch im verwendeten Strukturdreieck zur Beschreibung der Facetten einer kumulierten Elternverantwortung (Abbildung 3) wieder, entsteht eine Behinderung erst durch situative Phänomene, die in einem transaktionalen Wechselspiel zwischen den Voraussetzungen eines Kindes und „Merkmalen der materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Welt“ (DIMDI, 2005, 14) erzeugt werden und sich behindernd auf die Teilhabe des Kindes in seinen Lebensbereichen auswirken (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), 2013, 64).

Damit wird eine Anlehnung an das begriffliche Instrumentarium der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

¹⁴ In der Graphik (Abbildung 3) vermag zunächst verwundern, warum die Form eines Dreiecks gewählt worden ist und sich diese postulierten Gemeinsamkeiten im Feld mit der geringsten Dichte einordnen lassen, wenn doch ausgedrückt werden soll, dass sich die Aufgaben von Familien mit beeinträchtigten Kindern in einem von Komplexität geprägten Spannungsfeld anhäufen. Hier könnte an eine Darstellungsform gedacht werden, die sich nach oben hin ausweitet, verästelt oder quantitativ zunimmt. Was jedoch nach Ansicht der Autorin die besondere Situation der Elternverantwortung in den hier in den Blick genommenen Familien ausmacht, bezieht sich weniger auf die Quantität (auch diese ist zu verzeichnen, aber das ist nicht das eigentlich Prekäre an dieser Situation) denn auf die zugespitzte Qualität dieser Verantwortung – symbolisiert durch die Spitze des Dreiecks.

(2001) (deutsche Fassung: DIMDI, 2005) vorgenommen, deren postulierter Behinderungsbegriff durch negative Wechselbeziehungen zwischen bio-psycho-sozialen Bedingungen einer Person und relevanten Kontextfaktoren illustriert werden kann (Abbildung 4):

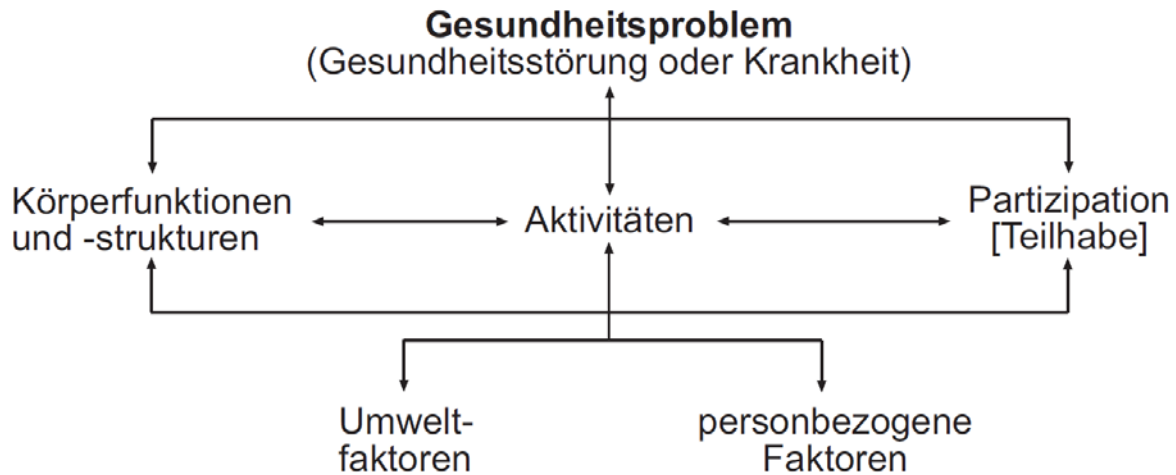


Abbildung 4: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF nach DIMDI (2005, 23)

Das Schaubild wurde abgedruckt mit freundlicher Erlaubnis der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Alle Rechte liegen bei der WHO.

Behindert wird ein Kind demnach nicht allein durch die Tatsache von Abweichungen seiner Körperfunktionen und/ oder –strukturen von einem Normalzustand sowie sich daraus ergebenden funktionalen Einschränkungen, sondern erst durch „behindernde Umwelten“ (vgl. Schäfers, 2009, 26), die sich benachteiligend auf seine Aktivitäten sowie seine gesellschaftliche Teilhabe auswirken und als diese auch das Befinden seiner Familie beeinflussen.

Demzufolge wird in der Arbeit eine Unterscheidung zwischen Beeinträchtigung und Behinderung vorgenommen: Wird von Beeinträchtigung gesprochen, ist die Schädigung der Körperfunktionen und/ oder –strukturen sowie eine daraus resultierende Leistungseinschränkung (z.B. Beeinträchtigung des Sehens, Sich Bewegens etc.) gemeint. Von Behinderung¹⁵ ist dann explizit die Rede, wenn sich diese Beeinträchtigung des Kindes in Wechselwirkung mit Kontextfaktoren dauerhaft negativ auf seine Aktivitäten und Teilhabe in relevanten Lebensbereichen auswirkt (vgl. dazu auch BMAS, 2013, 432). Zur Bezeichnung der Familien als Zielgruppe der Arbeit wird durchgängig der Begriff ‚Familien mit beeinträchtigten Kindern‘ genutzt, da eine Behinderung immer nur in Einzelfällen (abhängig von Situationen) zu überprüfen ist und somit kein konstitutives Merkmal einer Gruppe sein kann.

¹⁵ ‚Behinderung‘ wird in Anführungszeichen gesetzt, wenn damit ganz allgemein die Auseinandersetzung mit der komplexen Thematik gemeint ist.

Dieses Verständnis findet sich auch in dem postulierten Strukturdreieck (Abbildung 3) repräsentiert: Die Beeinträchtigung des Kindes ist nur eine Variable im Bedingungsgefüge für mögliche Behinderungen, die vor allem durch die Indikatoren kumulierter Verantwortung entstehen, ist aber nicht als linearkausale Ursache dafür anzusehen.

2.3 Die Komplexität des alltagsimmanenten Copings in Familien mit beeinträchtigten Kindern: Verantwortungsfacetten

2.3.1 Gesellschaftliches Klima: Individualisierungsphänomene

Zur Umzeichnung der Verantwortungsbasis, die sich in Familien als Grundlage für weitere, z.T. auch daraus resultierende Verantwortungsfacetten erweist, ist es notwendig, sich mit der Frage auseinander zu setzen, in welcher Gesellschaftsform Familien heutzutage leben und inwiefern sich aus dieser spezifischen Gesellschaftsdiagnostik auch Auswirkungen auf ein familiäres Verantwortungssetting ableiten lassen.

DIE INDIVIDUALISIERUNGSDEBATTE

Ohne den Diskurs über die aktuelle Gesellschaftsentwicklung aufgrund der Randständigkeit dieses Themas im Gesamtgerüst dieser Arbeit in all seinen Sphären darstellen zu können, wird für eine Skizze des gesellschaftlichen Klimas auf die Individualisierungsdebatte zurückgegriffen, die seit Mitte der 1980er Jahre durch Veröffentlichungen eines ihrer bekanntesten Vertreter, Ulrich Beck, erneut¹⁶ aufgeflammt und im Rahmen gesellschaftsdiagnostischer Darstellungen seitdem kaum wieder verebbt ist. Beschäftigt man sich auf der Grundlage seiner Publikationen mit der Individualisierung (vgl. Beck 1986, 1988, 1992, 1993, 1996, 1999; Beck & Beck-Gernsheim, 1990, 1994), kommt man nicht um zwei weitere zentrale Begriffe herum, die mit der Individualisierung in einer übergeordneten Beziehung zu sehen sind. Graphisch kann diese Beziehung (gewollt vereinfacht) wie folgt illustriert werden (Abbildung 5):

¹⁶ Bei der Proklamierung von Individualisierungsprozessen handelt es sich keineswegs um einen historisch völlig neuartigen Argumentationsstrang. Vielmehr knüpfen die hier anzuführenden Überlegungen Ulrich Beck's an gesellschaftstheoretische Denker wie Simmel, Weber oder Durkheim an (vgl. Junge, 1999, 110; Peuckert, 2012, 659). Beck selbst beansprucht für sich allerdings nicht diese exklusive Position, sondern räumt vielmehr ein, dass es sich bei der Individualisierung nicht um ein punktuelles Ereignis handelt, sondern um das Produkt eines langen historischen Prozesses mit unterschiedlichen Einsatzpunkten (vgl. Beck & Beck-Gernsheim, 1990, 18).

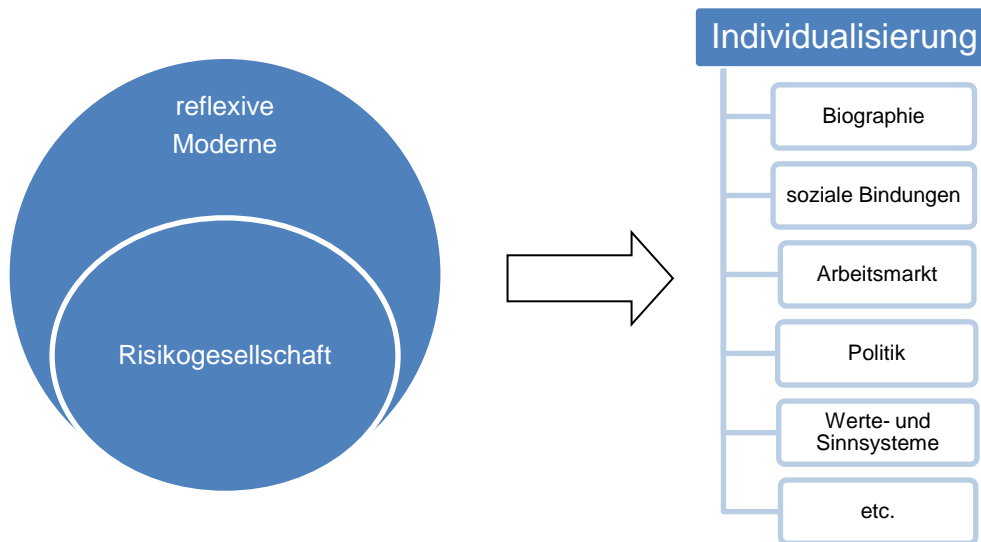


Abbildung 5: Begriffshierarchien Reflexive Moderne, Risikogesellschaft, Individualisierung

Seinen Begriff der *reflexiven Moderne* (vgl. z.B. Beck 1986, 1988, 1993, 1996, 1997) setzt Beck Überlegungen anderer Autor_innen, die die aktuelle Gesellschaftsform als „postmodern“ kategorisieren, entgegen. In einer Zugrundelegung dieser Debatte kann diese Bezeichnung sowie die sie stützenden Ansichten den „ausgeschlossenen Dritten“ (Beck 1988, 15) zwischen Moderne und Postmoderne markieren. Die Terminologie der Postmoderne hält Beck für ungenau und inhaltsleer (vgl. Schroer, 2004, 182), da seiner Ansicht nach die Moderne nicht überwunden ist (was das Präfix ‚post‘ suggerieren würde) und sich in eine genau davon abzugrenzende Form transformiert, sondern vielmehr „ihre verbrauchten Hüllen ab[streift], um eine andere gesellschaftliche Gestalt zum Vorschein zu bringen“ (Schroer, 2004, 183). Diese stellt sich durch den zu konstatierenden tiefgreifenden soziokulturellen Wandel zunehmend selbst infrage und erzeugt auf diese Weise einen „Bruch[es] *innerhalb* der Moderne [Hervorhebung im Original]“ (Beck, 1986, 13) bzw. führt zur „Modernisierung der Moderne“ (Gabriel, Herlth & Strohmeier, 1997, 16). In Gestalt der reflexiven Moderne setzt sich die Gesellschaft nun mit den Optionen und Prämissen kritisch auseinander, die sie selbst seit dem Ende der Industriegesellschaft hervorgebracht hat. Sie begegnet und konfrontiert sich somit gewissermaßen mit ‚sich selbst‘ (darauf zielt der erste Teil des Begriffspaares ab, vgl. Beck 1993, 38), indem bereits vollzogene Erneuerungen und deren Folgewirkungen Gegenstand erneuter Auf- und Ablösungsprozesse werden (vgl. Angiletta, 2002, 24; Baader, 2004, 17; Berger, 1996, 54). Diese führen schließlich dazu, dass ehemals etablierte Kategorien ihrerseits zunehmend an ihre Grenzen stoßen und demzufolge zur Disposition stehen: so stellen z.B. Schicht, Klasse, Familie, Nation etc. im heutigen Zeitalter keine alternativlosen Konzepte mehr dar (vgl. Schroer, 2000, 13), sondern werden zu vielen ihrer Einzel- oder Konkurrenzfacetten pluralisiert und dem Individuum gegenüber als eine Wahloption unter vielen vermarktet. Zur Pointierung dieser Begleiterscheinungen wird im Zusammen-

hang mit der Individualisierung auch häufig von einer „Multioptionsgesellschaft“ (Gross, 1994) gesprochen.

Während Becks Reflexive Moderne von einigen Autoren als nachgereicherter Theorierahmen für seine soziologische Zeitdiagnose der Risikogesellschaft betrachtet wird (vgl. Schroer, 2000, 32), stellt letztgenanntes Konzept seinerseits den theoretisch-empirischen Rahmen für die Individualisierungsthese bereit (vgl. Schroer, 2004, 187). Unter der *Risikogesellschaft* versteht Beck eine „[...] Entwicklungsphase der modernen Gesellschaft, in der die durch die Neuerungsdynamik hervorgerufenen sozialen, politischen, ökologischen und individuellen Risiken sich zunehmend den Kontroll- und Sicherungsinstitutionen der Industriegesellschaft entziehen.“ (Beck, 1993, 38) In dieser Definition wird einerseits der Bezug zum eben erläuterten Konzept deutlich sowie andererseits spezifiziert, was im Mittelpunkt aller diesbezüglichen Betrachtungen steht: die Selbstgefährdungspotentiale unserer Zivilisation (vgl. Beck, 1999, 51). Da selbst diese Risiken der reflexiven Modernisierung unterliegen, hat sich auch diese Kategorie modifiziert: Längst überschreiten die Risiken unserer Zeit die Kalkulier- und Kontrollmöglichkeiten des einzelnen (vgl. Schroer, 2004, 186) und nehmen durch ihre Nicht-Eingrenzbarkeit, ihre Unzurechenbarkeit sowie ihre Nicht-Kompensierbarkeit (vgl. Beck, 1993, 41) die Dimension globaler Gefahren an (vgl. Beck, 1986, 29; 1999, 59,). Auch im Hinblick auf ihre Wirkmechanismen sind sie einer Wandlung unterlaufen: Das Bewusstsein für ihr Gefährdungspotential liegt in der Zukunft (vgl. Rauschenbach, 1997, 43). Dass dieses steigende Risikobewusstsein der Bevölkerung (häufig unter Bezugnahme auf den Verantwortungsbegriff, der spätestens seit dieser Tendenz Konjunktur hat, vgl. Günther, 2002, 117) nicht nur für Vermarktungsstrategien instrumentalisiert wird (vgl. Flitner, 1997, 16), sondern sich auch bis in die kleinsten Bereiche des menschlichen Zusammenlebens ausweitet und auswirkt, wird noch zu zeigen sein (vgl. Klaes & Walthes, 2009).

Individualisierung bildet schließlich den beiden anderen abstrakteren Konzepten gegenüber ihr Pendant auf Subjektebene (vgl. Rauschenbach, 1997, 57) und wirkt von dort aus in die unterschiedlichsten Lebensbereiche hinein. Auf dem Grundgerüst der Individualisierungsthese werden Merkmale sozialer Mikroprozesse ins Visier genommen, indem der Bezug zwischen der individuellen Biographie eines Menschen und deren Außensteuerung fokussiert wird. Das Individuum gilt hier als entscheidender Motor von Vergesellschaftungsprozessen (vgl. Junge, 1999, 110).

Es ist herauszustellen, dass es sich bei Individualisierungsphänomenen niemals nur um auf freien Entscheidungen basierende Aktivitäten handelt, sondern ihre Facetten durch eine andauernde und sich ausbreitende *Ambivalenz* gekennzeichnet sind. Dieser Sachverhalt bildet das zentrale Moment dieser Theorierezeption (vgl. z.B. Honneth, 2002, 142; Huinink & Konietzka, 2007, 105; Mühling & Rupp, 2008, 82; Peuckert, 2012, 661; Schroer, 2000, 26ff

etc.). Die von verschiedenen Autor_innen mit unterschiedlichen Schlagwörtern und Paradoxa illustrierte Ambivalenz („Riskante Freiheiten“ bei Beck & Beck-Gernsheim, 1994, 32 oder „riskante Chancen“ bei Keupp, 1995, 150) besteht im Kern darin, dass sich die Möglichkeit zum eigenständigen Denken und Handeln in einen Zwang transformiert, alle sich ergebenden Chancen auch unbedingt nutzen zu *müssen*. So wird die ehemals angestrebte Freiheit zu einer „*Wahl unter Restriktionen* [Hervorhebung im Original]“ (Peuckert, 2012, 662). Gleichzeitig müssen die optionalen Möglichkeiten mit den neu auftretenden Kontrollmechanismen (z.B. Arbeitsmarkt, neue soziale Bindungen, Freizeit- und Konsummöglichkeiten etc.) arrangiert werden und zu jedem Zeitpunkt gleichzeitig individuums- als auch konkurrenzbezogen abgewogen werden (vgl. Gabriel et al., 1997, 18). Durch die Biographisierung jeglichen Handelns (vgl. Huinink & Konietzka, 2007, 106) soll das wichtige Ziel sichergestellt werden, aus der Masse herauszustechen (vgl. Abels, 2006, 169f). Unter diesen fragmentierten Umständen, für die es keine überlieferten Orientierungsmuster mehr gibt, auf die das Individuum zurückgreifen könnte, Identität herauszubilden, liegt im privaten Aufgabenkreis des Einzelnen und wird in der individualisierten Gesellschaftsform als *Pflicht* statt als Kür betrachtet (vgl. Keupp, 1999, 137).

Daraus resultierende Konsequenzen für eine familiäre Verantwortung für das Aufwachsen von Kindern lassen sich an dieser Stelle bereits erahnen. Doch auch der Begriff der Verantwortung selbst birgt unter dem Einfluss individualisierungstheoretischer Prämissen Konsequenzen für diesbezügliche Zuschreibungen in sich. Eine Gefahr zeigt sich dann, wenn der Begriff umgedeutet wird in eine Richtung, die seine Ursachen und Folgen privatisiert und somit eine Marginalisierung schnell als persönlich verantwortet in den Binnenbereich von Individuen verschiebt (*Euphemisierungsproblematik*).

INDIVIDUALISIERUNG UND VERANTWORTUNG

Individualisierungsprozesse haben innerhalb der Gesellschaftsstruktur dazu geführt, dass sich ganze Wert- und Sinnsysteme einer Wandlung unterzogen haben. Traditionelle Tugenden werden durch subjektbezogener Begriffe ersetzt. In den obersten Rängen dieser terminologischen Prämissen zirkuliert auch der inflationär gebrauchte Begriff der Verantwortung, der sich im Gewand der Individualisierung zu der Kategorie der *Eigenverantwortung* transformiert (vgl. dazu Günther, 2002, 118) und dort seine ganz eigene Dynamik und Bindungskraft entfacht (vgl. Beck, 1996, 47). Das Sprichwort „Jeder ist seines Glückes Schmied“ kann diesen Trend metaphorisch verdeutlichen (vgl. Mäder, 1998, 162): von einer Redensart aus dem Volksmund ist es zu einer Leitlinie ganzer Generationen herauf stilisiert worden. Dass der Begriff der Eigenverantwortung, der auf den ersten Blick positive Aspekte wie Autonomie und Unabhängigkeit impliziert, andererseits auch heikle Schattenseiten für bestimmte Sub-

gruppen in sich trägt, kann am deutlichsten anhand seiner neoliberalistischen Interpretation (vgl. dazu Witte, 2017, 675f; Urban, 2006, 16ff) aufgezeigt werden.

Das neoliberalistische Menschenbild gründet auf wirtschaftspolitischen Abwägungen (vgl. Klute, 2009, 2). Die in ihm verfochtene Marktradikalisierung bzw. „Verabsolutierung des Marktes“ (Beck, 1997, 26) führt zu einer Hierarchisierung der Menschen nach ihrem Nutzen für eben diesen. Dementsprechend besteht das neoliberalistische Verständnis von Gerechtigkeit darin, dass „[...] niemand daran gehindert wird, an Marktprozessen teilzunehmen“ (Ptak, 2008, 71). Neoliberalist_innen begreifen soziale Spannungen als Motor des Fortschritts und begrüßen aus dem Blickwinkel der Produktivität heraus soziale Ungleichheit sogar, indem sie sie in ihrem Argumentationsstrang als notwendig deklarieren (vgl. Ptak, 2008, 73). Aus erschwerten Lebenslagen resultierende, unverschuldete Schwierigkeiten einer Umsetzung dieses Leitwertes sind in ihrem Menschenbild nicht verankert, was zu ihrer Distanz zu Solidarität führt. In ihrer programmatischen Bekämpfung des Sozialstaates als „bürokratisch verkrustet, ineffizient und freiheitsgefährdend“ (Butterwegge, 2008, 136) werden unter dem Vorwand des neoliberalistischen Konzepts der „Standortsicherung“ demgegenüber unsoziale Praktiken verschleiert und zugunsten der Gesetze des Marktes instrumentalisiert. Der Ersatz „[...] gesellschaftliche[r] Steuerungsmechanismen sozialer Problemlagen“ (Beck, 2005, 3) durch Marktorientierung wirkt sich auch auf die wohlfahrtsstaatlichen Hilfen aus (vgl. Klute, 2009, 1; Zinn, 2006, 164) und führt zu einer besonders prekären Lebenslage von Menschen mit Beeinträchtigungen bzw. ihren Angehörigen. Diese spiegelt sich in einer Verkettung von Exklusionsrisiken (vgl. Beck, 2005, 4) wider: Menschen mit Beeinträchtigungen sowie ihre Familien müssen im aktuellen gesellschaftlichen Klima bereits genuin einer marginalisierten Bevölkerungsgruppe zugeordnet werden. Kumulativ dazu entziehen sie sich auch noch jeglichen gesellschaftlichen Anerkennungsschemata der heutigen Zeit (ebd.). Diese Kumulation von exklusionsfördernden Risikofaktoren ist im Zeitalter der Individualisierung aufgrund wachsender Anforderungen längst nicht mehr nur auf Bevölkerungsgruppen in Randpositionen beschränkt, entpuppt sich für diese jedoch als besonders einschneidend. Die neoliberalistische Deutung des Verantwortungsbegriffs als Eigenverantwortung hat sich im Zeitalter der Individualisierung auf subtile, schwer revidierbare Weise verbreitet (vgl. dazu Lösch, 2008, 223).

Wer in Armut und Not, wer im Zustand gesellschaftlicher Marginalisierung, verweigerter Anerkennung oder psychischer Deprivation lebt, wer keinen oder nur einen begrenzten Zugang zu den kulturellen Ressourcen seiner Gesellschaft hat, erlebt die Forderung nach mehr Eigenverantwortung ebenfalls als eine Form der Fremdbestimmung. (Günther, 2002, 121)

Wenn die durch das Individuum nicht verschuldete Ungleichheit der Verteilung und Verfügbarkeit von Ressourcen nicht mehr ausreichend kompensiert werden, ist das Prinzip der Eigenverantwortung kaum mehr als ein blanker Hohn. (Dederich, 2006, 5)

Unter dem Euphemismus wird der subjektivierte Verantwortungsbegriff soweit umgedeutet und ökonomisiert, dass in letzter Konsequenz sogar die Frage nach einer Verursachung von Lebenslagen sowie damit zusammenhängender Schuld und Zuständigkeit zu Lasten der Betroffenen beantwortet wird: „Abweichendes Verhalten wird nicht mehr durch seine gesellschaftlichen und psychischen Ursachen erklärt, sondern dem Einzelnen zur Verantwortung zugerechnet und als individuell verschuldet vorgeworfen.“ (Günther, 2002, 118)

Für Menschen mit Beeinträchtigungen (und ihre Familien) kann sich die Ambivalenz des Wertes der Eigenverantwortung sowie daran angrenzender Euphemismen (z.B. ‚Prävention‘, ‚Fürsorge‘) gerade in Verbindung mit dem technologischen Fortschritt zu einem besonders gefährlichen Konstrukt steigern (*Euphemisierungsproblematik*, vgl. auch Kapitel 2.2.1, 2.3.4).

Darüber hinaus können derartige Subjektivierungen von Verantwortung – darin liegt in Bezug auf eine angestrebte Skizze sozialer (Mit-)Verantwortung für den Umgang mit ‚Behinderung‘ die eigentliche Krux – jedoch auch dazu missbraucht werden, von der eigenen Untätigkeit abzulenken bzw. diese unter dem Vorwand einer Haltung des Nicht-Einmischen-Wollens zu legitimieren. Auf diese Weise werden Leitprinzipien wie Selbstbestimmung, Eigen- (oder Eltern-)Verantwortung, Familienarbeit, Empowerment, Bürgerengagement, Selbsthilfe oder Peer-Counseling (bewusst?) fehlinterpretiert und als Legitimation für das eigene Heraushalten genutzt. Dies gilt sowohl für einzelne Personen als auch für den gesamten Staat bzw. seine Politik.

Unter neoliberalem Vorzeichen einer um sich greifenden ‚Ökonomisierung des Sozialen‘ verbergen sich hinter der Empowerment-Strategie auch einschlägige Interessen einer Privatisierung sozialer Probleme, des Entzugs gesellschaftlicher Solidarität, der Abwälzung gesellschaftlicher Verpflichtungen zur Hilfe und Unterstützung an die betroffenen Individuen, ihre Familien oder privaten Netzwerke unter ideologischer Berufung auf die Prinzipien von Autonomie, Eigeninitiative und Selbstverantwortung. (Gröschke, 2010, 181)

Wo sich der Staat zurückzieht und die notwendigen Ressourcen zur eigenständigen Lebensbewältigung nicht zur Verfügung gestellt werden, seien sie materieller, personeller oder geistiger bzw. psychischer Natur, enthüllen sich die Schattenseiten und Gefahren des Prinzips der Selbstbestimmung und Eigenverantwortung. Der Mensch - mit und ohne Behinderung - bleibt sich selbst überlassen. (Dederich, 2006, 4)

In diese Richtung weist auch der in der Fachdisziplin der Sozialen Arbeit geführte Diskurs um den „*Aktivierenden Sozialstaat*“ (Böllert, 2010, 12) bzw. die „*Re-Familialisierung*“ von Verantwortung (vgl. Oelkers, 2012, 158). Böllert bezeichnet die Leistungen, die die Familienpolitik in den letzten Jahren hervorgebracht hat sowie die damit verbundene öffentliche Programmatik als Strategien, mittels derer Familien für die (z.B. kosteneinsparenden) Belange eines Sozialstaates instrumentalisiert werden (vgl. dazu auch Oelkers, 2012, 155), indem ihre eigenverantwortlichen Leistungen zur Erziehung, Bildung und gesellschaftlichen Integration kontrolliert und aktiviert werden (vgl. Böllert, 2010, 12). Sie beleuchtet den Ausbau von außerfamiliären Betreuungsinstitutionen, den Frühen Hilfen und damit verbundenen Famili-

enbildungsangeboten sowie familiären Frühwarnsystemen zum Kinderschutz unter den damit einhergehenden koproduzierenden Aufgaben vor allem der Mütter und sieht hierin eine gewollte Strategie zur Förderung eines Wohlfahrtsstaates, die unter dem Deckmantel der ‚Prävention‘ familienrhetorisch aufbereitet und glorifiziert wird (vgl. Böllert, 2010, 12f). Dies führt ihrer Ansicht nach dazu, dass „[...] Familien immer stärker dazu veranlasst werden sollen, soziale Risiken privatisiert zu bewältigen [...]“ (Böllert, 2010, 15), die diesbezügliche Verantwortung also re-familialisiert wird (vgl. Oelkers, 2011, 38). Als Beispiel für diese Re-Familialisierung von Verantwortung wird von einigen Autor_innen die Inanspruchnahme der Familie durch das Bildungssystem angeführt. Nave-Herz spricht diesbezüglich von einer „funktionalen Rückverlagerung“ (2014, 18), indem die Beschulung ihrer Kinder bei Eltern ein Engagement evoziert, das, so belegen es auch empirische Ergebnisse (vgl. Paseka, 2011, 115ff), ein hohes zeitliches Ausmaß im Alltag einnimmt und an die Funktion eines „Hilfslehrers“ erinnert (Wippermann, Merkle & Henry-Huthmacher, 2008, 13). Oelkers verweist im Zusammenhang mit der Re-Familialisierung darauf, dass die Möglichkeit, die gesellschaftlich geforderte Verantwortung auszuführen, von zahlreichen Ressourcen abhängt und nicht per se allen Familien möglich ist. Sie postuliert, dass einerseits der Staat von allen Familien diese Verantwortung pauschal verlangt, allerdings nur ausgewählte und nicht pluralisierte Familienformen implizit begünstigt – so also schon strukturell gesehen die unterschiedliche Ressourcenlage der Familien mit produziert, mit der Familien der Verantwortungsanforderung gegenüber stehen (vgl. Oelkers, 2012, 160).

INDIVIDUALISIERUNG UND FAMILIE

Unter diesen makrostrukturellen Bedingungen ändern sich auch die Umstände, in denen Familien leben. Individualisierungsprozesse werden auch für den Geltungsbereich binnenfamilialer Strukturen angenommen (vgl. Behringer, 2001, 157; von Kardorff & Ohlbrecht, 2014, 17). So ist beispielsweise die aktive Entscheidung zum Eingehen einer Elternschaft nur eine Option neben zahlreichen anderen, die für sich genommen genauso gute Gründe in sich bergen können, sich für sie zu entscheiden (z.B. Karriere, Konsum, vgl. Kaufmann, 1995, 216; Schneider, 2010a, 13). Gerade unter der aktuellen familienrhetorischen Darstellung in den Medien, aber auch im Fachdiskurs beteiligter Wissenschaftsdisziplinen, die z.T. den „Untergang der Familie“ (Peuckert, 2012, 11) postulieren (vgl. auch Tyrell 1988) oder empirisch erforschen und belegen, als wie erschöpft und gestresst sich Eltern aktuell empfinden (vgl. Lewicki & Greiner-Zwarg, 2015; Lutz, 2012; Wippermann et al., 2008; Ruckdeschel, 2015, 191f), wird deutlich, dass die Entscheidung für die ‚Option Elternschaft‘ als immer voraussetzungsvoller bewertet wird und subjektiv auch als Störfaktor der eigenen Biographie gesehen werden kann (vgl. Kopp & Richter, 2015, 391; Mühling & Rupp 2008, 88). Schneider sieht in dieser Wahl unter Optionen einen der kulturellen Gründe für niedrige Ge-

burtenziffern, die er als Ergänzung strukturellen Benachteiligungen an die Seite gestellt verstanden wissen möchte (vgl. Schneider, 2010b, 25). Er vertritt als zentralen Sachverhalt dieses kulturellen Wandels die These „Elternschaft ist in den letzten Jahrzehnten voraussetzungsvoller geworden und hat sich zu einer zunehmend schwieriger zu bewältigenden Gestaltungsaufgabe entwickelt.“ (Schneider, 2010b, 26) Diese These wird von zahllosen Autor_innen gestützt, die allesamt konstatieren, dass Ansprüche an Elternschaft und die darin eingeforderte Übernahme der Rollen- und Aufgabenverantwortung historisch ein bislang nie dagewesenes Ausmaß erreicht haben (vgl. Beck-Gernsheim, 1997, 110; Engelbert, Herlth, Mansel & Palentien, 2000, 7; Wippermann et al., 2008, 1; Kaufmann, 1995, 135; Meyer, 2002, 40; Nave-Herz, 2012, 35). Den dahinterstehenden epochalen Wandel machen die Autor_innen an verschiedenen, die Familie betreffenden Indikatoren fest. Exemplarisch für diese Indikatoren soll an dieser Stelle auf die Darlegungen von Nave-Herz zurückgegriffen werden. Sie sieht die Ursachen für die gestiegenen Erwartungen an familiäre Lebensformen in

- einer zunehmenden Kindzentrierung der Familie durch eine durchschnittlich sinkende Kinderzahl und fehlende Geschwistersettings sowie den Rückgang natürlicher Begegnungen zwischen Kindern in der Nachbarschaft
- einer Verinselung und Pädagogisierung von Kindheit und der damit zusammenhängenden ‚advokatorischen‘ Funktionen der Eltern
- veränderten Erziehungsmethoden
- mehr Unsicherheiten und Ambivalenzen in Elternrollen durch fehlendes Erfahrungswissen bezüglich Kindern
- gestiegenen Leistungsansprüchen anderer gesellschaftlicher Subsysteme, vor allem des Bildungssystems (vgl. Nave-Herz, 2012, 44ff)

Diese Indikatoren münden – gepaart mit der inszenierten „großen Erschöpfung“ (vgl. Wippermann et al. 2008, 14; Voigt, 2013), die mit Elternschaft assoziiert wird – in einer immer mehr um sich greifenden Unsicherheit und dem Gefühl, in der Kindererziehung zu viel falsch machen zu können (vgl. Ruckdeschel, 2015, 196). Diese Unsicherheit wiederum, so wird unter den Vorzeichen der Individualisierung gleichzeitig abgewogen, wird mit gewichtigen Konsequenzen für die wettbewerbsfähige soziale Platzierung des Kindes in Zusammenhang gebracht. Dieses Dilemma kann zu einer Optionsentscheidung zu Lasten des Kinderwunsches führen.

Individualisierung bedeutet für Familien „als ein sich fortlaufend veränderndes Geflecht sozialer Beziehungen“ (Grundmann & Wernberger, 2015, 423) auch, dass immer stärker auseinanderstrebende Biographien sowie in sekundäre Institutionen ausgelagerte Teilfunktionen (z.B. im Freizeit- und Erholungsbereich) in einem nach außen durchlässiger werdenden

Rahmen mit großem Aufwand zusammengehalten werden müssen. In diesem „Bastel-Projekt“ (Beck-Gernsheim, 1994a, 123) müssen nicht nur die vielfältigen Wahlmöglichkeiten der Individuen ausgehandelt, sondern mit externen neuen Zwängen der involvierten Institutionen abgeglichen werden (z.B. zeitliche Abhängigkeiten von Öffnungszeiten, Einzugsgebieten, Klientel). Die daraus entstehende Zerstückelung des familialen Alltags sorgt dafür, dass natürliche Ko-Präsenz und Zeit im Rahmen der Familie ein immer knapper werdendes, oft unter artifiziellen Bedingungen herzustellendes Gut ist (vgl. Jurczyk, 2014b, 64). Daraus entsteht ein Paradoxon: Da andere involvierte gesellschaftliche Subsysteme keine Rücksicht auf die familiären (Zeit-)Bedürfnisse nehmen (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ 2012), 7), muss Familienleben genau dann stattfinden, wenn andere Zeitkorridore es zulassen – und das, obwohl familiäre Fürsorge eigentlich eine eigene, eher spontane Zeitlogik hätte, die sich nicht mit der Eigenlogik anderer gesellschaftlicher Systeme verträgt (vgl. Schier & Jurczyk, 2008, 15).

Zeitstrukturen haben sich gewandelt, feste Rhythmen sind weggefallen, ‚getaktet‘ wird nun flexibel. Kollektive ‚Zeitinstitutionen‘ wie Feierabend und Wochenende, die für das Leben von Familien sehr wichtig sind, werden ausgehöhlt. Dazu kommt permanenter Druck durch den Zwang zum Erhalt der Beschäftigungsfähigkeit. (Jurczyk, 2014a, 125)

Mit diesem Punkt ist man bei einer Analyse eines zugrunde zu legenden gesellschaftlichen Klimas, in dem Familien unter individualisierten Bedingungen agieren, beim bereits im Fünften Familienbericht der Bundesregierung (vgl. Bundesministerium für Familie und Senioren (BMFuS), 1994, 21ff) bescheinigten Problem der *strukturellen Rücksichtslosigkeit* der Gesellschaft gegenüber Familien angelangt. Es ist davon auszugehen, dass diese auch nach fast 25 weiteren Jahren noch existent ist (vgl. Peuckert, 2012, 676), wie auch der Achte Familienbericht (BMFSFJ, 2012) belegt¹⁷. An dieser Stelle auf den Faktor ‚Zeit‘ bezogen, lässt sich auch für andere Güter feststellen, dass gesellschaftliche Subsysteme häufig nicht auf die Eigenlogik des familialen Systems als Voraussetzung zur Erfüllung familialer Funktionen Rücksicht nehmen (vgl. Kaufmann, 1995, 185) und sich der Tatsache familiärer Verantwortungsübernahme für Kinder strukturell indifferent verhalten. Strukturelle Rücksichtslosigkeit bezieht sich somit laut ihres Begriffsinitiators auf die

[...] Indifferenz nahezu aller gesellschaftlichen Regelungen gegenüber dem Umstand, ob Menschen die Verantwortung für Kinder übernehmen oder nicht, also die fehlende Anerkennung der Elternverantwortung, oder noch genereller, der Erbringung familialer Leistungen. Familie gilt dem herrschenden liberalen Verständnis 'als Privatsache', was sie ja auch ist. Aber es handelt sich um eine Privatsache mit erheblichen öffentlichen Konsequenzen oder - wie es die ökonomische Theorie formuliert - 'positiven Externalitäten'. (Kaufmann, 2000, 47)

¹⁷ Der Achte Familienbericht der Bundesregierung spezifiziert die strukturelle Rücksichtslosigkeit und die damit verbundene Eigenlogik der Systeme sowie eine Inkompatibilität zwischen ihnen anhand des Faktors „Zeit“, was sich auch im Titel „Zeit für Familie“ niederschlägt. Im Bericht heißt es dann: „Familienmitglieder sind in vielfältige, teilweise in Widerspruch zueinander stehende gesellschaftliche Zeitsysteme eingebunden, die das Familienleben mehr oder weniger direkt beeinflussen. Strukturell verursachte Zeitknappheit entsteht, wenn die Zeitstrukturen unterschiedlicher gesellschaftlicher Teilsysteme nicht miteinander abgestimmt sind und Akteure, die sich in zwei oder mehr dieser Systeme bewegen, systematisch Zeitkonflikte zu bewältigen haben.“ (BMFSFJ, 2012, 7)

Kaufmann bescheinigt diese strukturelle Rücksichtslosigkeit allgemein „gesellschaftlichen Regelungen“, explizit jedoch den Bereichen Wirtschaft, Staat und Bildungssystem und sozialen Diensten (vgl. Kaufmann, 1995, 175ff).

Mit diesen angeführten Eckpunkten zur Individualisierung und ihren Auswirkungen auf die Familie ist das gesellschaftliche Klima, in dem Familien ihren Alltag ‚bewältigen‘, in seinen Konturen grob umzeichnet worden. Mit dem besonderen Blick auf Verantwortungsfacetten dieses komplexen familiären Alltags muss neben seinen strukturellen Voraussetzungen auch danach gefragt werden, inwiefern diese Phänomene das Handeln der Individuen in ihren Interaktionen beeinflussen. Hier kann antizipiert werden, dass persönliche Interaktionen vor allem durch aus oben skizzierten Strukturen resultierenden *Normen* geleitet werden, die als Bestandteil von Leitbildern in Familien hineinreichen und immer sowohl eine individuelle als auch gesellschaftliche Ausprägung besitzen. Zur Vervollständigung dieses Kapitels wird deshalb die Norm Verantworteter Elternschaft und das eng damit verwobene Gebot der Optimalen Förderung skizziert und daraus resultierende Auswirkungen auf die Umsetzung einer Elternverantwortung benannt.

Verantwortete Elternschaft

„Das Leitbild Verantworteter Elternschaft [ist] in Deutschland stark präsent [...] und [prägt] die Vorstellungen von Elternschaft“ (Ruckdeschel, 2015, 203). Bei genauerer Betrachtung dieses Ergebnisses einer Familienleitbild-Studie in Deutschland (Schneider, Diabaté & Lück 2014) wird deutlich, dass die Verantwortete Elternschaft sowohl zur persönlichen Handlungsnorm der Eltern geworden ist als auch als gesellschaftliche Erwartung in das Mikrogeschehen von Familien hineinwirkt (vgl. Ruckdeschel, 2015, 196).

Der Begriff der „verantworteten Elternschaft“ wurde in den 1990er Jahren von Kaufmann geprägt (1995, 42) und seitdem immer dann aufgegriffen, wenn es darum geht, Konturen einer Elternschaft unter dem Einfluss aktueller epochaler Einflüsse unserer Gesellschaftsform aufzuzeigen (z.B. bei Huinink, 1997; Lindmeier 2009, 98). Die Etablierung dieses Begriffs als Norm ist ein Beleg dafür, dass man nicht umhinkommt, den Kontext Familie als Ort kindlichen Aufwachsens unter dem Fokus seines zentralen Begriffs der Verantwortung zu reflektieren (vgl. Kapitel 2.2, siehe auch Engelbert, 1999, 157f).

Kaufmann versteht unter der Verantworteten Elternschaft den von der Gesellschaft vertretenen und (bei Nichtverfolgung) mit sozialen Sanktionen untermauerten Anspruch, dass Eltern nur dann und nur so viele Kinder in die Welt setzen sollen, wie sie ihren Möglichkeiten entsprechend auch verantwortungsbewusst mit besten Entwicklungsmöglichkeiten (vgl. dazu Beck-Gernsheim, 1990, 142f) ausstatten können.

Dieser [Normkomplex, A.H.] verlangt, dass man keine Kinder in die Welt setzen soll, für die man nicht die ökonomische und psychische Verantwortung für eine intensive und anspruchsvolle Erziehung übernehmen kann (Kaufmann 1995). Verlangt wird die bestmögliche Förderung der kindlichen Entwicklung vom ersten Tag an unter Respektierung der kindlichen Bedürfnisse und Wünsche. (Peuckert, 2012, 290)

Die Entscheidung über die Zahl der Kinder gilt als höchst private Angelegenheit eines Paares oder einer Frau, und eben diese private Entscheidungsfreiheit ist eine verbindliche Norm, welche sowohl mit der herrschenden privatistischen Familienauffassung als auch mit dem freiheitlichen Ethos der Selbstbestimmung zu tun hat. Die Zahl der Kinder steht frei, aber für die geborenen Kinder muß – da sie als gewollte unterstellt werden – die Verantwortung übernommen werden. (Kaufmann, 1995, 44)

Aus der naturwüchsigen Entscheidung oder einem intrinsischen Wunsch, ein Kind zu wollen, wird unter dem Einfluss aktueller gesellschaftlicher Erwartungen eine wohl kalkulierte Angelegenheit, die eine Ressourcenprüfung voraussetzt (vgl. Mühling & Rupp, 2008, 88). Werden die damit verbundenen Prüfkriterien (vgl. Huinink, 1997, 86f) verneint oder bestehen diesbezüglich Unsicherheiten, kann dies zu einem Aufschub oder einer Abwendung des Kinderwunsches führen¹⁸ (vgl. Mühling & Rupp, 2008, 89).

Beck-Gernsheim (1998, 116ff) konstatiert zu der sich immer stärker ausbreitenden Norm der ‚Kinderlosigkeit aus Verantwortung‘, dass diese im Rückblick auf die letzten Jahrzehnte inhaltlich starken Wandlungstendenzen unterlag. So bezog sich mit der Etablierung von Verhütungsmitteln seit den 1960er und 1970er Jahren (vgl. Haker, 2002, 62f) der Hauptaspekt Verantworteter Elternschaft ehemals auf einen quantitativen Aspekt, nämlich nur so viele Kinder zu zeugen, wie man in der Lage ist, versorgen zu können. Dieser Aspekt hält auch heute noch vor und beeinflusst das Fertilitätsverhalten, wird aber durch weitere Tendenzen ergänzt und verschärft, die in Richtung einer als ‚qualitativ‘ akzentuierten Verantwortung weisen (vgl. dazu auch Beck-Gernsheim, 1997): Mit dem Aufkommen von wachsenden technologischen und diagnostischen Möglichkeiten hat sich auch der Verantwortungsbegriff inhaltlich gewandelt (vgl. Beck-Gernsheim, 1994b, 328) und nimmt im Alltag von Familien einen immer größeren Stellenwert ein. Wie er als solches gerade für bestimmte Familien zu einem prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomen kumulieren kann, wird an späterer Stelle der Arbeit aufgegriffen (vgl. Kapitel 2.3.4).

Festzuhalten bleibt: Da die Norm der Verantworteten Elternschaft die Eltern in einem ihrer sensibelsten, da affektbesetztesten Punkte anspricht (vgl. Behringer, 2001, 159; Dorbritz & Ruckdeschel, 2015, 144), besteht hier die Gefahr für Funktionalisierungen durch andere Interessensgruppen.

Und was die Sanktionen noch härter macht, sie treffen die Eltern an ihrer empfindlichsten Stelle, treffen das, was dem Herzen am nächsten ist: das Kind. Denn die Arbeit fürs Kind ist eben nicht

¹⁸ An dieser Stelle muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass sich seit dem historischen Tiefstand des Jahres 2011 die Geburtenstatistik in eine positive Richtung entwickelt hat: Für das Jahr 2016 gibt das Statistische Bundesamt mit einer Geburtenziffer von 1,59 Kinder je Frau (vgl. Destatis, 2018) den „höchste(n) seit 1973 gemessenen Wert“ (vgl. Spiegel Online vom 28.03.2018) an.

eine Arbeit wie jede andere, sondern eine besonderer Art: wo 'Arbeit' nicht zu trennen ist von 'Liebe', und Liebe deshalb immer zur Arbeit antreibt. (Beck-Gernsheim, 1990, 171)

Unter dem Appell an diese Norm ist es für Außenstehende leicht, ihre Möglichkeiten einer sozialen Verantwortungsübernahme an Familien zurück zu delegieren und für die Familien wiederum kaum möglich, diese abzuwenden (*Instrumentalisierungsproblematik*, vgl. Kapitel 2.2) – ein Dilemma, das in dieser Arbeit eine begleitende Thematik darstellt.

Das ‚Gebot der Optimalen Förderung‘

Ruckdeschel weist nach, dass „fast 90% der jungen Deutschen der Meinung sind, man muss Kindern beim ‚Großwerden‘ helfen, d.h. sie fördern und begleiten. Diese Einstellung herrscht in allen Bevölkerungsgruppen vor, unabhängig von Geschlecht, Elternschaft, regionaler Herkunft oder Bildung.“ (Ruckdeschel, 2015, 196)

Dieses „Gebot der Optimalen Förderung“ (z.B. bei Beck-Gernsheim, 1990, 142; Jeltsch-Schudel, 2009; Weiß, 1993; Wilken, 2001) schließt gewissermaßen an den ‚qualitativen‘ Aspekt elterlicher Verantwortung an. Häufig durch Populärwissenschaft rhetorisch verbreitet¹⁹ (vgl. Behringer 2001, 162; Weiß, 1993b, 9) und das Verantwortungsbewusstsein der Eltern instrumentalisierend beschreibt es eine neue Doktrin: das eigene Kind (um jeden Preis) so früh wie möglich mit den besten Startchancen und Eigenschaften auszustatten zu müssen (vgl. Beck-Gernsheim, 1997, 107), um seine spätere Gesellschafts- und Wettbewerbsfähigkeit zu gewährleisten (vgl. Engelbert, 1999, 28). Dem ist implizit, kindlichen Mängeln präventiv zu begegnen oder diese an einer Manifestation zu hindern. Die Sicht der Kinder einnehmend stellt Engelbert dazu fest, dass unter diesem Ziel die „[...] Gegenwart [der Kinder] zugunsten ihrer Zukunft in den Hintergrund gestellt“ (Engelbert, 1999, 27) und der Präventionsaspekt zum gegenwartsbestimmenden Moment des Kinderalltags erhoben wird. Zentrale Beobachtung bezüglich dieser Förder- und Entwicklungsprämissen ist dabei, dass die Toleranz für Normabweichungen und ‚Schwächen‘ immer geringer wird (vgl. Behringer, 2001, 160; Fegert, 2002, 171).

Die inhaltliche Bestimmung der ‚besten Startchancen‘ basiert dabei nicht nur auf den Zielen und Vorstellungen der Eltern, sondern wird in großem Maße von gesellschaftlichen Nutzen und Standards determiniert. So geschieht es auch, dass diese gesellschaftlichen Ansprüche in immer intimere und eigentlich autonome Binnensphären eines Familienalltags hineinwirken. Dies passiert, indem z.B. selbst zur immer knapper verfügbar werdenden familiären ‚Qualitätszeit‘ „Vorschriften gemacht [werden], was ‚gute Familienzeiten‘ als Ressourcen für die gesellschaftliche Entwicklung auszeichnen soll.“ (Lange, 2014, 129)

¹⁹ Aussagekräftige Beispiele für diese populärwissenschaftliche Rhetorik siehe Beck-Gernsheim, 1990, 147ff.

Folgen dieses Förderimperativs sind ein wachsender Druck auf Eltern, der sich in sozialen Sanktionen bei Nicht-Befolgung dieses Gebots ausdrückt und eine fehlende kindliche Begabung auf Sozialisationsdefizite und Defizite im Verhalten von Eltern zurückführt (vgl. Nave-Herz, 2014, 18). Dieser Druck wird auch medial genährt und tritt in der zu beobachtenden Verwissenschaftlichung und Professionalisierung von Elternschaft in Erscheinung: ‚Gute Eltern‘ werden daran gemessen, ob sie sich das erforderliche Wissen über Kindheit, Entwicklung und Förderung aneignen. Die Erfüllung dieser Ansprüche kann als breite öffentliche Erwartungshaltung eingestuft werden (vgl. Ruckdeschel, 2015, 196f; Schneider, 2015, 46).

Aufgeklärte Eltern müssen als Folge der Verwissenschaftlichung der Erziehung erhebliche 'Informationsarbeit' leisten. Dabei ist die Mutter ständig mit Botschaften im Fernsehen, in der Schule, in Zeitschriften konfrontiert, dass eine Nichtbeachtung der kindlichen Bedürfnisse zu Schädigungen und Leistungsversagen führt, dass es an ihr selbst liegt, optimale Bedingungen zu schaffen. (Peuckert 2007, 52)

Die Anforderungen wirken dabei in immer frühere, auch vorgeburtliche Phasen (bzw. sogar in ‚Planungsstadien‘ einer Schwangerschaft, vgl. Beck-Gernsheim, 1990, 147ff) hinein. Meyer spricht hier von dem Phänomen einer „vorverlagerten Elternschaft“ (Meyer, 2002, 40). Zu diesem Trend zählt ebenso die zu beobachtende Pathologisierung von Schwangerschaft und Geburt, die diese sogar zu einem „kritischen Lebensereignis“ (vgl. Wilken, 1999, 9) oder zu „Risikofaktoren“ (Meyer, 2002, 40) werden lässt.

In diesem umfassenden Förderdenken werden Eltern von emotionalen Hauptbezugspersonen zu Entwicklungshelfer_innen (vgl. Beck-Gernsheim, 1990, 172), was wiederum direkten Einfluss auf das Kind hat: Es wird zum Behandlungsobjekt (vgl. Jeltsch-Schudel, 2009, 157), seine Entwicklung wird penibel überwacht, seine Leistungen schon früh getestet und Spielen erfolgt nicht mehr nur um des Spielens oder der Exploration willen, sondern hier steht zunehmend die so benannte „Um ... zu Mentalität“ (Beck-Gernsheim, 1990, 173) im Vordergrund.

Doch auch der Grat der richtigen Dosierung der Förderung wird als schmal empfunden und entpuppt sich als Dilemma, bei dem Eltern in ihrer subjektiven Wahrnehmung nur den Kürzeren ziehen können: So argumentiert Schneider, dass sich Eltern zwei zentralen Generalverdächtigungen ausgesetzt fühlen: entweder sie überfordern ihr Kind oder sie tun nicht genug für seine Entwicklung (vgl. Schneider, 2010b, 29; vgl. Kapitel 5.7.1). So überrascht das bereits oben erwähnte verinnerlichte elterliche Gefühl, vieles falsch machen zu können (vgl. Diabaté, Ruckdeschel & Schneider, 2015, 247, Lewicki & Greiner-Zwarg, 2015, 23f), nicht. Der allgegenwärtige Förderimperativ stellt massive Anforderungen an das Pflichtgefühl der Eltern und kann Kinder oft schon früh in eine Spirale der Expert_innenbetreuung treiben (vgl. Beck-Gernsheim, 1989, 148; vgl. dazu auch BMFSFJ 2005, 93ff). Kindheit entwickelt sich somit von einer natürlichen zu einer inszenierten Kindheit von „Laufbahnkindern“ (Flitner, 1997, 24), die überdies noch häufig als „Institutionalisierung“ (Engelbert, 2000, 203) oder als

„Verinselung der Kindheit“ beschrieben wird (Behringer, 2001, 159; Zeiher, 1994, 361). Hier findet kindliche Entwicklung nicht mehr vorwiegend in natürlichen Settings wie Familie und Nachbarschaft statt, sondern in funktionalen Subsystemen, die häufig an isolierten Begabungs- oder eben Förderaspekten der Kinder ansetzen (vgl. Zeiher, 1994, 360). Den Eltern wird hier die bereits erwähnte „advokatorische Funktion“ (Kaufmann, 1995, 134) auferlegt, im Sinne des kindlichen Entwicklungsfortschritts und im ständigen interdisziplinären Austausch mit den jeweiligen ‚Expert_innen‘ deren Alltag zu organisieren (vgl. auch Engelbert et al., 2000, 16) und dabei eine ganzheitlich positive Entwicklung zu verantworten.

Das Gebot der Optimalen Förderung als Begleiterscheinung der Multioptionsgesellschaft suggeriert ein Machbarkeitsdenken (vgl. Wippermann et al., 2008, 3) und privatisiert die Verantwortung für das Ergebnis der ‚Humankapitalbildung‘, indem die Entwicklung des Kindes als linearkausal abhängig vom elterlichen Einsatz und Engagement verortet wird. So wird zwar auch der kindliche Erfolg zum Miterfolg der Eltern, vor allem aber kindliche Mängel als von den Eltern verpasste Förderchancen gedeutet: „Wenn negative Ereignisse eintreten, fällt dies in der gesellschaftlichen Wahrnehmung in den Verantwortungsbereich der Eltern.“ (Dehne, 2017, 195; vgl. dazu auch Jergus, Krüger & Roch, 2018, 6) Damit ergeben sich für den Aspekt elterlicher Verantwortung gerade bei einer allgegenwärtigen kritischen Begutachtung der ‚Qualität‘ des Kindes weitreichende Konsequenzen, die sich unter bestimmten Vorzeichen zu prekären Phänomenen ausweiten können: „Das gibt Phantasien der Planbarkeit und Machbarkeit Nahrung, bringt Eltern aber auch in immer neue Dimensionen der Verantwortungsnot und der ‚Haftbarkeit‘.“ (Weiß, 1991, 207)

2.3.2 Gesellschaftlicher Auftrag: Funktionen von Familien/ Doing Family

Da eine Familie nicht nur um ihrer selbst willen autark existiert und fungiert, sondern mit ihr implizit immer auch ein gesellschaftlicher Auftrag verbunden ist, kommt man bei einer Skizze der alltäglichen familiären Verantwortungsfacetten nicht umhin, auch zu beschreiben, welche Funktionen Familien für die Gesellschaft erfüllen.

Beschäftigt man sich also mit diesen Funktionen und Leistungen²⁰ von Familien, gelangt man zunächst einmal zu der Aufgabe, sich einem Familienbegriff auch definatorisch zu nähern, da in ihm bereits das jeweils antizipierte Verhältnis zwischen Familie und Gesellschaft festgelegt ist. Sollen die komplexen Facetten eines Alltags von Familien mit beeinträchtigten

²⁰ Zur begrifflichen Differenzierung siehe Hermanns, 2000, 100f; Kaufmann, 1995, 34f. Laut ihren Erläuterungen müsste dann von Funktionen gesprochen werden, wenn Leistungen externe Effekte für andere Systeme nach sich ziehen – was für die familiären Leistungen deutlich zutrifft. Im noch zugrunde zu legenden Familienkonzept findet der Funktionenbegriff jedoch keine Verwendung und die Betonung der externen Effekte wird auf andere Weise gelöst. Stattdessen wird der Begriff der „Herstellungsleistung“ verwandt, der im Folgenden aus Anpassungsgründen an die konzeptuellen Begrifflichkeiten übernommen aber durchaus reflektiert worden ist.

Kindern mit dem Fokus auf ihre Verantwortung wertschätzend sichtbar gemacht werden, eignet sich ein Ansatz, der sowohl den mikrosystemischen Binnenbereich von Familien genau analysiert und dortige Interaktionen konturiert, diese jedoch gleichzeitig als verwoben mit makrosystemischen „sozialen, strukturellen sowie normativen Vorgaben der Gesellschaft“ (Peter, 2012, 26) begreift. Dabei wird die Binnenperspektive nicht im Sinne einer „Addition von Menschen“ (Schier & Jurczyk 2008, 10) aufgefasst, sondern als interaktionsbasiertes System mit ausbalancierter gemeinsamer Lebensführung (vgl. auch Grundmann & Wernberger, 2015, 427). Eine Familie ist in diesem Konzept also mehr als die Summe ihrer Teile.

Es handelt sich hierbei um den „*Doing Family*“-Ansatz (Jurczyk, Lange & Thiessen, 2014a) – ein praxeologisches Konzept, das auf eine „stärkere Fokussierung des Handlungsparadigmas gegenüber dem institutionellen Paradigma“ (Schier & Jurczyk, 2008, 10) hinwirkt („von Familie als ‚Form‘ zu Familie als ‚Praxis‘“ (Jurczyk 2014b, 51)). Von diesem Ansatz wird auch als „Practical Turn der Familienwissenschaften“ (vgl. Jurczyk 2014a) gesprochen. Er begreift Familie als aktive Herstellungsleistung ihrer Mitglieder in deren gesellschaftlichem Kontext. Damit betrachtet er diese als zentrale, aktiv handelnde Akteur_innen, aus deren alltäglichem „*Doing Family*“ sich unverzichtbare Sekundärwirkungen für das Gesamtsystem Gesellschaft ergeben. Dem *Doing Family*-Ansatz wird aktuell eine wachsende Aufmerksamkeit im familienwissenschaftlichen Diskurs gewidmet – vermutlich nicht zuletzt deshalb, da seine Prämissen und Begrifflichkeiten Eingang in die beiden letzten Familienberichte der Bundesregierung gefunden haben²¹.

Zentral ist in diesem Ansatz, dass Familie(nleben) nicht (mehr) als naturgegebene Ressource betrachtet wird, auf die andere gesellschaftliche Subsysteme selbstverständlich zurückgreifen können, sondern als störanfälliges Geschehen, das im Alltag sowie im biografischen Verlauf immer wieder aktiv verantwortet und hergestellt werden muss (vgl. Jurczyk, 2014b, 51).

Es besteht also auf der Grundlage dieses Ansatzes zum einen ein Interesse an den komplexen Facetten des Alltags – was Familienmitglieder in welchen Rollen in interaktionsbasierten Routinen und Ritualen – häufig beiläufig – austauschen und aushandeln. Durch den durchaus betonten Aspekt der Beiläufigkeit (vgl. Jurczyk, 2010, 70) wird der Blick auch auf Mikrostressoren und -ressourcen, die kleinen, manchmal entscheidenden Dinge des Gewohnten gerichtet. Diese bleiben in der Forschung häufig eher im Hintergrund, können für das angestrebte Erstellen einer Verantwortungsskizze jedoch äußerst relevant sein (vgl. Kapitel 5.2.2, 5.7.1). Zum anderen wird durch den Aspekt der Störanfälligkeit mitberücksichtigt, dass Mikroprozesse in Familien auch z.B. durch soziale, kulturelle oder normative Widerstände von

²¹ Erstmals war von „Familie als alltägliche Herstellungsleistung“ im Siebten Familienbericht der Bundesregierung die Rede (BMFSFJ, 2006, 128), auch der achte Familienbericht greift diese Umschreibung wieder auf (BMFSFJ, 2012, 5), wenn er sich dem Familienbegriff annähern will.

außen erschwert – oder im Umkehrschluss mit entsprechender Unterstützung auch verbessert werden können. „Die Herstellung des Puzzles Familie ist zwar ganz wesentlich eine Leistung der Beteiligten, aber Familien müssen dabei oft mit gesellschaftlichen Puzzleteilen arbeiten, die sie sich so weder ausgesucht haben noch in dieser spezifischen Ausprägung wirklich wünschen.“ (Rerrich, 2014, 311) Darüber hinaus wird auch ein Augenmerk darauf gelegt, wie die Herstellung eines neuen Fließgleichgewichts nach der Konfrontation mit normativen oder non-normativen Übergängen im familiären Lebenszyklus²² gelingt (vgl. Jurczyk, Lange & Thiessen, 2014b, 24) – eine Herangehensweise, die für die in dieser Arbeit verfolgten Forschungsfragen sehr bedeutsam ist.

Zudem wird die ‚Herstellungsleistung Familie‘ in diesem Ansatz interpretiert als Antwort auf einen gesellschaftlichen Wandel, der neue Anforderungen an Familien stellt. Damit zeigt er sich konform mit der Hypothese dieser Arbeit, dass sich die unterschiedlichen Verantwortungsfacetten eines familiären Alltags z.T. gegenseitig bedingen und im gesamten Bedingungsgefüge zu sehr komplexen Phänomenen kumulieren können (vgl. Kapitel 2.2). Der Doing Family-Ansatz wertet folgende, z.T. bereits angeklungene gesellschaftliche Wandlungstendenzen als strukturelle Überforderung der Familie (vgl. Jurczyk, 2014b, 54):

- Die Familien müssen die Entgrenzung von Arbeitswelt und Privatem auffangen und aktiv Familienzeit(en) herstellen, in denen sie ihre Leistungen austauschen können.
- Sie müssen mit den wachsenden gesellschaftlichen Anforderungen zurechtkommen, die Familien z.B. immer mehr als Bildungsort begreifen. Während Bildungsinstitutionen mehr in traditionellen Formen verhaftet bleiben, was ihre Organisation und Strukturen angeht, wird von Familien verlangt, diese Mängel im Privatraum Familie zu kompensieren.
- Dies alles muss geleistet werden, obwohl Familien durch einen zu konstatierenden Ressourcenschwund zu einem zunehmend fragilen Konstrukt werden: hohe Trennungsraten, kleiner werdende, räumlich weniger verfügbare unterstützende Verwandtschaftsnetze, weniger tradiertes Erziehungswissen (vgl. Jurczyk, 2014b, 53ff).

Folge dieser strukturellen Überforderung ist, dass die Mitglieder ihr Doing Family mit enorm hohen Kraftanstrengungen häufig am Rande ihrer Leistungslimits erbringen (vgl. Jurczyk, 2010, 68; Nave-Herz, 2012, 47).

Demgemäß lauten zentrale Fragen, denen in diesem Ansatz nachgegangen wird:

²² Der familiäre Lebenszyklus wird hier mit Steffens verstanden als Prozess, in dem „Entwicklungsaufgaben, die die Rollenstruktur und die Interaktionsmuster innerhalb der Familie verändern“ (Steffens, 1988, 33) gemeinsam durchlaufen werden. „Als äußere Zeichen dieser Veränderung dienen lebensgeschichtliche Ereignisse wie Eheschließung, Geburt des ersten Kindes, Einschulung usw. Diese Ereignisse bilden gleichsam den Stoff, aus dem die Geschichte der Familie gemacht wird.“ (ebd.)

- „Wie schaffen Familien es praktisch, unter heutigen Bedingungen überhaupt Gemeinsamkeit als Beziehungssystem herzustellen, Care zu erbringen und nicht in lauter individuelle Leben zu zerfallen?“ (Jurczyk, 2014b, 51)
- „Wie können Familien angesichts des dynamischen Wandels Verlässlichkeit gewährleisten, Sorgearbeit erbringen und einen funktionierenden Alltag herstellen“ (Jurczyk et al., 2014b, 13) und trotzdem gleichzeitig öffentlich relevante Leistungen erbringen? (vgl. ebd.)

Im Doing Family-Ansatz kann folgende Familiendefinition als konstitutiv betrachtet werden, die auch eine Nähe zur in dieser Arbeit fokussierten Verantwortungsform der Fürsorgeverantwortung bzw. Rollen- und Aufgabenverantwortung der Eltern aufweist (vgl. Kapitel 1.3): „Familie ist ein (multilokales) Netzwerk besonderer Art, das zentriert ist um Care, d.h. um verantwortliche, emotionsgeleitete persönliche Sorge zwischen Generationen und Geschlechtern, die – teilweise existenziell – aufeinander angewiesen sind.“ (Jurczyk, 2014b, 66) Familie wird hier also weniger über ihre Struktur als über ihre Leistungen definiert, zu deren Differenzierung und inhaltlichen Illustration der Facette im Strukturdreieck (Abbildung 3) noch folgendes Zitat herangezogen werden kann:

Familie erbringt unverzichtbare Leistungen für das Gemeinwesen, indem sie Humanvermögen produziert, private und teilweise öffentliche Fürsorge leistet und sozialen Zusammenhalt stiftet. Familie als Herstellungsleistung wird dadurch selbst zum Akteur mit eigenen Ressourcen, Handlungs- und Innovationspotentialen, die sie an den Schnittstellen zwischen Privatheit und öffentlichen Institutionen – dazu zählen vor allem Betreuungs-, Bildungs- und wohlfahrtsstaatliche Institutionen, das Erwerbssystem sowie der soziale Nahraum – entwickeln und entfalten kann. (BMFSFJ, 2012, 5)

Dabei stehen Leistungen im Mittelpunkt, die zwar in der zwischenmenschlichen, fürsorglichen Interaktion – also in Mikroprozessen – zwischen den Familienmitgliedern ausgetauscht werden, aber unverzichtbare gesellschaftliche – makrosystemische – Folgeerscheinungen in sich tragen. Sie zentrieren sich um den *Care*-Begriff: „Care ist ein existenzielles Element der Funktionsfähigkeit von Gesellschaften“ (Jurczyk, 2010, 61). Care Leistungen „umfassen den gesamten Bereich der Fürsorge und Pflege, d.h. familialer und institutionalisierter Aufgaben der Gesundheitsversorgung, der Erziehung und der Betreuung im Lebenszyklus (Kinder, pflegebedürftige und alte Menschen) sowie der personenbezogenen Hilfe in besonderen Lebenssituationen“ (Brückner, 2011, 106f)²³.

²³ Ihre gesellschaftliche Relevanz wird u.a. auch an den Zielen deutlich, mit denen die Care Debatte vor ca. 30 Jahren Eingang in den öffentlichen Diskurs gefunden hat: Mit ihr ist angestrebt worden, der zwischenmenschlichen Sorgetätigkeit, ihrer gesellschaftlichen Bedeutung und den damit zusammenhängenden Problemen eine öffentliche Aufmerksamkeit zu widmen (Brückner, 2010, 43). Obwohl die Gesellschaft vor dem Hintergrund demografischer Entwicklungen mehr denn je auf Care Leistungen angewiesen ist, rangiert deren Anerkennung, v.a. wenn sie im familialen Rahmen geleistet werden, weit hinter Anerkennungsbekundungen für andere Leistungen, die z.B. im Rahmen beruflicher Tätigkeiten erfüllt werden (vgl. Brückner, 2011, 107; Rerrich, 2010, 77).

Jurczyk unterscheidet im Rahmen des Doing Family drei Grundformen der Herstellung von Familie (Jurczyk, 2014b, 61f):

- **Balancemanagement:** koordinative Abstimmungsleistungen zur Zusammenführung individueller Lebensführungen der Familienmitglieder mit den je institutionellen Abhängigkeiten ihrer intraindividuellen Rollen. Ziel: Ermöglichung von „Ko-Präsenz der Familienmitglieder *und* das Verfolgen der je eigenen Aufgaben und Interessen. [Hervorhebung im Original]“ (Jurczyk, 2014b, 61), also das Funktionieren der Familie in ihrem Alltag
- **Konstruktion von Gemeinsamkeit:** Herstellung von Familie als „sinnhaftes gemeinschaftliches Ganzes“ (ebd.), Stiftung einer Familienidentität ‚nach innen‘ im Sinne einer Identifikation und Eingrenzung als soziale Gruppe, Herstellung eines Wir-Gefühls
- **Displaying Family:** Inszenierung des Familienlebens nach außen

Diesen Grundformen der Herstellungsleistungen ordnet sie neben Handlungsdimensionen und –modi (WIE werden die Leistungen erbracht), die für die vorliegende Zielsetzung einer deskriptiven Darstellung von Verantwortungsfacetten im familiären Alltag weniger von Interesse sind und deshalb an dieser Stelle nicht weiter thematisiert werden, Handlungsinhalte zu (WAS umfassen die Leistungen), in denen die erwähnten gesellschaftlich relevanten Care-Leistungen der Familie spezifiziert werden (vgl. Jurczyk, 2014b, 66):

- Herstellung von Familie als gemeinsamer generationaler Lebenszusammenhang: Etablierung von im Familienverlauf immer wieder neu zu justierenden Formen des Zusammenlebens in persönlichen Beziehungen, Reproduktion der nächsten Generation
- „Herstellung gemeinsamer Zeit-Räume und die Ermöglichung von Ko-Präsenz der Familienmitglieder“ (ebd.)
- Erbringung von Care: Pflege, Betreuung, Erziehung, Versorgung, Zuwendung

Auch die Gewährleistung dieser gesellschaftlich relevanten Funktionen ist ein fester Bestandteil eines familiären Alltags – wenn er sich auch eher jenseits des eigenen Bewusstseins abspielen wird. Dennoch sind die daraus resultierenden Normen als diffuser Anspruch von außen deutlich spürbar (vgl. Lewicki & Greiner-Zwarg, 2015, 8ff). Als Sphäre des komplexen Konglomerats ‚Elternverantwortung‘ ergeben sich aus dem Doing Family viele Anforderungen, die von Familien in ihren individuellen Settings erbracht werden wollen. Hinzu kommen individuelle Ausprägungen besonderer Lebenslagen, die im Folgenden für die Zielgruppe Familien mit beeinträchtigten Kindern spezifiziert werden.

2.3.3 Besondere Lebenslagen: Zielgruppenspezifische Anforderungen

Unzählige Studien haben sich den Auswirkungen gewidmet, denen sich Familien gegenübergestellt sehen, wenn ihrem Kind eine Beeinträchtigung attestiert wird. Übereinstimmend wird festgestellt, dass auf die i.d.R. als starke Zäsur erlebte Diagnosemitteilung (vgl. z.B. Sarimski et al., 2013, 16) zwangsläufig eine Umstellung des gesamten Familiensystems auf eine bis dato unbekannte und nicht antizipierbare Lebenssituation erfolgen, ein neuer Alltag erst langsam etabliert werden muss. „Wie soll das Leben normal weitergehen, wenn sämtliche Koordinaten des bisherigen Lebens von einem Tag auf den anderen ihre Gültigkeit eingebüßt haben?“ (Hintermair & Hülser, 2005, 27) Demgemäß wird die Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen im Fachdiskurs als kritisches Lebensereignis eingestuft (vgl. Filipp & Aymanns, 2010, 16f; Retzlaff, 2010, 15; Seifert, 2011, 204).

Es gehört zum Wesen kritischer Lebensereignisse, dass sie Situationen im Leben schaffen, die mit *Wissen* [Hervorhebung im Original] allein nicht bewältigt werden können: Menschen sind auf die Konfrontation mit kritischen Lebensereignissen schlichtweg nicht vorbereitet. Denn wie mit kritischen Lebensereignissen angemessen umzugehen sei, steht nicht in den Plänen für das schulische Lernen und zumeist auch nicht im Kanon elterlicher Erziehungsziele für ihre Kinder. (Filipp, 2010, 124)

THESENPRÜFUNG: TRIFFT DAS BILD EINER KUMULATION ZU?

Im Einzelfall natürlich individuell gelöst, macht der Handlungsdruck der Etablierung eines neuen Alltags (vgl. Jeltsch-Schudel, 2014, 94) sicherlich eine Gemeinsamkeit eines geteilten Erfahrungshorizontes der Familien aus. Auch nach einer Geburt eines Kindes ohne Beeinträchtigung muss sich dieser Alltag erst etablieren (vgl. Naumann, 2008, 126), „die Komplexität dieser neuen zu bewältigenden Aufgaben wird durch die Geburt eines behinderten Kindes [jedoch] potenziert.“ (Kißgen, 2007, 30) Seifert (2014, 25) spricht hier von einer Meisterung von Herausforderungen ohne gesellschaftliche Vorbilder, von einer Auseinandersetzung mit bis dato nie gestellten Fragen, von der Revidierung eigener Erwartungshorizonte und von neuen Strategien des Zusammenlebens, die erprobt werden müssen. Sie umschreibt damit das bereits 1979 von Balzer und Rolli in den Fachdiskurs eingeführte Stichwort einer „traditionslosen Elternschaft“ (Balzer & Rolli 1979, 46), in der Eltern im Falle einer Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen „selten auf Erfahrungsergebnisse aus der eigenen Familie zurückgreifen“ (Müller-Fehling, 2010, 128) können. Abgesehen von der beschriebenen Entwicklung eines veränderten Werte- und Prioritätenkanons, die als abstraktere Veränderungen (später: „Veränderungen zweiter Ordnung“, vgl. Kapitel 3.6.2, 3.6.3, 3.7.1) beschrieben werden können, gibt es jedoch auch greifbarere Veränderungen im Alltag (später: „Veränderungen erster Ordnung“). Dieser Alltag zeichnet sich nach Studienlage in betroffenen Familien vor allem durch ein ‚Mehr‘ an Aufgaben und investierter Zeit, z.B. in den Bereichen Pflege, Betreuung und Förderung, aus – eine quantitative Anhäufung, die in Copingmodellen als

„pile-up of stressors and strains“ (McCubbin & Patterson, 1983c, 11; vgl. dazu auch Hall, Neely-Barnes, Graff, Krcek & Robers, 2012, 37) konzipiert worden ist.

Dem Gedanken von kumulierenden Aufgaben stimmen viele Autor_innen indirekt zu, indem sie von „besonderen“ (Sarimski, 2015, 176), „intensivierten“ (Eckert, 2007, 43) oder „gesteigerte[n] bzw. zusätzliche[n] Herausforderungen“ (Engelbert, 2012, 96), „Benachteiligungen“ (Thimm, 2002, 11) oder einer „erschweren Lebensführung“ (Beck, 2004, 67; BMAS, 2013, 67) sprechen oder explizit die Anforderungen als „weit über das übliche Maß an Aufgaben und Umstellungen hinausgehen[d kennzeichnen, A.H.], die Familienarbeit und Kindererziehung mit sich bringen.“ (Gröschke, 2010, 178) So kommen viele Studien zu dem Ergebnis, Familien mit beeinträchtigten Kindern gegenüber Familien mit nichtbeeinträchtigten Kindern eine erhöhte generelle Stressbelastung zu attestieren (z.B. Dyson, 1993, 214f; Eckert, 2008a, 81; Neely-Barnes & Dia, 2008, 94; Sarimski, 2001, 140f) – allerdings fragen sie mittlerweile vor allem auch danach, wie es Familien gelingt, diese erhöhte Belastung zu meistern (z.B. Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz & Retzlaff, 2011). Zudem herrscht Einigkeit darüber, dass die erhöhte Stressbelastung nicht zwangsläufig zu negativen Auswirkungen führen muss: “Stress is only one of many possible outcomes of having a child with a disability related to a genetic disorder; however, stress does not always lead to negative family outcomes when a child has a disability.” (Hall et al. 2012, 26)

Die Studie von Sarimski et al. (2013) mit einer Stichprobe von 125 Eltern geistig beeinträchtigter sowie seh- und hörbeeinträchtigter Kinder deckt im Einklang mit älteren Studien auf, dass vor allem in den Bereichen Alltag, Zukunftssorgen und Finanzen eine erhöhte familiäre Belastung zu verorten ist (vgl. Sarimski, 2015, 177). Hall et al. (2012, 34) betonen vor allem die von den Familien erlebte Ausgrenzung als maßgeblichen Bestandteil elterlichen Stressempfindens. Da der linearkausale Schluss von der Beeinträchtigung des Kindes auf erhöhten elterlichen Stress im Fachdiskurs als überholte, zu eindimensionale Annahme gilt, wird hier der Blick vor allem auf beeinflussende Mediatorvariablen gelenkt. Als Mediatorvariablen mit einem Effekt auf die familiäre Belastung kristallisieren sich die erlebte soziale Unterstützung (vgl. dazu auch Hauser-Cram, Warfried, Shonkoff & Krauss, 2001, 90; Heckmann, 2004, 181; Tröster 1999, 161), Kompetenzen, Gesundheitszustand und Verhaltensprobleme des Kindes sowie die erlebte Qualität von Frühfördermaßnahmen heraus (vgl. Sarimski, 2015, 177). Eine ebenfalls wichtige Rolle für einen positiven Umgang mit den erhöhten Belastungen spielen personale Ressourcen wie das Kohärenzgefühl (vgl. Eckert, 2008a, 105; Hintermair, 2003, 65ff; Lang, Hintermair & Sarimski, 2012, 112f;), eine positive Selbstwirksamkeitserwartung (vgl. Bellingrath, Iskenius-Emmler, Haberl & Nußbeck, 2009, 146f; Sarimski, 2010, 390) und positive Einstellungen (vgl. Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014, 423; Trute, Benzie & Worthington, 2012, 415f) oder familiäre Ressourcen

(vgl. Doege et al., 2011, 528) wie familiäre Glaubenssysteme (vgl. Retzlaff 2010, 136f; Müller et al., 2007, 4) oder Familienkohäsion (vgl. Lightsey & Sweeney 2008, 217; Patterson, 2002a, 356). Da der positive Einfluss derartiger Mediatorvariablen auf das Gesamtgeschehen mittlerweile in unzähligen Studien nachgewiesen worden ist, ist eine generalisierte und apriorisch vorgenommene Pathologisierung der Familien fehlindiziert (vgl. Heckmann, 2004, 174). „Die Einblicke in die Lage von Familien mit beeinträchtigten Kindern und das Aufwachsen in der Familie belegen, dass die Bewältigung des Alltags die Regel und nicht die Ausnahme darstellt,[...]“ (BMAS 2013, 79)

In ihrem Versuch, das ‚Mehr‘ an Anforderungen rein zeitbezogen zu operationalisieren, kommt Hirschert 2002 in ihrer deutschlandweiten Erhebung auf 6,8 Stunden Mehrbetreuung als dies unter einem altersspezifischen Aufwand bei nichtbeeinträchtigten Kindern zu bemessen wäre. Bremer-Hübler (1990, 212) ermittelt in ihrer Studie zur Stressverarbeitung von Müttern von Kindern mit geistiger Beeinträchtigung im Vergleich zu Müttern von nicht beeinträchtigten Kindern eine zwei- bis fünfmal so hohe Betreuungszeit im pflegerischen und erzieherischen Bereich. Wacker (2012, 299) bemisst dem Zeitkontingent für zu leistende Hilfestellungen mit täglich fünf Stunden und mehr das Äquivalent einer Vollzeitstelle zu und Heckmann (2004, 25) konstatiert eine im Vergleich zu Familien mit nichtbeeinträchtigten Kindern bis zu 75% erhöhte Zeitinvestition in der Versorgung der Kinder.

Um zunächst im quantitativen Bild der Kumulation zu bleiben, lässt sich auch rein finanziell laut Studienergebnissen ein deutlicher Mehraufwand in Familien mit beeinträchtigten Kindern identifizieren (vgl. Cohen, 1999, 154; Engelbert, 2011, 2; Retzlaff, 2010, 48), der die staatlich geleisteten Nachteilsausgleiche bei weitem übersteigt (vgl. Hirschert, 2002, 99). Folglich sind finanzielle Sorgen im Alltag der Familien sehr präsent (vgl. Sarimski, 2015, 177) und der Wunsch nach finanzieller Entlastung wird als dringlich formuliert (vgl. Hirschert, 2002, 99). Zu den erhöhten finanziellen Aufwendungen für Hilfsmittelzuzahlungen, Therapien, Fahrtkosten etc. kommt im Vergleich zu Familien mit nichtbeeinträchtigten Kindern zudem ein erhöhtes Risiko für längerfristige Opportunitätskosten hinzu, da die Hauptbetreuungsperson (i.d.R. nach wie vor die Mutter), ihre Berufstätigkeit häufiger als in anderen Familien deutlich reduzieren bzw. aufgeben muss, um das ‚Mehr‘ an Aufgaben bewältigen zu können (vgl. Hirschert, 2005, 328f; Thimm, 2002, 11; von Kardorff & Ohlbrecht, 2014, 21). Der damit einhergehende Verlust an immateriellen Ressourcen wie fehlende berufliche Anerkennung (vgl. Seifert, 2014, 26) sowie Rückschritte in der eigenen Karriereplanung und beruflichen Selbstverwirklichung (vgl. Gabriel, Zeender & Bodenmann, 2008, 81) sollen an dieser Stelle nur angedeutet werden und bilden das personale Pendant zum familiären Angebundensein.

Mit diesem quantitativen Blick auf das Aufgabenvolumen im Alltag von Familien mit beeinträchtigten Kindern zeigt sich, dass sich das Bild einer Kumulation grundsätzlich durchaus zu

eigenen scheint. Gleichzeitig muss angesichts der Vielfalt und Fülle dieser Anforderungen gefragt werden, wie diese zur Erstellung einer Skizze in eine Systematik gebracht werden können.

SYSTEMATIK ZIELGRUPPENSPEZIFISCHER ANFORDERUNGEN

Inhaltlich werden unter dem Mehraufwand, den es in Familien mit beeinträchtigten Kindern zu verzeichnen gibt, unterschiedlich grob oder differenziert kategorisierte besondere Aufgaben gefasst. Von Kardorff & Ohlbrecht unterscheiden z.B. unter Alltagsarbeit, Krankheitsarbeit, Biografiearbeit, soziale Netzwerkarbeit subsumierte Aufgaben voneinander (von Kardorff & Ohlbrecht, 2014, 22), Sarimski unterteilt diese Aufwendungen in sozial-emotionale Anforderungen, kognitive Anforderungen und Anforderungen auf der Handlungsebene (vgl. Sarimski, 2001, 140).

In ihrem Versuch, die unsichtbare Arbeit von Familien mit beeinträchtigten und chronisch kranken Kindern sichtbar zu machen, konzipiert Ray (2002) das besondere Aufgabenspektrum in ihrer der Studie zugrunde liegenden Graphik in einem zweigeteilten Kreis (Abbildung 6). Dabei umfasst die eine Hälfte Aufgaben, die sie mit „special needs parenting“ (Ray, 2002, 426) kennzeichnet und die andere Hälfte subsumiert weitere Aufgaben unter „minimizing the consequences“ (ebd.). Die jeweiligen Hälften werden in jeweils drei weitere Subkategorien unterteilt, die ihrerseits wiederum noch feiner differenzierte Aufgaben umfassen.

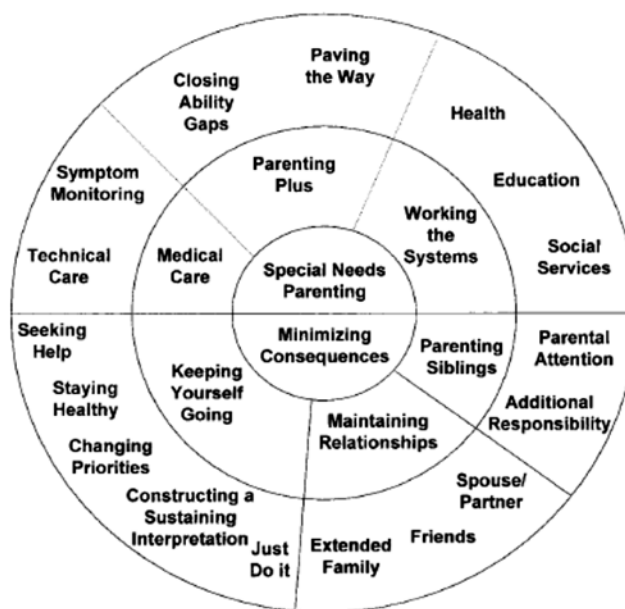


Abbildung 6: PAAC Model: Aufgaben von Familien mit beeinträchtigten Kindern nach Ray (2002, 426)

Auffallend an dieser Darstellung ist, dass zwar die häufig vergessene ‚unsichtbare Arbeit‘ des Familiensystems aufgedeckt (z.B. der Aspekt, als Hauptbetreuungsperson bei all den zusätzlichen Belastungen selbst gesund zu bleiben), gleichzeitig jedoch die gesellschaftliche

und soziale Kontextseite vergleichsweise klein gehalten wird. So werden z.B. in der Kategorie „maintaining relationships“ nur familiennahe soziale Systeme berücksichtigt und der Umgang mit gesellschaftlichen Normen bleibt in dieser Darstellung im Verborgenen. Hier ist zu fragen, inwiefern es Lebenswirklichkeiten dieser Familien entspricht, diese Komponente nicht mit zu modellieren. Zeigt sie sich als weitgehend unausweichlich und präsent, sollte sie in entsprechenden Modellierungen auch deutlicher zum Vorschein gebracht werden.

Nach Durchsicht und Ordnung der Literatur zum Thema sowie mit Bezug zum eigenen Copingmodell (Abbildung 15) werden die zielgruppenspezifischen Anforderungen in Familien mit einem beeinträchtigten Kind in folgende Bereiche unterteilt:

- Personenbezogene Anforderungen
- Anforderungen auf der Ebene des Familiensystems
 - o Kindbezogene Anforderungen
 - o Paarbezogene Anforderungen
 - o Familienbezogene Anforderungen
- Kontextuelle Anforderungen
 - o Unterstützung und Beziehungen
 - o Einstellungen
 - o Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze
 - o Produkte und Technologien

Die unter kontextuellen Anforderungen subsumierten vier Kategorien²⁴ ergeben sich aus der Klassifikation der Umweltfaktoren des bio-psycho-sozialen Modells der ICF (vgl. DIMDI, 2005, 123ff). Die Struktur der Gesamtanforderungen entspricht der im eigenen Copingmodell konzipierten zentralen Analyseeinheit und wird im weiteren Verlauf der Arbeit erläutert und hergeleitet, während sie an dieser Stelle als Instrument der Strukturierung der im Weiteren folgenden Ausführungen genügen kann. Wichtig ist hierbei zu beachten, dass eine ausschließliche Zuweisung von Anforderungen zu einer Kategorie schwierig ist und nur einer analytischen Strukturgebung dient. Ausgangspunkt für die Zuordnung ist jeweils die Frage nach der Quelle der Anforderung – zu ‚bewältigen‘ ist sie letztendlich – egal ob im Kontext entstanden oder im Familiensystem selbst – im Alltag der Familien²⁵. So überschneiden sich die Ebenen untereinander und die im Kontext angesiedelten Anforderungen wirken in den unmittelbaren Alltag der Familien hinein und müssen dort gehandhabt werden (vgl. Behringer, 2001, 157; Ziemen, 2002, 208)

²⁴ Die Kategorie „natürliche und vom Menschen veränderte Umwelt“ (vgl. DIMDI, 2005, 130ff) als eigentlich fünfte Kategorie der ICF-Umweltfaktoren wird an dieser Stelle nicht verwendet, da sich die in ihr subsumierten „belebten oder unbelebten Elemente[n] der natürlichen oder materiellen Umwelt“ (ebd.) (z.B. Bevölkerung, Flora und Fauna, Klima, Licht) nicht als zielgruppenspezifische Aspekte einer Verantwortung zuordnen lassen können.

²⁵ Auch hier zeigt sich wieder der Bezug zum gewählten Begriff des alltagsimmanenten Copings.

PERSONENBEZOGENE ANFORDERUNGEN

Fast alle Autor_innen, die sich mit der Situation von Familien mit beeinträchtigten Kindern befassen, betonen die Notwendigkeit für die Familienmitglieder, sich nach der Diagnosemitteilung einer bleibenden Beeinträchtigung mit belastenden und bedrohlichen Gefühlen auseinanderzusetzen, sodass dies auch in der zusammenfassenden Lebenslagenbeschreibung des aktuellen Teilhabeberichtes als Bestandteil festgehalten worden ist (vgl. BMAS 2013, 67). Nippert fasst den sich an die Mitteilung anschließenden Gemütszustand und seine Folgen als „anomische Phase“ (Nippert, 1988, 60) zusammen – eine Bezeichnung, die im Fachdiskurs bis heute sehr viel Zustimmung erfahren hat. In eindrucksvollen Schilderungen haben Erfahrungsberichte betroffener Eltern oder ausgewählte Zitate in empirischen wissenschaftlichen Studien deutlich gemacht, welche Gefühlsambivalenzen von den Eltern zu meistern sind, die sich mit all ihren Ausprägungen (vgl. dazu z.B. Heiman, 2002, 163f; Korn, 2006, 142) und oft antagonistischen Polen in ein und derselben Person vereinen können (vgl. Jeltsch-Schudel, 2014, 95; Wolf-Stiegemeyer, 2000, 2), wie Petra Dreyer (1988) es mit ihrem Buchtitel „Ungeliebtes Wunschkind“ pointiert zum Ausdruck bringt. Ziemen enthüllt mehrere derartiger Widersprüche, deren Auflösung zum Alltag der Familien gehört. So beschreibt sie den von den Eltern zu lösenden „Grundwiderspruch zwischen Wert und Abwertung der Eltern“ (Ziemen, 2002, 204), der sich z.B. in einem Spannungsfeld zwischen dem „Wunsch, das Kind als Kind lieben zu können und andererseits Ablehnung dem Kind und sich selbst gegenüber zu erfahren“ (Ziemen, 2002, 207) zeigen kann. Dieses Spannungsfeld bezieht sich auch, aber nicht nur auf das persönliche Empfinden, sondern wird auch in beteiligten Kontexten abgebildet: „Familien mit beeinträchtigten Angehörigen müssen distanzierende Haltungen, auch in ihrem engeren Umfeld, bewältigen und zugleich ihren Angehörigen anerkennen und wertschätzen; [...]“ (BMAS, 2013, 80).

In der Literatur spiegeln sich an die Diagnose anschließende Trauer, Enttäuschung und Zorn wider (vgl. Lang et al., 2012, 112), wird vom „Verlust des Wunschkindes“ erzählt (vgl. Green, 2007, 155; Naumann, 2008, 126; Wagatha, 2006, 29) sowie von Schuldzuweisungs- und Ursachendiskursen berichtet (vgl. Jeltsch-Schudel, 2014, 94; Lang et al., 2012, 112, Schindelhauer-Deutscher & Henn, 2009, 246). In der Frage nach dem Sinn der persönlichen Betroffenheit, dem „Warum“, werden viele der elterlichen Gedanken gebündelt (vgl. Jeltsch-Schudel, 2002, 96; Sarimski, 2012, 9), eigene sozialisationsbedingte Vorurteile und Wertungen zum Thema ‚Behinderung‘ werden bewusst und müssen hinsichtlich ihrer Substanz überprüft werden. Sie beeinflussen den Umgang mit der neuen Herausforderung (vgl. Eckert, 2002, 44; Müller-Zurek, 2008, 168; Schindelhauer-Deutscher & Henn, 2009, 246). Angesichts wachsender gesellschaftlicher Ansprüche an die Ausübung der Elternrolle sowie die Leistungsfähigkeit des Kindes verwundert es nicht, dass vor allem Zukunftssorgen im Erle-

ben der Eltern sehr präsent sind (vgl. Klauß, 2007, 230; Wagatha, 2006, 174f), die besonders an Übergängen im Familienlebenszyklus immer wieder akut werden (vgl. Heckmann, 2004, 24; Hintermair & Hülser, 2005, 26; Jeltsch-Schudel, 1988, 205). Im Umgang mit dem Kind, dessen komplettes Wesen und Verhalten nach Nennung der Diagnose und damit der Manifestation im Erleben der Eltern plötzlich vorwiegend durch den Filter dieser Diagnose wahrgenommen wird (vgl. Jeltsch-Schudel, 1995, 22; Klaes & Walthes, 1993, 135), kann sich eine große Unsicherheit breitmachen (vgl. Engelbert, 2012, 100; Korn, 2006, 145f). Diese kann aus den beschriebenen fehlenden Rollenvorbildern (vgl. Engelbert, 2003, 213; Müller-Fehling, 2010, 128), aus unsicheren Zukunftsprognosen, aus Vergleichen mit Familien mit nichtbeeinträchtigten Kindern (vgl. Ennulat, 2002, 37; Retzlaff, 2010, 149) oder auch aus einer ausbleibenden emotionalen Resonanz seitens des Kindes (vgl. Heckmann, 2004; 30; Naumann, 2008, 127) resultieren. So können sich Zweifel an der eigenen Kompetenz entwickeln, deren intuitiven Anteile im Alltag häufig nicht mehr ausreichen und durch eine langsam anzueignende, auch diagnosenspezifische Expertise erweitert werden müssen (vgl. Büker, 2010, 107ff; Eckert, 2008a, 10; Sarimski, 2012, 9).

Zu diesen Anforderungen kann durch die häufig hohe Beanspruchung im Pflege- und Betreuungsalltag des Kindes eine sich einstellende Erschöpfung hinzukommen (vgl. Naumann 2008, 126; Retzlaff 2010, 48), die sich in physischen wie psychischen Symptomen zeigen kann. Der Verzicht auf eigene Bedürfnisse (Sarimski, 2012, 7) und das Hintenanstellen eigener Lebenspläne (vgl. Bergeest, Boenisch & Daut, 2011, 319) dürften ihren Beitrag zu dieser Erschöpfung leisten. So ermitteln viele Studien bei Eltern beeinträchtigter Kinder erhöhte Erschöpfungswerte (vgl. Bellingrath et al., 2009, 148; Kniel, 1988) und weisen das Gefühl der Überforderung nach (vgl. Sarimski, 1998, 323), wohingegen generalisiertere Behauptungen wie z.B. die, dass Mütter beeinträchtigter Kinder prädestiniert für depressive Erkrankungen sind, bei genauerer Betrachtung in dieser Generalisierung als zu eindimensional formuliert worden (Bailey, Golden, Roberts, Ford & Ford, 2007, 321; Neely-Barnes & Dia, 2008, 94) und somit empirisch nicht haltbar sind (vgl. Singer, 2006, 166f).

ANFORDERUNGEN AUF DER EBENE DES FAMILIENSYSTEMS

Kindbezogene Anforderungen

Zahlreiche Studien beschäftigen sich mit der Frage, ob es die Beeinträchtigung selbst ist, die das Belastungsempfinden der Familien bestimmt, oder ob in diesem Bedingungsgefüge andere Faktoren auszumachen sind, denen eine unmittelbare Auswirkung auf das elterliche Erleben nachzuweisen ist. Mehrere Studien kommen hier zu dem Ergebnis, dass kein linear-kausaler Zusammenhang zwischen der Beeinträchtigung und einer erlebten Belastung auf Seiten der Eltern besteht (vgl. z.B. Hintermair, 2007, 18; Lang et al., 2012, 120) – eine Er-

kenntnis, die auch in der Konzeption einzelner Variablen in Copingmodellen berücksichtigt worden ist (z.B. in der Trennung zwischen Stressor- und Krisenvariable in der Linie der ABC-X-Modelle aus der Familienstresstheorie (vgl. Tabelle 2). Ein deutlicher Zusammenhang zum Belastungsausmaß wird jedoch in Verhaltensbesonderheiten des Kindes verortet und in Studien nachgewiesen (vgl. Bellingrath et al., 2009, 152; Eckert, 2008a, 81 und 88f; Hauser-Cram et al., 2001, 67ff; Krause, 2008, 338ff; Lang et al., 2012, 120). Wenn man bedenkt, dass Ergebnisse immer auch von der Art des Fragens beeinflusst werden, ist wichtig, kontextsensibel mit solchen Ergebnissen umzugehen. So sollte dieser Aspekt nicht schon als Endergebnis gelten, sondern dazu anregen, weiter zu differenzieren, welche Aspekte der Verhaltensbesonderheiten es genau sind, die Familien hier besonders belasten. Zwar ist die Quelle der Verhaltensausrprägung vom Kind selbst ausgehend zu bewerten²⁶, die belastenden Momente sind allerdings häufig in der Reaktion der Umwelt zu verorten, die die Interaktionen rund um das gezeigte Verhalten beobachtet und sanktioniert (vgl. Eckert 2008a, 8; 2011, 22; Pollmächer & Holthaus, 2005, 18).

Wer mit einem auffälligen Kind in die Öffentlichkeit tritt, trifft immer wieder auf dieses Gefühl der Scham. Es weist die Mutter auf die Diskrepanz hin, die zwischen privater und öffentlicher Sphäre herrscht. Innerhalb der Wohnung hat sie wenig Anlass, sich ihres Kindes zu schämen. Aber sobald sie die Schwelle übertritt, wird das anders. (Ennulat, 2002, 122)

Je nach Funktionseinschränkung des Kindes sowie Einschränkung seiner Partizipation und Teilhabe ist im Zusammenleben mit dem Kind ein besonderes Betreuungs-, Pflege- und Begleiterfordernis notwendig. Dieses kann in seinem Ausmaß stark variieren und kann sich z.B. im Falle einer komplexen Beeinträchtigung bis zu einem 24-Stunden-Job steigern (vgl. Burger, 2007, 52f; Praschak, 2014, 75) und in fehlenden Erholungszeiten kumulieren. Der häufig „altersuntypische[r] Pflege- und Versorgungsaufwand“ (Büker 2008, 283; vgl. auch Kulka & Schlack, 2006, 618) und das z.T. ständige Beaufsichtigungserfordernis stellen hohe Anforderungen an Eltern, durch deren Permanenz und Zeitaufwand sie sich subjektiv beansprucht fühlen (vgl. Bellingrath et al., 2009, 152). Aus dieser Anforderungsquelle resultiert der vielfach nachgewiesene Wunsch nach Entlastungsangeboten, vor allem in Notfällen oder institutionellen Randzeiten (vgl. Eckert, 2008c, 145; Hirschert, 2002, 98). In diesem Setting, in dem Eltern durch eine altersuntypische Versorgung mit einhergehender zunehmender Größe und Gewicht des Kindes physisch zum Teil schon sehr gefordert sind (vgl. Wagatha, 2006, 30), gilt es zudem, psychisch viele Herausforderungen anzunehmen. So sind (unerwartete) Entwicklungsrückschritte oder –stagnationen des Kindes auszuhalten (vgl. Hall et al., 2012, 34f; Lindmeier, 2009, 104), muss viel Geduld bei der Aneignung basaler Kompetenzen gezeigt werden (vgl. Büker, 2008, 283; Sarimski, 2012, 3) und fortlaufend Deutungsversuche der Bedürfnisartikulation einer ggf. erschwerten kindlichen Kommunikation vorgenommen wer-

²⁶ Sie stellt allerdings im systemischen Verständnis eine subjektiv sinnvolle Reaktion und Kommunikationsform auf in Interaktionen gestellte soziale Forderungen dar – entsteht also relational.

den (vgl. Sarimski, 2012, 11; Seifert, 2011, 201). Kommen hier noch dramatische Zwischenfälle oder medizinische Notwendigkeiten hinzu, die das Überleben des Kindes gefährden (vgl. Burger, 2007, 48ff), ist die Zuspitzung der Situation evident. Ungeachtet dessen, so verlangt es z.B. der Therapie- und Fördersektor, soll der Alltag in entwicklungsförderlichen Bedingungen stattfinden (vgl. Müller-Fehling, 2010, 128), die von den Eltern dauerhaft herzustellen sind. In einem solch komplexen häuslichen Setting kann ein Beziehungsaufbau, in dem Intuition, Normalität und ein gesundes Maß an Gelassenheit gefragt sind, von zu vielen Anforderungen überladen und somit erschwert sein.

Ich bin sicher nicht die erste Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, die spürt, dass ihr Verhältnis zu ihrem Kind leidet, weil sie ständig einen therapeutischen Hintergedanken hat, weil sie ständig etwas von ihrem Kind will und nie einfach nur mal mit ihm zusammen sein kann. (Müller, 2011, 59)

Paarbezogene Anforderungen

Durch die geschilderte Gebundenheit der Hauptbetreuungsperson zur Erfüllung der kindlichen Bedürfnisse können sich Auswirkungen im Bereich der Partnerschaft ergeben, die in der Literatur zur Darstellung der Lebenssituation i.d.R. auch als möglicher Belastungsaspekt erwähnt werden (vgl. z.B. Bellingrath et al., 2009, 152; Müller-Fehling, 2010, 128; Naumann, 2008, 126; Sarimski, 2015, 176; Sevenig, 2000, 142; Wolf-Stiegemeyer, 2000, 7). Allerdings ist die Annahme, Partnerschaften in Familien mit beeinträchtigten Kindern seien grundsätzlich bzw. aufgrund der Beeinträchtigung gefährdet, zu eindimensional (vgl. Krause, 2008, 338ff) – auch wenn sich in einigen Studienstichproben mehr alleinerziehende Elternteile finden, als es dem Anteil der Gesamtbevölkerung entspricht (vgl. Hirschert, 2002, 88). In einer Meta-Analyse von Studien aus englischen Fachzeitschriften aus den Jahren 2000-2006 konstatiert Krause (2008, 338ff), dass die Mehrheit der Ehen in diesen Familien völlig normal verläuft und keine signifikanten Unterschiede zur Gesamtbevölkerung nachgewiesen werden können (vgl. dazu auch Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014, 423; Kazak, 1987, 144; Sarimski 2009, 169; Thyen, 2002, 1118). Als gesichert kann jedoch angenommen werden, dass die Qualität der Partnerschaft massive Auswirkungen auf den Umgang mit der neuen Lebenssituation hat (vgl. Sarimski et al., 2013, 34), hier also – in positiver wie negativer Hinsicht – eine bedeutsame Mediatorvariable darstellt. Gerade in Untersuchungen, in denen eine ressourcenorientierte Sichtweise vorherrscht, hat sich herausgestellt, dass die gemeinsam durchlebten Schwierigkeiten nach Manifestation der Beeinträchtigungsdiagnose in vielen Fällen eine Partnerschaft stärken (vgl. Ennulat, 2002, 88; Heiman, 2002, 166; Patterson & Garwick, 1998, 86; Sevenig, 2000, 142) und diese von den Eltern immer wieder als bedeutsame Ressource bewertet wird (vgl. Retzlaff, 2010, 149; Schlienger, 2001, 71f). Sowohl Eckert 2008a (74) als auch Wagatha (2006, 167) ermitteln im Bereich der Ehe und Partnerschaft im Vergleich zu Normierungsstichproben sogar auffallend hohe Zufrieden-

heitswerte. Studienergebnisse zur Trennungshäufigkeit in Familien von beeinträchtigten Kindern zeichnen ein uneinheitliches Bild (vgl. Finger, 1992, 90; Hinze, 1999, 36; Urbano & Hodapp, 2007, 270) und haben erwiesen, dass es vor allem auf die Qualität der Partnerschaft vor der Konfrontation mit dem Thema ‚Behinderung‘ ankommt, ob die Partnerschaft eine zusätzliche Quelle von Stress oder aber einen Schutzfaktor darstellt (vgl. Crnic et al., 1983, 129; Eckert, 2002, 43; Hackenberg, 1987, 30; Quenstedt, 2002, 19f).

In jedem Fall muss innerhalb der Paardyade ein Umgang mit der Tatsache gefunden werden, dass Mütter und Väter jeweils zu geschlechtsspezifischen Umgangsformen im Auseinandersetzungsprozess tendieren, die sich wechselseitig beeinflussen (vgl. Bodenmann, 1997, 74ff; Cohen, 1999, 151; Eckert, 2008b, 6ff; Hinze, 1999, 212; Retzlaff, 2010, 60ff; Seifert, 2014, 27).

„Tendenziell ist es Müttern wichtiger als Vätern, soziale Unterstützung für die Bewältigung des Alltags zu mobilisieren. [...] Väter setzen dagegen häufiger auf handlungs- und problemorientierte Strategien, z.B. indem sie behinderungsrelevante Informationen sammeln, um wieder Sicherheit zu gewinnen.“ (Sarimski 2009, 175)

Familienbezogene Anforderungen

Durch die Notwendigkeit der Etablierung eines neuen Alltags ist immer das ganze Familiensystem von den Auswirkungen der persönlichen Konfrontation mit dem Thema ‚Behinderung‘ betroffen (vgl. Müller-Zurek, 2008, 167; Wolf, 2013, 42). Die oben benannten kindbezogenen Anforderungen in den Bereichen Betreuung, Pflege und Förderung erfordern eine Umverteilung von Zeitbudgets und damit eine Neuverteilung von Aufgaben zulasten bis dato eingespielter und bewährter Routinen und Rollen innerhalb der Familie (vgl. von Kardorff & Ohlbrecht, 2014, 22).

Innerhalb dieses familiären Settings konkurrierende Bedürfnisse können zu Rollenkonflikten führen, die nicht immer aufgelöst werden können. Gerade im Bereich der Elternschaft gegenüber nichtbeeinträchtigten Geschwisterkindern wird die reduzierte Zeit zu deren Bedürfniserfüllung und dadurch subjektiv erlebte Zurücksetzung von beiden Seiten häufig als Belastung erlebt (vgl. Hackenberg, 1992, 177; Heiman, 2002, 165). „Across studies, parents have demonstrated consistent concerns that siblings are ‘lost in the shuffle’“ (Ray, 2002, 430). Unabhängig von der Position innerhalb der Geschwisterreihe wird das Kind mit Beeinträchtigungen über kurz oder lang zum „sozial jüngsten Kind“ (vgl. Hackenberg, 1987, 28), sodass die Intensität der elterlichen Betreuungsaufwendungen und damit auch das Erfordernis von Rücksicht häufig über einen langen Zeitraum bestehen bleibt. Auch hier greift jedoch die linearkausale Annahme, die Beeinträchtigung des Bruders oder der Schwester führe beim Geschwisterkind automatisch zu negativen Entwicklungsfolgen und stelle damit gegenüber nichtbetroffenen Gleichaltrigen eine erhöhte Vulnerabilität für psychische Auffälligkeiten dar, wesentlich zu kurz (vgl. Hackenberg, 1987, 44; 1992, 177; Sarimski, 2009, 167f). Viel-

mehr sind es auch hier zahlreiche Einflussfaktoren wie z.B. das Gefühl des Angenommenseins durch die Eltern oder das Vorbild des elterlichen Copingverhaltens, das auf die Qualität der Familiendynamik einwirkt (vgl. Hackenberg, 1992, 179f; Seifert, 1990, 107f). Gleichzeitig wird hier wieder deutlich, wie komplex sich die Verantwortung der Eltern als signifikante Wegweiser an so vielen Schlüsselpositionen gestaltet.

Auch der Kontakt mit dem Hilfesystem hat aufgrund von weiter unten zu schildernden Anforderungen massive Auswirkungen auf ein innerfamiliales Zusammenleben, das durch die Schaffung von Freiräumen für Anschlussleistungen eine hohe Flexibilität und funktionierendes Zeitmanagement aufweisen muss (vgl. Eckert, 2008a, 6). Dies kann hinsichtlich eines gesamtfamiliären Bedürfnisarrangements hohe Ansprüche an Rücksicht und Empathie mit sich bringen.

KONTEXTUELLE ANFORDERUNGEN

Unterstützung und Beziehungen

Die Anforderungen in diesem Kontextbereich, die Ray in ihrem oben angegebenen Modell unter „maintaining relationships“ zusammenfasst, ergeben sich aus Interaktionen in den sozialen Netzwerken der Familien. Da in der hier angeführten Struktur sowie in der zentralen Analyseeinheit des später vorzustellenden Copingmodells dem engsten Familienkreis – anders als in der Konzeption der ICF Umweltfaktoren (hier würde er unter diesem Kontextfaktor subsumiert werden, vgl. DIMDI, 2005, 132) – eine eigenständige Kategorie zukommt, werden die bereits oben geschilderten vom Partner und Geschwisterkindern ausgehenden Anforderungen innerhalb dieser Kategorie außer Acht gelassen. Bei Betrachtung der Kontextfaktorkategorie ‚Unterstützung und Beziehungen‘ der ICF sind hier

Personen oder Tiere[n involviert], die praktische physische oder emotionale Unterstützung, Fürsorge, Schutz, Hilfe und Beziehungen zu anderen Personen geben, sowie [mit] Beziehungen zu anderen Personen [gemeint,] in deren Wohnungen, am Arbeitsplatz, in der Schule, beim Spielen oder in anderen Bereichen ihrer alltäglichen Aktivitäten (DIMDI, 2005, 132)

ein Kontakt stattfindet.

Sarimski konstatiert, dass zum Aufgabenbereich der Eltern nach der Manifestation der Diagnose gehört, sich mit den sozialen Folgen von Behinderung auseinander zu setzen (vgl. Sarimski, 2001, 140). Diese dürften sich v.a. im Schnittmengenbereich der kontextuellen *Unterstützung und Beziehungen* sowie damit verknüpften *Einstellungen* auf das unmittelbare Erleben der Familien auswirken. Häufig ist bezüglich eines sozialen Outcomes bei den Familien zu beobachten, dass sich die Zeit und Energie für außerhäusliche soziale Aktivitäten einschränkt (vgl. Seifert, 2011, 202; Thimm, 2002, 11). Die Gründe dafür sind als höchst individuell anzunehmen und an dieser Stelle nicht weiter zu generalisieren. Dadurch, dass die erlebte Qualität und das Aufrechterhalten von Beziehungen aus Sicht der Eltern häufig mit

der Bedingung der Akzeptanz des Kindes mit Beeinträchtigungen korreliert (vgl. Eckert, 2008a, 9; Hintermair, 2007, 20), ergibt sich im sozialen Umfeld ein erhöhtes Konfliktpotential und sind viele Beziehungen von Belastungen bedroht (vgl. Lang et al., 2012, 112f). Aufgrund von Schuldiskursen über Ursachen der Schädigung können z.B. Beziehungen zu Verwandten angespannt sein (vgl. Ennulat, 2002, 115; Hönninger, 1999, 168). Als mögliches Resultat dieses Spannungsfeldes sind Auswirkungen auf die Netzwerke und damit auch auf Unterstützungssettings zu beobachten. Viele Autor_innen konstatieren in diesen Familien sogar ein generell erhöhtes soziales Isolationsrisiko (vgl. Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014, 425; Jeltsch-Schudel, 1988, 78; Sarimski, 2015, 176; Thurmair, 1990, 57; Wacker, 2012, 300).

In der Literatur herrscht Einigkeit darüber, dass soziale Netzwerke von Familien mit beeinträchtigten Kindern im Gesamtdurchschnitt kleiner sind als in Familien mit nichtbeeinträchtigten Kindern. Dafür ist hier jedoch eine vergleichsweise hohe Interaktionsdichte festzustellen als dies in anderen Netzwerken der Fall ist (vgl. Retzlaff, 2010, 52; Heckmann, 2012, 120), die jedoch auch in recht fragilen Unterstützungsarrangements münden kann (vgl. Weiß, 2010, 263f):

In vielen Studien wird die starke Beteiligung von Lebenspartnern, Eltern und Familienangehörigen an der Belastungsbewältigung von Menschen mit Behinderungen deutlich. Dies weist auf eine hohe Bedeutung des Netzwerkbereichs ‚Familie‘ hin. Zugleich zeigen die empirischen Ergebnisse, dass die Unterstützungsleistungen nur von sehr wenigen Personen erbracht werden und daher von einer generellen Überlastung dieses Unterstützerkreises auszugehen ist. (Heckmann 2012, 122)

Gleichzeitig ist zu beobachten, dass sich innerhalb der Netzwerke der Bereich sekundärer sowie v.a. tertiärer²⁷ Netzwerkkontakte ausweitet, was aus einem gehäuftem Kontakt zu Selbsthilfegruppen sowie Fachleuten des Gesundheits- und Sozialwesens resultiert (vgl. Eckert, 2002, 50).

Die geringere Netzwerkgröße kann im Einzelfall mit Engpässen einer informellen außerfamiliären Betreuung einhergehen (vgl. Eckert, 2008a, 6; Schlienger, 2001, 68), die z.B. in Zeiten der Überbrückung von kurzen persönlichen Abwesenheitsmomenten (z.B. Abholen des nichtbeeinträchtigten Geschwisterkindes aus dem Kindergarten) willkommen wäre. Zu groß ist hier häufig auf Seiten der informellen Anderen die Unsicherheit, den besonderen Belangen des Kindes mit Beeinträchtigungen aufgrund des Fehlens der oben angedeuteten Elternexpertise nicht nachkommen zu können. Auch die andere Seite – das Vertrauen, das Kind in fremde ‚Laien-Hände‘ geben zu können – ist naturgemäß aufgrund der intuitionsüberschreitenden Bedürfnisse des Kindes eingeschränkt. Als Folge ist eine Gebundenheit in familiären Strukturen und somit das Anstauen einer permanenten Verantwortung auch hier gegeben.

²⁷ Zur Einteilung der Netzwerkkategorien siehe Hintermair, Lehmann-Tremmel & Meiser, 2000, 25 in Anlehnung an Trojan et al. (1987).

Einstellungen

Gerade wenn das Kind eine nach außen hin sichtbare Beeinträchtigung der Körperstrukturen oder -funktionen aufweist, sind seine Familien als soziale Reaktion darauf häufig mit Verhaltensweisen ihres Umfeldes konfrontiert (vgl. Cohen, 1999, 155), die als „beobachtbare Konsequenz[en] von Sitten, Bräuchen, Weltanschauungen, Werten, Normen, tatsächlichen oder religiösen Überzeugungen“ (DIMDI, 2005, 134) eingestuft werden können. So kann eine Beeinträchtigung, die in den innerfamilialen Strukturen allenthalben als Normvariante respektiert wird, beim Verlassen dieses Rahmens plötzlich zum Abweichungskriterium werden, das mit sozialer Ablehnung quittiert wird (vgl. Seifert, 1990, 104f). Eckert macht dies am Beispiel der Diagnose Autismus deutlich (vgl. Eckert, 2011, 22) und von Kardorff & Ohlbrecht identifizieren Familien mit beeinträchtigten Kindern als „besonders vulnerable Gruppe“ (2014, 14) für derartige Ausgrenzungserfahrungen. Die Auflösung damit zusammenhängender Widersprüche und Spannungsfelder (vgl. Finger, 1992, 78ff; Ziemen, 2002, 202ff) ist eine kräftezehrende Aufgabe und muss von jedem Familienmitglied persönlich gehandhabt werden (siehe personenbezogene Anforderungen).

Von den unterschiedlichen Netzwerkpartner_innen gehen mit ihrer Funktion zusammenhängende *Einstellungen* aus, die je nach Kontakthäufigkeit und -intensität als fester Bestandteil in den eigenen Alltag integriert werden wollen. Je nach erlebter Qualität dieser Einstellungen können sie als Förderfaktor oder als Barriere empfunden und gewertet werden (vgl. DIMDI, 2005, 123f). Hier ist evident, dass negativ erlebte Einstellungen in Beziehungen, denen subjektiv eine höhere Bedeutung beigemessen wird, als größere Belastung erlebt werden als negative Erfahrungen mit Beziehungen, die nicht aus persönlicher Verbundenheit gewählt worden sind. Diesbezüglich zeigen Studienergebnisse, dass die eigenen Eltern zwar neben dem Partner die wichtigste Unterstützungsquelle für Familien darstellen (vgl. Hintermair et al., 2000, 118; Hirchert, 2002, 94; Sarimski et al., 2013, 29), dort erlebte einstellungsbezogene Grenzverletzungen bezüglich des Kindes mit Beeinträchtigungen jedoch als so gravierend bewertet werden (vgl. Hintermair et al., 2000, 123; Tatzler & Schubert, 1990, 277), dass sie hinreichend für einen Kontaktabbruch sein können. „Es zeichnet sich eine Differenzierung in zwei Richtungen ab: Großeltern können sowohl eine wichtige, unersetzbare Unterstützungsquelle als auch Quelle der Belastung sein.“ (Findler, Ellger-Rüttgardt & Wachtel, 2006, 313) Gerade durch die hohe und im Wochenrhythmus präsente Kontaktdichte im Bereich des tertiären Netzwerkes ergibt sich für Familien mit beeinträchtigten Kindern die Notwendigkeit, verschiedene Expert_innenmeinungen in alltägliche Abläufe zu integrieren (vgl. Müller-Zurek, 2008, 168; Sarimski, 2012, 6). Die noch zu thematisierenden Anschlussleistungen der Familien zum professionellen Hilfesystem bestehen gerade bei einer interdisziplinären Förderung u.a. darin, ggf. konkurrierende, aus unterschiedlicher Disziplinenlogik resultierende Einstel-

lungen in einen auf die individuellen Bedürfnisse und die Persönlichkeit des Kindes zugeschnittenen Förderfaktor zu transformieren und dabei auch noch innerfamiliäre Dynamiken zu berücksichtigen (siehe familienbezogene Anforderungen). Hier mag es häufig zu Spannungen kommen, da die aus den unterschiedlichen fachinternen Diskursen resultierenden Empfehlungen nicht immer ähnliche Schwerpunkte favorisieren werden (Heckmann, 2004, 164) und diese auch nicht immer kompatibel mit in der Familie vorherrschenden Strukturen sein müssen.

Es ist gar nicht selten, dass sich die Vorschläge der verschiedenen Therapeuten, gegenseitig ausschließen. Während Willis Castillo-Morales-Fachfrau immer sehr viel Wert darauf legte, dass man an Willis Mund nie wischen, sondern immer nur tupfen durfte (weiß nicht mehr warum), propagierte seine Logopädin dafür, kräftig zu wischen, um einen starken Reiz zu setzen. (Müller, 2011, 60)

Eine diesbezüglich erforderliche Positionierung und Akzentuierung erfordert immer auch eine mindestens indirekte Verantwortungsübernahme der Eltern – gerade wenn eine Entscheidung für oder gegen eine im Therapie- oder Diagnostikprozess angeratene Veränderung des Alltags (z.B. zur Implementierung therapeutischer Konzepte) ansteht (vgl. Sarimski, 2009, 164f). Indem die familiäre Reaktion darauf ihrerseits auch wieder als Reflexionsanlass zum Bestandteil der fachlichen Kommunikation werden kann (das als Beispiel zu nennende ‚Annahmepostulat‘ ist Bestandteil des Kapitels 2.3.4), werden Familiengrenzen aufgelöst und familiäre Privatsphäre öffentlicher gemacht. Durch diese Durchlässigkeit der Familienautonomie wird mehr Anlass zur Bewertung von außen gegeben und getroffene Entscheidungen werden eher zur Diskussion gestellt als dies in anderen Familien der Fall ist. Das Austarieren einer verantworteten Entscheidung ist somit mehreren beeinflussenden Meinungsbildern ausgesetzt.

Ebenso befremdlich kann es wirken, wenn ausgesprochen familieninterne Themen angesprochen werden, die ihrer Meinung nach nicht zum schulischen bzw. sonderpädagogischen Kontext gehören. Man stellt sich dann jeweils die Frage, ob solche Eingriffe bei den nichtbehinderten Familienmitgliedern ebenfalls denkbar wären. (Beck 2014, 209)

In der allgemeinen Öffentlichkeit ist eine Elternschaft von Kindern mit Beeinträchtigung häufig mit fehlender oder eingeschränkter sozialer Anerkennung und Achtung verbunden (vgl. Eckert, 2008a, 17; Jeltsch-Schudel, 1993, 24f), z.B. da das Kind gesellschaftliche Leistungsansprüche nicht erfüllen kann (vgl. von Kardorff & Ohlbrecht, 2014, 22f). Diese fehlende Achtung scheint in Form von häufig berichteten Phänomenen von Diskriminierung, Stigmatisierung und offener Ablehnung zum Alltag der Familien zu gehören und dort als Phänomene besonderer Brisanz zu kumulieren (vgl. Kapitel 2.3.4) (Beck, 2004, 67; Eckert, 2008a, 11; Retzlaff, 2010, 48; Wagatha, 2006, 31).

Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze

Je nach Art der Beeinträchtigung des Kindes ist ein Kontakt zu *Diensten* und *Systemen*, die Leistungen im Bereich von Diagnostik, Therapie, Förderung, Betreuung, Pflege und/ oder Hilfsmittelversorgung erbringen sowie sich mit deren Bewilligung, Finanzierung und Organisation befassen, unabwendbar. Neben den bereits erwähnten unterschiedlichen fachlichen Kontexten dieser Dienste sowie den daraus resultierenden Konsequenzen korrelieren mit diesen Erfordernissen zahlreiche Termine, die in einer Woche von den Familien absolviert werden wollen (vgl. Büker, 2008, 283; Sarimski, 2015, 176). Die mit den Terminen i.d.R. verbundenen Ortswechsel erfordern seitens der Familien je nach Mobilitätseinschränkungen des Kindes einen hohen Organisationsaufwand. Hinzu kommt durch die Termingebundenheit eine Einschränkung von Spontaneität (vgl. Cohen, 1999, 154; Retzlaff, 2010, 48) sowie die Notwendigkeit einer extrem hohen innerfamiliären Flexibilität (vgl. Eckert, 2008a, 6) – gerade wenn es in der Familie noch Geschwisterkinder gibt, die betreut und beschäftigt werden wollen. Auch eine Fortführung oder Implementierung der medizinischen, pädagogischen oder therapeutischen Maßnahmen dieser Systeme in den häuslichen Rahmen ist den Kontakten mit dem Hilfesystem inhärent (vgl. BMAS 2013, 80; Büker 2008, 283f). Dadurch wird der Privatraum Familie für Expert_innen geöffnet (Beck & Meier, 2014, 209; Engelbert, 2012, 103), durch ihre Präsenz im Alltag können Familiengrenzen als verschoben (vgl. Patterson, 2002a, 357) sowie die familiäre Autonomie vom herrschenden Therapiedruck (vgl. dazu Müller, 2011) als bedroht empfunden werden (vgl. von Kardorff & Ohlbrecht, 2014, 14).

Aus Kontakten mit dem medizinischen System ergeben sich häufig Schwierigkeiten, die physischen und psychischen Begleiterscheinungen der Termine wie Schmerzen und Ängste im häuslichen Alltag aufzufangen und auszuhalten (vgl. Naumann, 2008, 126). Krankenhausaufenthalte unterbrechen zudem den oft mühsam etablierten Alltag und zwingen das gesamte Familiensystem dazu, immer wieder neu ein Gleichgewicht auszutarieren (vgl. Wolf-Stiegemeyer, 2000, 3). Gerade dem medizinischen und hier vor allem dem stationären Bereich wurden in der Vergangenheit problematische Kommunikationsstrukturen im Kontakt mit Eltern beeinträchtigter Kinder nachgewiesen (vgl. Engelbert, 1999, 276; Friedrich, Spoerri & Stemann-Acheampong, 1992, 94; Hintermair, 2007, 20ff; Hohmeier, 1997, 349; Walthes, Cachay, Gabler & Klaes, 1994, 122ff, 179f), die sich beispielsweise in verletzenden Formen der Diagnosemitteilung äußern. Da sie in Verknüpfung mit dem kritischen Lebensereignis in der Retrospektive der Eltern lange Zeit lebhaft erinnerbar bleiben und als diese eine Weichenstellung im Auseinandersetzungsprozess einnehmen, werden hier erlebte Grenzverletzungen als besonders prekär empfunden.

Noch nach über 16 Jahren klingt der Satz unseres früheren, sehr renommierten Kinderarztes in meinen Ohren: 'So sieht doch kein normaler Mensch aus!' Glücklicherweise war ich mit meinem zweiten

Sohn nach einer unkomplizierten Hausgeburt zur ersten großen Vorsorgeuntersuchung gekommen - und verließ die Praxis mit dem Gefühl, mein Leben sei unwiederbringlich zerstört. (Müller-Zurek, 2008, 167f)

Aus diesem Grund erfahren sie in den folgenden Kapiteln noch einmal eine differenziertere Betrachtung.

Eltern fungieren zwischen den einzelnen Segmenten der Dienstleistungserbringer_innen häufig als Casemanager und wirken z.B. durch zeitaufwändige Herstellungsleistungen zum Informationsfluss Problemen an Schnittstellen entgegen (vgl. Büker, 2010, 151; Klauß, 2007, 244f Müller-Fehling, 2010, 127), die eigentlich außerhalb ihres Verantwortungsbereiches geregelt werden sollten. Diese Rolle wird vor allem in Interaktionen mit den Sektoren, die sich mit der Bewilligung und Finanzierung von Hilfen befassen, sichtbar. Dort gesammelte, zum Teil auch grenzverletzende Erfahrungen werden von den Eltern als extrem belastend erlebt (vgl. Green, 2007, 155; Kindernetzwerk, 2007, 66; Ray, 2002, 428f; Sarimski, 2012, 12) und werden daher als prekäre ‚Verantwortungs‘-Phänomene in den nächsten Kapiteln noch einmal aufgegriffen.

Für ihre Kinder und deren Alltag haben Eltern wie bereits dargelegt heute eine fast advokatorische Funktion (vgl. Nave-Herz, 2012, 46) zu erfüllen, die mit wachsender Angebotsvielfalt und gesellschaftlichen Inanspruchnahmeerwartungen immer komplexer zu werden scheint (vgl. Behringer, 2001, 162f; BMFSFJ, 2006, 93; Hintermair & Hülser, 2005, 27). Hier müssen Entscheidungen für oder gegen die zahlreichen Konjunktur habenden und heilsversprechenden Möglichkeiten des Therapiemarktes, der Diagnostik oder medizinischen Eingriffe (vgl. Wilken, 2014b, 109f) getroffen und zu einem möglichst sinnvollen Gesamtkonzept ergänzt werden.

Diese und andere Anschlussleistungen, die Familien aufbringen müssen, damit die vom Rehabilitationssystem erbrachten Unterstützungsleistungen auch dort ankommen, wo sie benötigt werden, sind vor allem durch die vielzitierte Arbeit von Angelika Engelbert aufgedeckt worden, die in ihrer Studie den Bereich der Frühen Hilfen in den Blick nimmt. Seitdem sind sie als Stichwort des familialen „Co-Produktionsverhältnisses“ (Engelbert, 1996, 796; 1999, 273) sozialpolitischer Hilfen aus dem Fachdiskurs nicht mehr weg zu denken. Engelbert fasst die co-produzierenden Leistungen der Familien in sieben Funktionen zusammen (vgl. 1999, 67ff):

- die definierende Funktion (Früherkennung von kindlichen Hilfebedarfen als Zugangsvoraussetzung)
- die motivierende Funktion (Bemühungen zur Aufrechterhaltung der kindlichen Motivation zur Durchführung der Maßnahmen)

- die informierende Funktion (Informationsbeschaffung und –aufbereitung zum Hilfebedarf des Kindes)
- die instrumentell-helfende Funktion (Ermöglichung der Durchführung der Hilfemaßnahmen durch konkrete Mithilfe (z.B. Transport, Pflegeleistungen etc.))
- die integrierende Funktion (Kompensation und Synthetisierung von Schnittstellenproblematiken zwischen Segmenten durch Aufrechterhaltung des Informationsflusses)
- die kompensierende Funktion (Auffangen von Problemen, die sich aus Kontakt mit Hilfesystemen ergeben)
- die transformierende Funktion (Anpassung des Familienalltags an institutionsimmanente Strukturen und Erfordernisse)

Zudem identifiziert sie sowohl Zugangs- als auch Bewältigungsprobleme (Engelbert, 1999, 56ff), die sich aus einer Inanspruchnahme der Leistungen der Hilfesysteme ergeben. Die genannten Funktionen zu gewährleisten sowie die identifizierten Herausforderungen zu handhaben, machen als zielgruppenspezifische Anforderungen einen Großteil der Komplexität elterlicher Verantwortung bei dem Vorliegen einer kindlichen Beeinträchtigung aus und einige von ihnen kumulieren sogar zu einem als prekär einzustufenden ‚Verantwortungs‘-Phänomen (vgl. Kapitel 2.3.4). Sich in einer aufgrund der traditionslosen Elternschaft von Unsicherheit aber auch unzureichender Information und Beratung geprägten Situation im Angebotsdickicht zurecht zu finden und adäquate Dienste für das vorliegende Unterstützungsbedürfnis zu finden, erfordert von den Familien das Vorhandensein unterschiedlicher, vor allem kultureller Ressourcen. Wie die Studie Engelberts zeigt, sind es hier ein weiteres Mal die Mütter, deren „Kompetenzen [...] der Schlüssel zu den gesellschaftlichen Unterstützungs- und Fördersystemen“ (Engelbert, 1999, 279) sind. Hinzu kommt, dass diese Hilfen häufig in einer Phase initiiert werden müssen, in der viele Eltern aufgrund der Verarbeitung belastender Gefühle bezüglich der Diagnosestellung selbst sehr instabil sind (vgl. Kinder-Netzwerk, 2007, 47). Ist eine Inanspruchnahme auch unter diesen erschwerten Voraussetzungen (Inanspruchnahmeproblem erster Ordnung, vgl. Engelbert, 1999, S. 56ff) verwirklicht worden, ergeben sich häufig qualitative Folgeprobleme (Inanspruchnahmeproblem zweiter Ordnung (vgl. ebd.)) aus dieser, die sich vor allem aus dem Empfinden einer Konstruktion von Sonderwelten im Erleben der Familien manifestieren (vgl. Engelbert, 1999, 275; Lindmeier, 2009, 104; von Kardorff & Ohlbrecht, 2014, 20f). Trotz dieser im Alltag präsenten Künstlichkeit eine Normalität herzustellen, ist eine Balanceleistung, die im Verantwortungsbereich der Familien gelöst werden muss (vgl. Krause, 1997, 298).

Sie [= die Autor_innen, A.H.] sehen zu Beginn die Besonderheiten der Familie und zum Schluß deren Normalität. Eine Gleichzeitigkeit dieser beiden Aspekte ist wohl der klareren Darstellung wegen selten beschrieben worden. Sie entspricht aber der Wirklichkeit dieser Familien, die sich

ständig zwischen den Polen Besonderheit und Normalität bewegen und die Spannung zwischen beiden aushalten müssen. (Finger, 1992, 78)

Aufgrund gesellschaftlich wirksamer und auch in den Köpfen der Eltern aktiver Normen (vgl. Kapitel 2.3.1) nehmen Familien und vor allem Eltern auch belastende Folgen einer Hilfenutzung in Kauf und kommen ihrer kumulierten Verantwortung nach. Dies kann sich in ihrem Erleben als extrem belastend auswirken und wird deshalb in den nächsten Kapiteln als Frage nach einer ‚qualitativen Verantwortung‘ eingehender thematisiert.

Zu den Anschlussleistungen, die die Familien für das Rehabilitationssystem erbringen, kommt mit dem Schritt in (frühkindliche) Bildungs- und Betreuungseinrichtungen die Bewältigung der ersten institutionellen Übergänge des Lebenszyklus‘ hinzu, an deren Schwelle Eltern die Wahl der passenden Einrichtung für die besonderen Bedürfnisse ihres Kindes verantworten müssen. Betrachtet man beispielsweise die Altersspanne der unter dreijährigen Kinder, können sich im Bereich der institutionellen Kindertagesbetreuung Schwierigkeiten ergeben, die sich auf das Verantwortungsgefüge der Familien auswirken. Sowohl in der Bereitstellung von Krippenplätzen für Kinder mit Beeinträchtigungen als auch bezüglich des inhaltlichen Funktionierens von Inklusion muss konstatiert werden: „Seit einigen Jahren werden in Deutschland neue Krippenplätze geschaffen. Eine öffentliche Diskussion über deren Qualität oder gar eine Einbeziehung der vieldiskutierten Inklusion finden nicht statt.“ (Kühl, 2015, 80) Dass damit oben geschilderte Betreuungsempässe in informellen Netzwerken – hier betrachtet für junge Kinder – auch nicht verlässlich und flächendeckend in formellen und öffentlichen Betreuungsinstitutionen kompensiert werden können und somit außerfamiliäre Betreuungsmöglichkeiten eines Kindes mit Beeinträchtigungen als eingeschränkt zu bewerten sind (vgl. BMAS, 2013, 80; Eckert, 2008a, 6), trägt wiederum zu einem Agglomerat einer allumfassenden und pausenlosen Verantwortung im Binnenraum von Familien bei. Diese und ähnliche Erfahrungen führen gerade an den biografischen Übergängen (da diese i.d.R. mit einer Inanspruchnahme von Institutionen verknüpft sind) dazu, dass familiärer Stress vorübergehend (wieder) erhöht und negative Bedeutungszuschreibungen bezüglich der kindlichen Beeinträchtigung erneut verkräftet werden wollen (vgl. Wagatha, 2006, 30). „Sie sind [...] erneut sowohl mit der Tragweite der Behinderung als auch mit der eingeschränkten Zukunftsperspektive ihrer Kinder konfrontiert.“ (Heckmann 2004, 178)

Ein Beispiel dafür dürfte auch der Eintritt ins Schulsystem sein, der trotz verbesserter rechtlicher Rahmenbedingungen nicht in allen Familien mit beeinträchtigten Kindern reibungslos verläuft und sich mit entsprechenden Erlebnissen im Einzelfall zu einem prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomen entwickeln kann (vgl. Kapitel 2.3.4).

Produkte und Technologien

In vielen Fällen einer Elternschaft von Kindern mit Beeinträchtigung besteht die Notwendigkeit, das eigene intuitive Eltern- und Erziehungsverhalten durch ein diagnosenspezifisches Wissen zu erweitern, um den besonderen und oft auch medizinisch notwendigen Bedürfnissen des Kindes im Alltag gerecht werden zu können (vgl. Bergeest et al., 2011, 319; Hintermair 2007, 16). Es scheint auch dem ersten Wunsch und Bestreben der Eltern zu entsprechen, nach der Gewissheit der Diagnose Hinweise zu bekommen, wie sie etwas für eine Handhabung der noch unbekannteren Situation tun können – ihr Wunsch nach handlungsbezogenen Ratschlägen wird in vielen Zitaten zum Ausdruck gebracht (vgl. Eckert, 2002, 235; Hohmeier, 1997, 351; Nippert, 1988, 80ff).

Zu der anzueignenden beeinträchtigungsspezifischen Alltagsexpertise gehört nicht nur das Wissen über dem Beeinträchtigungsbild immanente Ursachen, Erscheinungsformen, Therapie- (z.B. Medikation) und Fördermöglichkeiten des Kindes, sondern auch Kompetenzen hinsichtlich eines sachkundigen Umgangs mit *Produkten und Technologien* (z.B. Hilfsmittel) (vgl. Klauß, 2007, 243), die im Sinne eines Umweltfaktors eingesetzt werden, um einer „Behinderung vorzubeugen, [diese] zu kompensieren, zu überwachen, zu lindern oder zu beheben“ (DIMDI, 2005, 125). Die Erforderlichkeit und auch der Umfang einer solchen fachlichen Expertise variiert je nach funktionaler Einschränkung des Kindes in ihrem Ausmaß – in einigen Fällen geht es hier auch um die schwer wiegende Verantwortung, z.B. in gesundheitlichen Krisenmomenten das Überleben des Kindes gewährleisten zu können (vgl. Fröhlich, Heinen & Lamers, 2007, 8). Hier befinden sich beispielsweise Eltern von frühgeborenen Kindern in einer besonderen Situation, in der sie bereits in den ersten fragilen Lebensstunden, -tagen und -monaten des Kindes mit einem sehr komplexen Apparat medizinischer Notwendigkeiten zur Überlebenssicherung ihres Kindes konfrontiert sind (vgl. Jotzo, 2012, 81; Praschak, 2014, 72) und dessen Implementierung sie z.T. auch für den späteren außerklinischen Alltag zuhause antizipieren und dann erlernen müssen (vgl. Porz, 2007, 276). Ähnliches gilt für Eltern von Kindern mit komplexen Beeinträchtigungen, die einen Großteil der medizinischen Überwachung auch im häuslichen Setting leisten (vgl. Fröhlich et al., 2007, 8). Hier wird deutlich, welche existentielle Facetten einer kumulierten elterlichen Verantwortung innewohnen können.

Innerhalb dieses zielgruppenspezifischen Anforderungsbereiches muss die funktionelle Handhabung der Hilfsmittel erprobt, Grenzen und Möglichkeiten eines Einsatzes ausgelotet und vor allem die Tolerierung des Hilfsmittels seitens des Kindes angebahnt und mit möglichen Auswirkungen im Verhalten und Gemütszustand des Kindes umgegangen werden. Auch erfordert diese Expertise zumindest im Bereich nicht überlebensnotwendiger Produkte und Technologien, sich im Sinne des Kindes für oder auch mal gegen den Einsatz von

Hilfsmitteln zu entscheiden, z.B. um die Therapie- und Förderimmanenz im Alltag zugunsten von normalitätsförderlicher Autonomie zu reduzieren. Einhergehend mit der Notwendigkeit eines Einsatzes von Hilfsmitteln besteht häufig auch das Erfordernis baulicher Anpassungen zur Schaffung förderlicher Bedingungen (vgl. Sarimski, 2001, 140) für einen möglichst selbstbestimmten und barrierefreien Alltag, welches Eltern mit hoher Selbstverständlichkeit leisten.

In der Schnittmenge der Umweltfaktoren *Produkte und Technologien* und *Einstellungen* ergibt sich für Familien mit beeinträchtigten Kindern ein prekäres ‚Verantwortungs‘-Phänomen, das wegen der zugrundeliegenden Strukturgebung im Kapitel der Indikatoren kumulierter Verantwortung behandelt wird. Es handelt sich dabei um den Bereich der Prä-nataldiagnostik.

2.3.4 Indikatoren kumulierter Verantwortung: Prekäre ‚Verantwortungs‘-Phänomene

Bei den Indikatoren kumulierter Verantwortung handelt es sich um qualitativ als brisant empfundene Zuspitzungen der Anforderungen, die in den unteren drei Schichten des eingangs angeführten Strukturdreiecks zur Visualisierung der Facetten einer kumulierten Elternverantwortung (Abbildung 3) bereits beschrieben worden sind. In den in der Spitze des Dreiecks modellhaft repräsentierten Situationen, in denen die Familien diese Anforderungen erleben, werden sie in ihrer Verantwortung für ihr Kind auf eine oft prekäre und ambivalente Art und Weise gefordert. Ihnen wird dort bezüglich einer Verantwortung für den Umgang mit ‚Behinderung‘ die Auffassung gespiegelt, diese tendenziell als privatisiert zu interpretieren, statt eigene Anteile daran zu tragen (*Instrumentalisierungs- und Euphemisierungsproblematik*, Kapitel 2.2.1). Diese deshalb als prekäre ‚Verantwortungs‘-Phänomene betitelten Indikatoren zeigen sich häufig eher unterschwellig in den Lebenswirklichkeiten der Familien, bringen jedoch solche starken Auswirkungen mit sich, dass sie sich als massive Kontextfaktoren auch auf das familiäre Coping auswirken (vgl. Wilken, 2008, 285). Dies geschieht beispielsweise, indem mit derartigen ‚Verantwortungs‘-Phänomenen verknüpfte Erfahrungen des Behindert-Werdens erneute Kreisprozesse bereits als ‚verarbeitet‘ geglaubter Sachverhalte initiieren, indem sie neue Ausgangslagen schaffen, neue Wahrnehmungsfilter der Beeinträchtigung erwecken, bereits etablierte Gleichgewichtsverhältnisse zwischen Anforderungen und Ressourcen (vorübergehend) wieder ins Ungleichgewicht bringen und als diese Stimuli neue oder erneute Anpassungsleistungen der Familien erfordern.

Exemplarisch sollen hier aus unterschiedlichen Kontextfaktorbereichen ausgewählte Indikatoren geschildert werden, die bei der Auswertung der Literatur als offensichtlich interindividuell verbindende Bestandteile einer kumulierten Verantwortung in der Elternschaft eines beeinträchtigten Kindes hervorgetreten sind. Da sich die Kontextfaktorebenen inhaltlich überlappen und gemeinsame Schnittmengen aufweisen, ist auch hier eine ausschließliche Zuordnung zu nur einer Kategorie häufig schwierig.

- *Einstellungen/ Produkte und Technologien*: Pränataldiagnostik als ‚qualitative‘ Elternverantwortung?
- *Einstellungen*: Sicherstellung der ‚Qualität‘ des Kindes mit dem „Gebot der Optimalen Förderung“?
- *Einstellungen/ Unterstützung und Beziehungen*: Soziale Reaktionen: Rechtfertigung für das Dasein des Kindes
- *Einstellungen/ Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze*: Das Annahmepostulat: Verantwortung für die familiäre ‚Bewältigung‘?
- *Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze*: Die Diagnosemitteilung: Grenzverletzungen am Beginn der Behinderungsgeschichte
- *Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze*: Die familiäre Co-Produktion des Hilfesystems: Verantwortung für entlastende Hilfen?

Während bis zu diesem Punkt vor allem versucht worden ist, die kaum überschaubare Fülle an Literatur zu den Themengebieten Individualisierung, Familie und Familien mit beeinträchtigten Kindern von der Metaebene ‚Elternverantwortung‘ zu deuten, zusammenzufassen und zu systematisieren und damit ihre Komplexität zu reduzieren, wird im restlich verbleibenden Kapitel auffallen, dass sehr viele wörtliche Zitate zu einzelnen Aspekten der Argumentation eingefügt werden. Dies ist eine bewusste Vorgehensweise, da gerade die prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomene, die zu einer Privatisierung von Verantwortung für den Umgang mit ‚Behinderung‘ beitragen, in ihrer situativen Gestalt im Alltag der Familien analysiert werden sollen. Leitendes Kriterium bei der Zitat- und Literatúrauswahl ist somit die Frage, ob die Quellen jeweils als retrospektive Interpretation einer eigens durchlebten Geschichte (Erfahrungsberichte oder Zitate Betroffener in empirischen Studien) oder als wissenschaftliche Anreicherung dieser Geschichten vor einem theoretischen Hintergrund (Fachliteratur) in der Lage sind, diese situative Gestalt der ‚Verantwortungs‘-Phänomene besonders deutlich zu konturieren. Dabei müssen ältere Erscheinungsjahre der Quellen nicht bedeuten, dass sie inhaltlich an Aktualität eingebüßt haben, sondern entsprechen eher thematischen Schwerpunkten des Diskurses in der jeweiligen Zeit.

PRÄNATALDIAGNOSTIK ALS ‚QUALITATIVE‘ ELTERNVERANTWORTUNG?

Im Kontextfaktorenbereich *Produkte und Technologien* sind durch Fortschritte der Technik zahlreiche Beispiele bekannt, die sich z.B. als Hilfsmittel im Sinne eines Förderfaktors auf die Situation des von einer Schädigung betroffenen Menschen auswirken. Durch sie kann erreicht werden, dass bestimmte aus der Schädigung resultierende Funktionsbeeinträchtigungen eingedämmt oder sogar aufgehoben werden. In seinem subjektiven Empfinden kann die Schädigung dann als kaum existent, zumindest als wenig einschränkend, erlebt werden, wenn dadurch auch eine Teilhabe an allen üblichen Lebensbereichen ermöglicht wird. Der Mensch erlebt sich also trotz vorhandener Schädigung – eine auch soziale Akzeptanz des Hilfsmittels vorausgesetzt – als nicht behindert. Dieses Szenario – das Auswirken eines Kontextfaktors im Bereich Produkte und Technologien – ist allerdings auch in die andere Richtung zu denken. Ein Beispiel dafür, wie eine Technologie (bzw. damit verknüpfte Einstellungen) dazu beitragen kann, dass sich das bio-psychosoziale Bedingungsgefüge für die Person (bzw. seine Familie) in den meisten Fällen als hindernd auswirkt, ist die Pränatale Diagnostik (vgl. Retzlaff, 2010, 92). Bezogen auf das Thema dieser Arbeit wird evident, dass der gesellschaftliche Umgang damit Eltern in ihrer Verantwortung für ihr Kind mit Beeinträchtigungen auf das Äußerte beansprucht. Die geforderte Verantwortungsübernahme stellt sich bei genauerer Betrachtung als prekär und ambivalent heraus, da sie durch die Nutzung mehrerer Euphemismen an gesellschaftlich anerkannte Bestandteile einer Elternverantwortung (Fürsorge, Vorsorge, Prävention) appelliert, dabei aber verschleiert, welche Folgen sie in einer konsequenten Umsetzung bewirkt (*Euphemisierungsproblematik*).

Betrachtet man die seit ihrer Etablierung in den 1980er Jahren stetig steigende Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen²⁸ (vgl. Pütz, 2006, 122), lässt sich konstatieren, dass diese auf eine breite gesellschaftliche Akzeptanz in der Allgemeinbevölkerung trifft. Diese Inanspruchnahmepaxis hat zu mehreren Auswirkungen geführt. Zum einen wirkt sie sich in der Empirie auf die Inzidenz bestimmter genetischer Syndrome aus, die mittels der Untersuchungen bereits vorgeburtlich festgestellt werden können. Da in den meisten Fällen eine pränatale Therapie nicht möglich ist, zieht ein positiver Befund die Entscheidung zu einem Abort nach sich, wenn sich die werdenden Eltern nicht zu einem Leben mit einem Kind mit Beeinträchtigungen entscheiden können. Prognosen zeichnen das Bild, dass aufgrund dieses Automatismus‘ in Zukunft z.B. wesentlich weniger Kinder mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft existieren werden (vgl. Lenhard, 2003, 172). Betrachtet man bisherige wissenschaftliche Erkenntnisse dazu, kann diese Hypothese nur gestützt werden. Wilken konstatiert dazu: „Entsprechende Untersuchungen bei Schulkindern ergaben für die letzten 30

²⁸ Das Spektrum der Untersuchungen wird an dieser Stelle als bekannt vorausgesetzt. Bei Bedarf kann es z.B. bei Haker, 2002 nachgelesen werden.

Jahre nahezu eine Halbierung des Anteils von Kindern mit Down-Syndrom“ (Wilken, 2008, 35). Und Speck (2005, 60) spricht davon, dass in 90 bis 95% von Schwangerschaften, in denen pränatal beim Fötus das Down-Syndrom diagnostiziert worden ist, auch ein Schwangerschaftsabbruch vorgenommen wurde. Diese Werte werden auch von anderen Autor_innen bestätigt: Lenhard (2003, 170f) kommt in einer metaanalytischen Auswertung von 21 vorliegenden internationalen Studien auf eine Abbruchquote von 91,5% nach der Diagnose Trisomie 21, 76,9% nach der Diagnose Anenzephalie, 73,5% nach der Diagnose Spina Bifida und 54,7% nach der Diagnose Lippen-Kiefer-Gaumenspalte.

Bestehen bei einigen Eltern noch Vorbehalte gegenüber den invasiven Untersuchungen wie der Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie, die z.B. das Down-Syndrom zwar verlässlich feststellen können, aber ein hohes Fehlgeburtsrisiko von 0,3-1,5% (vgl. Haker, 2002, 116) in sich bergen, ist zu befürchten, dass sich diese Zahlen mit der Erforschung und Etablierung risikoärmerer Verfahren noch nach oben verschieben werden. So wird im Zusammenhang mit dem sog. „Praenatest“, der mittels eines einfachen Bluttests ab der 9. Schwangerschaftswoche chromosomale Trisomien aufzuspüren verspricht, schon vom Aussterben bestimmter Beeinträchtigungsbilder gesprochen und nach damit einhergehenden gesellschaftlichen Auswirkungen gefragt (vgl. Klinkhammer & Richter-Kuhlmann, 2013, 168). Momentan wird der Test nur in Einzelfällen, zukünftig aber womöglich auch als „Standard-Kassenleistung für alle Risikoschwangeren“ von den Krankenkassen übernommen (vgl. DIE ZEIT vom 22.01.2015). „Durch diesen strukturell angelegten Zugriff und den verstärkten Einsatz niedrigschwelliger Verfahren ist es für schwangere Frauen zunehmend schwieriger geworden, sich der Diagnostik zu entziehen und ein Kind bedingungslos anzunehmen.“ (Baldus, 2010, 73f)

Es sind diese und ähnliche qualitative Zuspitzungen, die als unterschwellige Begleiterscheinungen der Akzeptanz der Pränataldiagnostik in den Alltag betroffener Familien hineinwirken und dort als Facetten eines komplexen Copingsettings besonders schwer wiegen. Sie fordern werdende Eltern zu einer folgenschweren Positionierung auf und bewirken bei Eltern bereits geborener beeinträchtigter Kinder eine prekäre Kumulation ihrer eh schon erhöhten Anforderungen, indem ihnen rückwirkend eine Rechtfertigung für das Lebensrecht ihres Kindes abverlangt wird (vgl. Seifert, 2011, 205).

Als Konglomerat zwischen technischen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik sowie gesellschaftlichen Ansprüchen an das Gebot der Optimalen Förderung (vgl. Kapitel 2.3.1) scheint sich eine Art Machbarkeitsideologie und Wunschkind-Mentalität entwickelt zu haben.

Das inzwischen nahezu flächendeckend ausgebaute Angebot ärztlich-medizinischer Pränataldiagnostik in Kliniken und freien Praxen, das von schwangeren Frauen inzwischen auch als weitgehend routinemäßige Vorsorgeuntersuchung in Anspruch genommen wird, ist die materialisierte und institutionalisierte gesellschaftliche Basis des individuellen wie kollektiven Anspruchs

auf gesunde, körperlich intakte oder womöglich sogar genetisch optimierte Kinder. (Gröschke, 2010, 175)

In der Logik dieser Ideologie sind Eltern nun nicht mehr nur für die *Quantität* ihres Nachwuchses verantwortlich, sondern ihnen werden auch für die *Qualität* Mitgestaltungsmöglichkeiten zugewiesen. Diese ‚Qualität‘ betrifft nicht nur den Aspekt der nachgeburtlichen Förderung, sondern verschiebt sich in bereits vorgeburtliche Phasen hinein. Als „moralisch aufgeladener Risikodiskurs“ (Dederich, 2010, 158) wird die vorgeburtliche Kontrolle des Nachwuchses vielerorts bereits als neue ‚qualitative‘ Elternverantwortung beschönigt (vgl. Strachota, 2010, 68), indem Schwangerschaft akribisch medizinisch überwacht und ihr ‚Produkt‘ auf mögliche Mängel hin untersucht wird.

In einer Gesellschaft, wo Gesundheit, Leistung und Fitness vorrangig zählen; wo diese nicht mehr qua Natur vorgegebenes Schicksal sind, sondern als Aufgabe und Verantwortung in das Handeln der Menschen gestellt werden; da eben wird auch eine Aufgabe der Eltern daraus, die vor der Geburt, ja schon vor der Zeugung beginnt. (Beck-Gernsheim, 1997, 117)

Dass diese Ideologie längst zu auch subjektiven Entscheidungsmotiven der schwangeren Frauen herangewachsen zu sein scheint, zeigt folgende Beobachtung: „[...] dann muss auch die Aussage von über 70% der Frauen, sie unterzögen sich der Pränataldiagnostik aus der Haltung heraus, auf diese Weise eine ‚verantwortungsbewusste Entscheidung‘ zu treffen, die Ethik aufmerksam werden lassen.“ (Haker, 2002, 297)

Die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen wird demnach bereits als Bestandteil einer weitsichtigen, aufgeklärten Prävention postuliert (vgl. Beck-Gernsheim, 1995, 14). Diese ‚Prävention‘ entpuppt sich jedoch bei genauerer Betrachtung als gefährlicher Trugschluss. Sie vermittelt den sie in Anspruch nehmenden Frauen eine „Schein-Sicherheit“ (Wilken, 1999, 9). Ihnen wird suggeriert, dass sie durch die Untersuchungen, die sie vornehmen lassen, bereits eine Gesundheitsvorsorge für ihr ungeborenes Kind betreiben und auf diese Weise alles dafür tun, dass ihr Kind die optimalen Startchancen ins Leben erhält (vgl. Klein, 2007, 12). Doch in Wirklichkeit gehen diese Untersuchungen nach einem positiven Befund mit existentiellen Entscheidungen über Leben und Tod einher, da vielen pränataldiagnostischen Untersuchungen ausgesprochen wenige pränatale Therapiemöglichkeiten gegenüberstehen (vgl. Haker, 2002, 115; Seifert, 2011, 204). Im subjektiven Erleben der Frauen bzw. Eltern tun sich mit der Mitteilung des auffälligen Befundes tiefe Nöte und Dilemmata auf (vgl. Dederich, 2010, 150), müssen sie doch oft in einem sehr eng gesteckten Zeitraum eine Entscheidung von einer kaum greifbaren Tragweite fällen.

Niemand sagt, was gut ist und was nicht. Die Entscheidung und Verantwortung liegt ganz alleine bei uns. Zwar raten einem die Ärzte, dass es vernünftig wäre, die Schwangerschaft unter diesen Umständen abubrechen. Doch wir sind es, die den Entscheid moralisch verantworten müssen. Es scheint mir eine Verantwortung zu sein, die über meine Kräfte und mein Denken hinausgeht. Ich kann diese Verantwortung gar nicht übernehmen. Irgendwie fordert dieser Entscheid eine Art übermenschliche Verantwortung. (Haker, 2002, 229)

Aufgrund fehlender Alternativen wird der Abort zur „therapeutischen Strategie der Wahl“ (Dederich, 2010, 160), dem unter diesen Vorzeichen, wie Studien bestätigen, eine breite gesellschaftliche Akzeptanz sicher ist (vgl. Jeltsch-Schudel, 2002, 99f). Seine Durchführung wird als „segensreiche Maßnahme“ (Baldus, 2006, 266) bewertet, während der Wunsch nach dem weiteren Austragen der Schwangerschaft als irrational und emotional abgewertet wird (vgl. Haker, 2002, 230). Mit ihrer qualitativen Studie versucht Baldus (2006, siehe dazu auch Lindmeier, 2007), die subjektive Perspektive der Minderheit zu explorieren, die sich trotz eines positiven vorgeburtlichen Befundes (Down-Syndrom) für ein Austragen der Schwangerschaft entschieden hat. Ihre Ergebnisse verweisen deutlich auf die Verflochtenheit von Eigenentscheidung und der Beeinflussung von Normen und Einstellungen von außen. Letztere werden auf eine Art und Weise an die Frauen herangetragen, dass sie sich im eigenen Erleben beim Äußern des Wunsches nach einer Fortsetzung der Schwangerschaft als „Exotinnen“ fühlen, die „gegen gesellschaftliche Spielregeln [...] verstoßen.“ (Lindmeier, 2007, 61). Im eigenen engeren sozialen Umfeld treffen derartige Entscheidungen auf Unverständnis und erzeugen bei den Frauen einen enormen Druck, den eigenen Weg systemkonformen Erwartungen anzupassen. Diese Erwartungen summieren sich in dem Automatismus ‚positiver Befund = Abbruch der Schwangerschaft‘. „Die Aufforderung 'Schwangerschaft abbrechen!' findet sich nämlich auch im familiären Nahumfeld der allermeisten Frauen und stellt in aller Regel die erste, quasi reflexartige Reaktion auf die Nachricht über den diagnostischen Befund dar.“ (Lindmeier, 2007, 61)

Auch die ärztliche Beratungspraxis scheint sich derart zu gestalten, dass zunächst die Inanspruchnahme der Untersuchungen forciert (vgl. Baldus, 2006, 184) sowie suggeriert wird, dass die Ausführung der Konsequenzen bei einem auffälligen Befund die Regel und nicht die Ausnahme ist (vgl. Haker, 2002, 229).

Ein weiteres markantes Ergebnis ist die offensichtliche Schwierigkeit der Mediziner, die Mitteilung des Befundes als nicht präjudizierten Ausgangspunkt für den weiteren Verlauf der Schwangerschaft zu handhaben. In beinahe allen Fällen gingen nämlich die den Befund mitteilenden Mediziner davon aus, dass diese Schwangerschaft in einem Abbruch enden würde, und verhielten sich entsprechend. Die innerhalb kurzer Zeithorizonte unterbreiteten konkreten Maßnahmen zur 'Lösung des Problems' wie z.B. der Hinweis auf das rechtzeitig zu bestellende Krankenhausbett kollidierten mit dem Bedürfnis der Frauen, zunächst einmal die Tragweite der neuen Faktenlage zu realisieren und für sich persönlich einzuordnen. (Lindmeier, 2007, 61)

Ohne dabei die Motive für dieses ärztliche Verhalten zu kennen (mögliche Angst vor elterlichen Klagen bei sog. „wrongful birth“, vgl. dazu z.B. Fragner, 2008; Glofke-Schulz, 2008; Lindmeier & Müller, 2005; Strachota, 2010) wird den Eltern also nicht nur im persönlichen Netzwerk, sondern auch seitens ihrer fachlichen Begleitung in der Schwangerschaft suggeriert, dass es zum ‚normalen‘, ‚informierten‘ und ‚verantwortlichen‘ Vorsorgeverhalten gehört, sich diesen Untersuchungen zu unterziehen und die Konsequenzen zu tragen.

Es wird nicht nur von einem erwartet, dass man alle verfügbaren Untersuchungen durchführen lässt, sondern es besteht auch die implizite Erwartung, dass im Fall eines positiven Resultats

die Schwangerschaft abgebrochen wird oder man die Embryonen zerstört. Da nun die geeigneten Untersuchungsmethoden vorhanden sind, gibt es keinen Grund mehr, behinderte Kinder zur Welt zu bringen - so nehme ich die implizite Botschaft wahr. (Baumann-Hölzle, 2010, 110)

Wie schon die etymologische Entwicklung des Verantwortungsbegriffes nahelegt (vgl. Kapitel 1.1), ist die Auslegung als Pflicht nicht weit, wenn sich erst einmal ein Konsens über diese Form der ‚Verantwortung‘ hergestellt hat. Als solches ist „[u]nter Stichworten wie ‚Prävention von Geburtsgebrechen‘, ‚verantwortliche Elternschaft‘ und ‚eine Chance für ein weiteres gesundes Kind‘“ (Arz de Falco, 1998, 265f) die Tendenz zu beobachten, „[...] eine Abtreibung nach einem pathologischen Befund als eine moralische Elternpflicht festzuschreiben“ (ebd.). Dazu werden Euphemismen verwendet, die an allgemein anerkannte Facetten einer Elternverantwortung appellieren. Damit treffen sie die Eltern in der von ihnen selbst verinnerlichten, emotional stark besetzten Norm der Verantworteten Elternschaft (vgl. Kapitel 2.3.1) und machen sie dadurch besonders vulnerabel. So ist hier vielfach von „Prophylaxe“ oder von „Fürsorgepflicht“ (Beck-Gernsheim, 1990, 157) die Rede. Eng gekoppelt an diese als Elternverantwortung interpretierte Facette erwächst sodann auch eine neue Ausformung elterlicher *Schuld*: Als schuldig gilt, wer sich den neuen Möglichkeiten, dem „technisch Machbaren“ (Beck-Gernsheim, 1997, 113) gegenüber verschließt und vom Recht auf Nichtwissen Gebrauch macht – damit seinen, so der breiter werdende Konsens, ‚elterlichen Pflichten‘ nicht nachkommt (vgl. Speck, 2005, 62).

Die diesen Prozess begleitende Akzeptanzrhetorik geht manchmal so weit zu suggerieren, dass diejenigen, die sich der Pränataldiagnostik verweigern oder aus einem positiven Befund nicht den erwarteten Schluss ziehen, die Verantwortung nicht übernehmen und sich somit moralisch schuldig machen. Verantwortung hat in diesem Zusammenhang verschiedene Adressaten und Bezugspunkte: die Gesellschaft, den Partner, die Familie, die bereits lebenden Kinder, nicht zuletzt das ungeborene Kind selbst. (Dederich, 2010, 161)

Aus der geschilderten Propagierung einer ‚qualitativen Verantwortung‘ erwächst auch für Familien, deren beeinträchtigtes Kind bereits geboren ist, eine tiefgreifende Entwürdigung, da das Lebensrecht ihres Kindes quasi rückwirkend infrage gestellt (vgl. Arz de Falco, 1998, 269) sowie eine Anerkennung gegenüber ihren Leistungen minimiert bzw. ins Gegenteil verkehrt wird. Diese Ansicht muss für die jeweiligen Familien kaum abschätzbare, existentielle Grenzverletzungen in sich bergen. Die damit verknüpften Situationen stellen somit auch in ihrem Copingprozess tiefgreifende Einschnitte dar, die eine Positionierung erfordern und dabei die familiären Ressourcen extrem beanspruchen.

Mit der PND - und nicht zuletzt mit der Rechtsprechung der vergangenen Jahre - hat sich das gesellschaftliche Klima verändert: Behinderung gilt - und zwar in dieser Allgemeinheit - zunehmend als vermeidbar und als zu vermeidendes Übel. Ob ein Kind das Licht der Welt erblicken kann bzw. darf, wird heute abhängig gemacht von seiner genetischen/ biologischen Ausstattung. (Strachota, 2010, 68)

Provokativ zugespitzt, lautet die Frage: Sind uns auch die Kinder willkommen, die mit psychophysischen Beeinträchtigungen und körperlichen und geistigen Behinderungen leben müssen, sodass sie prospektiv nichts zur Kapitalrate werden beitragen können, das Bruttosozial-

alprodukt nicht mehr können und in der volkswirtschaftlichen Gesamtbilanz auf der Kosten-
seite zu verbuchen wären? (Gröschke, 2010, 171)

Wie empirische Ergebnisse zeigen, gehört ein Umgang mit diesbezüglichen Reaktionen offenbar bereits zum gemeinsamen Erfahrungshorizont dieser Familien. Als solches stellt eine Handhabung dieser Behinderung für die Familien ein prekäres Phänomen kumulierter Verantwortung dar.

In den Seminaren für Eltern von Kleinkindern mit Down-Syndrom zeigte sich, dass in den letzten Jahren zwar eine bessere Information der Eltern erfolgt und dass problematische Erfahrungen erheblich abgenommen haben, jedoch führen die neuen Diagnosemöglichkeiten auch zu veränderten Einstellungen und zu neuen kritischen Bemerkungen über die Vermeidbarkeit von Behinderung. So werden die Eltern zunehmend gefragt, ob denn keine entsprechende Untersuchung gemacht wurde oder es wird kommentiert, dass so etwas doch heute nicht mehr passieren müsste. (Wilken, 2014a, 215)

Wie alle Mütter von Kindern mit einer Behinderung bekam ich Bemerkungen zu hören wie 'Das hätten sie aber doch vermeiden können!' - wobei mit 'das' der Umstand gemeint ist, dass eine meiner Töchter Trisomie 21 aufweist. (Baumann-Hölzle, 2010, 110)

In der Logik dieser Ansichten schließt sich sodann die Frage nach der Solidarität sowie daran geknüpfte Unterstützungsleistungen an, die Familien zukommt, die sich für ein Leben mit einem beeinträchtigten Kind entscheiden bzw. entschieden haben (vgl. Fegert, 2002, 176f). „Was wird aus dem Gebot der Solidarität, wenn die ‚Vermeidung‘ von Schwächen, Abweichungen, Anomalien zur obersten Handlungsmaxime gerät? Ist die möglichst defektfreie Gesellschaft am Ende gar eine solidaritätsferne Gesellschaft?“ (Beck-Gernsheim, 1997, 118) Hat sich eine kausale Sichtweise, in der Familien selbst als Verursacher ihrer („vermeidbaren“) besonderen Lebenslage betrachtet werden, erst einmal etabliert, sind die Folgen für eine Haltung gegenüber diesen Familien leicht zu prophezeien:

Durch Entwicklungen der Gentechnologie und neue Selektionstechniken im frühen Stadium menschlichen Lebens erscheint Behinderung in den Augen der allgemeinen Bevölkerung als vermeidbar. Familien, die mit einem behinderten Kind zusammenleben, geraten zunehmend in Rechtfertigungszwänge. Auftretende Probleme gelten als selbst verschuldet und müssen individuell gelöst werden. (Seifert, 2003, 56)

Als belastend wirkt sich für Eltern eines behinderten Kindes in zunehmendem Maße aus, dass im Planungshorizont von Schwangerschaftsverhütung, pränataler Diagnostik, Schwangerschaftsabbruch und neuerdings selektierender Präimplantationsdiagnostik immer weniger Raum bleibt für ein geschädigtes Kind: es wird als gesellschaftlicher Störfall angesehen, den es zu vermeiden gilt. Ärzte und Eltern, die das anders sehen, werden möglicherweise in Zukunft aus der Solidargemeinschaft entlassen und haben für die Folgen selbst aufzukommen. (Thimm, 2002, 11f)

Häufig geäußerte Fragen, warum Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom denn keine pränatale Diagnostik in Anspruch genommen hätten oder gar die Feststellung, Kinder mit Down-Syndrom seien doch heute vermeidbar, sind deshalb nachdrücklich zurückzuweisen. Sie könnten zu der generalisierenden Annahme verleiten, dass Eltern sich bewusst für ihre besondere Familiensituation entschieden haben, und zu einer subtilen Zuweisung von Selbstverantwortung führen. (Wilken, 2008, 284)

Gerade wenn es in öffentlichen Diskursen an entsprechenden Schaltstellen der Gesellschaft (z.B. Politik, involvierte Wissenschaftsdisziplinen) nicht gelingt, eindeutig Stellung für ein un-

antastbares Lebensrecht von Menschen mit Beeinträchtigung zu beziehen (vgl. Baldus, 2010, 77; Bernath, 2002, 87), wird die Privatisierung dieser Verantwortung für die Familien zu einem schwer zu entkräftenden Exklusionsfaktor, der die Norm Verantworteter Elternschaft ad absurdum führt (*Euphemisierungsproblematik*).

SICHERSTELLUNG DER ‚QUALITÄT‘ DES KINDES MIT DEM „GEBOT DER OPTIMALEN FÖRDERUNG“?

Da das „Gebot der Optimalen Förderung“ (Beck-Gernsheim, 1990, 168) zu einem festen Bestandteil einer Norm Verantworteter Elternschaft herangewachsen ist (vgl. Beck-Gernsheim, 1997, 110; Ruckdeschel, 2015, 191; Weiß, 1991, 206), ist davon auszugehen, dass es gleichermaßen in den Köpfen von Eltern nichtbeeinträchtigter wie beeinträchtigter Kinder verankert ist. Somit werden für alle Familien zunächst einmal die gleichen Ansprüche und Erwartungen geltend gemacht, die bereits in Kapitel 2.3.1 dargelegt worden sind: Das Kind soll mit den besten Startchancen ausgestattet werden, damit es sich später im Konkurrenzgeschäft der modernen Leistungsgesellschaft behaupten kann. Die Verantwortung, ihr Kind mit diesen Startchancen auszustatten, wird dabei zum weit überwiegenden Teil in die privaten Hände der Eltern bzw. Familien gelegt. Als Fortführung der bereits skizzierten Vorzeichen und den darin implizierten Anforderungen an Elternschaft und Kindheit wird schnell evident, dass dieses Gebot bei dem Vorliegen einer kindlichen Beeinträchtigung für die Familien eine besondere Brisanz erhält und sich zu einem prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomen transformieren kann (*Instrumentalisierungs- und Euphemisierungsproblematik*). Daher appelliert Weiß an eine „Entlastung von Verantwortungsdruck und dem ‚Gebot der optimalen Förderung““ (Weiß, 2006, 164), die er als oberstes Bedürfnis der Familien einstuft.

Wie bereits dargestellt, kann durch normative Ansprüche an das gesunde Aufwachsen von Kindern, die beispielsweise durch populärwissenschaftlich aufbereitete Elternratgeberliteratur transportiert werden (vgl. Dehne, 2017, 383; Peuckert, 2007, 52), schon vorgeburtlich im Empfinden von Eltern ein Wettbewerbsdenken gesät werden (vgl. Weiß, 2001, 212), unter dessen Vorzeichen dann die Geburt stattfindet. Wird beim Kind eine Beeinträchtigung diagnostiziert, müssen Eltern ihre bereits imaginierten Wünsche für die Zukunft ihres Kindes neu justieren – und mit ihnen auch die damit verbundenen Ansprüche an das Kind. Je mehr das Gebot verinnerlicht ist, desto mehr kann der Anblick des beeinträchtigten Kindes unter diesen Vorzeichen nicht nur eine Enttäuschung der Erwartungen, einen Abschied vom perfekten Phantasiekind (vgl. dazu Müller-Zurek, 1999, 166) bedingen, sondern sogar eine Kränkung des eigenen Perfektionismus (vgl. Ennulat, 2002, 39) bedeuten. Zumindest besteht hier eine große Diskrepanz zwischen den vorgeburtlichen Antizipationen und dem realen Kind (vgl. Dittmann, 2000, 244; Weiß, 2001, 216) – was Auswirkungen auf die affektive Kompo-

nente von Elternschaft haben kann und auch Konsequenzen für den Copingprozess mit sich bringt.

Auch in der gerade während des Kleinkindalters vermehrt zu beobachtenden Praxis, die Entwicklung von Kindern in Eltern-Kind-Gruppen, auf dem Spielplatz, in Foren sozialer Netzwerke oder Instant-Messaging-Diensten konkurrierend miteinander zu vergleichen (vgl. dazu Seehaus, 2018, 194f), werden diese Normen transportiert, die sich an Werten wie Leistungsfähigkeit, Schönheit und Gesundheit (vgl. Jeltsch-Schudel, 2002, 91) orientieren. Durch die teils offensichtliche Abweichung von diesen von einer breiten Masse geteilten Tugenden bzw. die eingeschränkten Möglichkeiten, diese zu verkörpern, ist kaum vermeidbar, dass sich dies im Erleben von Eltern beeinträchtigter Kinder problematisch auswirkt (vgl. Seifert, 1997, 246). „Wie geht es einer Mutter, die in dieser Situation nicht mithalten kann, die keine Wundergeschichten zu bieten hat? Was macht eine Mutter, die schweigen muss, wenn andere sich damit brüsten, was ihr Kind alles tut und kann?“ (Finger, 2000, 22)

Ich lerne: Mit diesem Kind sind keine Lorbeeren zu ernten. Dieses Kind wird nie auf dem Siebertreppchen stehen. Sein Leistungsvermögen wird gemessen und verglichen. Es entwickelt sich aber doch, protestiert die Mutter in mir. Aber immer fehlt etwas, um mit den anderen gleichzuziehen. (Ennulat, 2002, 37)

Gelten Kinder im Allgemeinen als wichtiger Beitrag zum Aufbau und Erhalt des Humanvermögens, kann bei Eltern beeinträchtigter Kinder diesbezüglich das sozial genährte Empfinden zurückbleiben, lediglich einen unvollständigen Beitrag zur Gesellschaftsfunktionsfähigkeit geleistet (vgl. Engelbert, 2000, 207), wenn nicht gar diese Funktionsfähigkeit durch die benötigten besonderen Aufwendungen für das eigene Kind eingeschränkt zu haben. Fehlende Anerkennung seitens des Umfeldes bietet diesem Empfinden einen idealen Nährboden, wenn den Familien gespiegelt wird: „[...] die Erziehung und Förderung behinderter Kinder rangiert noch weiter unten, weil ihre Effizienz noch schwerer nachzuweisen ist.“ (Jeltsch-Schudel, 1993, 24f).

Als Maxime einer ‚qualitativen‘ Elternverantwortung und der damit verknüpften, hintergründig agierenden Machbarkeitsideologie gilt, dass kindliche Mängel als vermeidbar eingestuft werden und ihnen dementsprechend begegnet wird. Wenn dieser Direktive der ‚Vermeidbarkeit‘ von Abweichungen seitens der Eltern nicht durch pränataldiagnostische Möglichkeiten entsprochen worden ist, scheinen neue ‚Mindestanforderungen‘ an die Eltern in Kraft zu treten: es wird ihnen abverlangt, alles zu tun, um eine ‚Schadensbegrenzung‘ vorzunehmen und die kindlichen Mängel ‚wenigstens‘ zu korrigieren (vgl. Jeltsch-Schudel, 2009, 157; Rohrmann & Bendel, 2007, 308).

Die Suche nach Schuldigen lässt sich damit erklären, daß eine eigenartige Sicht der Welt in unserer Gesellschaft verbreitet ist. Sie heißt: Eigentlich müßten alle Eltern Kinder ohne Behinderung zur Welt bringen können. Das ist ihre Aufgabe. Das kann doch jeder. Und wenn ein Kind eine Behinderung hat, dann gibt es soviel medizinisches Wissen und so viele gute Förderkon-

zepte. Wenn dies nur richtig und fehlerfrei angewandt wird, dann wird doch sehr viel von der Behinderung wieder behoben. (Klauß, 1999, 75)

Auch in diesen Förderansprüchen schwingt eine neue Form der Schuld mit (vgl. Pieper, 1993, 120f). Diese bringt ein radikalisiertes Dilemma für die Eltern mit sich, das zu Rollenambivalenzen führen kann: Resultierend aus einer allgemein anwachsenden Intoleranz gegenüber Schwächen bzw. Andersartigkeit (vgl. Behringer, 2001, 160; Fegert, 2002, 171) wächst auch die elterliche Angst, Schuld zugewiesen zu bekommen, wenn sich ihr Kind nicht normgemäß entwickelt (vgl. Finger, 2000, 24).

Doch wieviel auch immer die Eltern tun, sie bleiben von Ängsten geplagt. Denn nach der Botschaft der modernen Erziehungsratgeber ist es ja ganz in ihre Hände gelegt, für das Gedeihen des Kindes zu sorgen. Und das heißt im Umkehrschluß dann: Wo das Kind nicht gedeiht, wie es soll, da haben die Eltern versagt. (Beck-Gernsheim, 1989, 118)

Der daraus resultierende Förderdruck kann in Ansprüchen münden, denen das Kind mangels seiner Funktionsfähigkeit bzw. mangels eines Realismus dieser Ansprüche nicht gerecht werden *kann*. Eine Spirale von Schuld, Frust und Leistungsdruck kann entstehen, wenn sich das Kind durch sein Verhalten überfordert zeigt und dies wiederum weitere Schuldgefühle der Eltern schürt (vgl. Engelbert, 1999, 275). Als Folge dieser Ambitionen lässt sich häufig eine verzweifelte Odyssee von Therapieform zu Therapieform beobachten, in der jeder Weg verknüpft ist mit einer Hoffnung auf ‚Heilung‘ (vgl. Wilken, 2014a, 217). So verwundert nicht, dass sich das Gebot der Optimalen Förderung für Kinder mit Beeinträchtigungen derart auswirken kann, dass ihre Kindheit in noch verschärfterem Maße als das generell zu konstatieren ist zu einer „Institutionenkindheit“ wird (Engelbert, 1999, 26; vgl. auch Rohrmann & Bendel, 2007, 311f), in der Kinder fachspezifisch vor allem in ihren Mängeln angesprochen und im Hinblick auf den Ausgleich dieser Mängel definiert werden. Das hat sowohl Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl des Kindes als auch auf das Wohlbefinden der Eltern. Die gewissenhafte Wahrnehmung ihrer als stark empfundenen und explizit an sie herangetragenen Verantwortung für ihr Kind kann dabei als „Hemmschuh“ für den Abbruch belastender Inanspruchnahme“ (Engelbert, 1999, 275) von Hilfe fungieren.

Je mehr verschiedene Therapeuten seitdem in unser Haus gekommen sind, umso mehr Ideen haben diese Leute gehabt, was mein Mann und ich alles mit unserem Sohn machen sollten, um ihn optimal zu fördern. Würde ich all diesen Anweisungen nachkommen, würde ich mein Kind von morgens bis abends nur noch therapieren (und nebenbei natürlich Hörgeräte, Gaumenplatten und Brillen ein- und aufsetzen). Aber ich möchte Willis Mama sein und nicht seine Therapeutin und diese ganzen Mutmaßungen, was für meinen Sohn angeblich gut ist, sind wiederum für mich nicht gut, denn sie lösen ein permanent schlechtes Gewissen bei mir aus, weil ich gar nicht alles tun KANN, was ich tun sollte. (Müller, 2011, 58)

So geschieht es, dass sich Eltern beeinträchtigter Kinder häufig nicht als ‚normale Eltern‘ erleben können, zum einen, da sie selbst die Charakteristika angeblicher Normalität verinnerlicht haben (vgl. Nippert, 1988, 70) und sich durch die Konfrontation mit der Beeinträchtigung ihres Kindes als davon abweichend empfinden, zum anderen da ihnen durch Reaktionen ihres Umfeldes diese Normalität abgesprochen wird.

Die Familie hat einen Sonderstatus in der sozialen Umwelt. Es besteht viel Erklärungsbedarf, und die Familie ist den unterschiedlichen Reaktionen der Umgebung ausgesetzt, auch Kommentaren, Ratschlägen, Abwertungen und Ablehnung. Die Familie mit behindertem Kind ist mit Wertungen konfrontiert, die von der Gesellschaft auf sie zukommen und die ihre Familienwirklichkeit als "Unnormalität" bezeichnen. (Köll-Senn, 2003)

Die weitreichenden psychosozialen Auswirkungen des Gebots für Familien von Kindern, die den postulierten Idealen nicht entsprechen können, dürften somit deutlich geworden sein. Ihre Konsequenzen für eine auch diesbezüglich zu beobachtende Privatisierung von Verantwortung zeigen sich auch darin, dass die Familien mit den damit verknüpften Anforderungen weitgehend allein gelassen werden. „Beim Tragen des 'Risikos' eines behinderten Kindes bleiben die betroffenen Familien in weiten Bereichen auf eigene Ressourcen verwiesen, da Orientierungen und institutionelle solidarische Absicherungen öffentlicher Wohlfahrts- und Betreuungsleistungen nur in ungenügendem Maße greifen.“ (Pieper, 1993, 77) Gleichzeitig scheinen die darin transportierten Ansprüche an Familien mit beeinträchtigten Kindern wesentlich höher als sie an Familien allgemein gestellt werden (vgl. Seifert, 2014, 25; Wilken, 2001, 235). Die Inkompatibilität von Anspruch und Realität wird dabei offenbar unreflektiert als Unfähigkeit elterlichen Verhaltens fehlinterpretiert und erwächst somit für betroffene Familien zum unerfüllbaren Eckpfeiler einer ihnen zugewiesenen Verantwortung.

SOZIALE REAKTIONEN: RECHTFERTIGUNG FÜR DAS DASEIN DES KINDES

Aus empirischen Arbeiten über die Situation von Familien beeinträchtigter Kinder geht häufig hervor, dass ihr schwerwiegendster Belastungsaspekt nicht in der Beeinträchtigung des Kindes zu lokalisieren ist. „Eltern leiden oft nicht so sehr unter der Behinderung ihres Kindes, sondern eher an der Geringschätzung, Abwertung und Diskriminierung im gesellschaftlichen Umfeld“ (Gröschke, 2010, 178; vgl. auch Hintermair et al., 2000, 126f; Nippert, 1988, 78; Pollmächer & Holthaus, 2005, 18; Wolf-Stiegemeyer, 2000, 1). Als gewichtige Mediatorvariablen werden diesen sozialen Stigmatisierungen große Einflüsse hinsichtlich des Prozesses der Auseinandersetzung mit der Besonderheit des Kindes zugeschrieben (vgl. Hall et al., 2012, 34; Tatzler & Schubert, 1990, 276). Es bestätigt sich vielfach, dass die Erfahrung von Diskriminierungen seitens des Umfelds zum überindividuell geteilten Alltag der Familien gehört (vgl. BMAS, 2013, 80; Eckert, 2011, 22; von Kardorff & Ohlbrecht, 2014, 14). Anstatt mittels unterstützender sozialer Reaktionen signalisiert zu bekommen, dass der Umgang mit dem Thema ‚Behinderung‘ keine Privatangelegenheit der Familien, sondern eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe ist, wird den Familien in derart negativen Reaktionen eine Allgemeinverantwortung für ihre Lage suggeriert. Der Umgang mit derartigen Situationen wird somit zu einem prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomen (*Euphemisierungsproblematik*).

Eltern spezifizieren die in der außerfamiliären Öffentlichkeit erlebte Missachtung z.B. mit Desinteresse, Rücksichtslosigkeit, einer unzureichenden Sensibilität in der Planung der Inf-

rastruktur, Vorwürfen und Schuldzuweisungen sowie Neid auf ihre finanzielle Unterstützung (vgl. Büder, 1993, 324). Eckert operationalisiert sie „in Form von Mitleidsäußerungen, unangenehmen Blicken oder der Vermeidung von persönlichen Begegnungen“ (Eckert, 2008a, 8) oder „[...] in öffentlichen Diskussionen [...], in denen beispielsweise Fragen nach der Notwendigkeit einer umfangreichen sozialen Unterstützung für Menschen mit einer Behinderung in Zeiten finanzieller Engpässe oder nach dem grundsätzlichen Wert behinderten Lebens thematisiert werden.“ (ebd.). In letztgenannter Richtung scheinen sich – als Folge vorausgehend geschilderter gesellschaftlicher Entwicklungstendenzen – für viele Familien mit beeinträchtigten Kindern Konfrontationen zu ergeben, die aufgrund der Brisanz ihres Ausdrucks und Tragweite ihrer Aussage häufig Rückschritte im persönlichen Auseinandersetzungsprozess mit sich bringen. „Wir mussten bereits mit vielen Vorurteilen kämpfen, mit Aussagen insbesondere von einem Kardiologen: Eine Herzoperation wäre zwar durchaus möglich, lohne sich bei einem ‚solchen‘ Kind aber nicht.“ (Meyer, 2010, 87)

[...], und zum Schluss brach seine Erregung durch: ‚Ich könnte so etwas nicht aushalten. Ich würde sofort an Euthanasie denken. Nicht wahr, Lucia, du würdest mir helfen. Ich würde eine Flasche Grappa leer trinken und eine Ampulle Valium würde alle Probleme lösen!...‘ Das Gespräch endete hier, und ich tat alles, um meine Erregung zu verbergen. Ich war sehr erschüttert und zu keinem Gedanken mehr fähig. (Carbonetti & Carbonetti, 2001, 23)

Als typische öffentliche Reaktionen benennt Cloerkes „Anstarren und Ansprechen, diskriminierende Äußerungen, Witze, Spott und Hänseleien (Ärgern), Aggressivität bzw. Vernichtungstendenzen“ (Cloerkes, 2007, 106) und Finger schließlich berichtet situativer von ausbleibender Gratulation nach der Geburt des Kindes, vom ausfallenden Bestaunen beim Blick in den Kinderwagen, vom fernbleibenden Besuch (vgl. Finger, 2000, 23) sowie von den Schwierigkeiten, jemanden mit dem Amt einer Taufpatenschaft zu betrauen (vgl. Finger, 2000, 65). Auch die Einstellungsforschung kommt zu ähnlichen Ergebnissen: „In Untersuchungen zu Einstellungen gegenüber Behinderten und Behinderungen wurden verschiedene Reaktionsformen gefunden und beschrieben. Originär positive finden sich dabei kaum, Ablehnung, Separation und Ausschluss dominieren.“ (Jeltsch-Schudel, 2014, 94) In der Einstellungsprägung Außenstehender zum Thema ‚Behinderung‘ (vgl. dazu auch Goebel, 2002, 34ff; Klauß, 1999, 37) scheinen Schuldzuschreibungen eine große Rolle zu spielen. Diese werden offenbar gerade innerhalb des verwandtschaftlichen Netzes häufig geäußert. „...also die Verwandten haben danach alle nach der Schuld gefragt, an was lag es, wer hat Schuld, immer hat irgend jemand nach einem Schuldigen gesucht...das war wirklich das Schlimmste.“ (Hönninger, 1999, 168) Nicht nur Reaktionen, in denen offen Ablehnung bekundet wird, sind dabei besonders verletzend, auch latenter gezeigte Abwehr kann die Familien behindern (vgl. Erhardt 1998, 109). Den Eltern wird mittels dieser Reaktionen immer wieder vermittelt, dass wenig Verständnis vorherrscht für die besonderen Rahmenbedingungen, die ihre Situation erfordert (vgl. Tatzert & Schubert, 1990, 277). Sie werden für das Verhalten

ihres Kindes zur Rechenschaft gezogen, dafür verantwortlich gemacht (vgl. Eckert, 2002, 49; 2008a, 7f; Klauß, 1999, 37). Diese permanente Rechenschaftspflicht evoziert bei Eltern ungewollte Verhaltensweisen, wie z.B. dass sie sich für ihr Kind schämen (vgl. Büder, 1993, 324; Ennulat, 2002, 122) oder plakativ die angezweifelte Liebenswürdigkeit ihres Kindes unter Beweis stellen (vgl. dazu Brüstle, 2000, 171; Finger, 2000, 27).

Es zeigt sich also eine weite Spannbreite an Reaktionen, mit denen die Familien in ihrem Alltag konfrontiert sind. Sie machen eine prekäre Form der Verantwortungsübernahme aus, indem sie oft aus der Beeinträchtigung des Kindes eine Behinderung entstehen lassen. Reaktionen dieser Art verleiten viele Eltern dazu, den Umgang mit ihrem Kind als ihre individuelle Aufgabe anzusehen (vgl. Rauh & Hinze, 1988, 467). Ist das der Fall, sind die in ihrem Umfeld suggerierten Anspielungen soweit verinnerlicht worden, dass die Eltern ihre Rolle unter anderem darin sehen, ihre Umwelt ‚schonen‘ zu müssen (vgl. Klauß, 1999, 88). Dies kann so weit gehen, dass sie sich bemühen, negativen Kollisionen aus dem Weg zu gehen, indem sie sich sukzessive aus einem öffentlichen Leben zurückziehen (vgl. Seifert, 2011, 209). „Etliche Mütter haben dadurch Probleme, das Kind mit in die Öffentlichkeit zu nehmen. Sie schränken ihren Bewegungsradius ein, meiden kritische Situationen, erledigen Einkäufe ohne das Kind oder stellen Restaurantbesuche ein.“ (Büker, 2010, 28) Sie nehmen dann die Rolle an, die anderen einen Rückzug ermöglicht: Sie tragen die volle und alleinige Verantwortung.

DAS ANNAHMEPOSTULAT: VERANTWORTUNG FÜR DIE FAMILIALE ‚BEWÄLTIGUNG‘?

Dass Eltern ihr beeinträchtigtes Kind so annehmen, wie es ist, dürfte ein Wunsch sein, der auf eine breite fachliche Zustimmung stößt. Eckert konstatiert entsprechend, dass „die Formulierung der ‚Annahme‘ bzw. ‚Bejahung‘ der Behinderung als ein Beratungsziel in der Arbeit mit Eltern behinderter Kinder“ (Eckert, 2002, 64) häufige Anwendung findet. Das bestätigt auch eine Studie von Speck und Peterander, die für Mitarbeiter_innen der Frühförderung das von 94,8% ihrer Stichprobe geteilte Ziel empirisch belegen können, dass „Eltern lernen, die Behinderung ihres Kindes anzunehmen“ (Speck & Peterander, 1994, 119). Belässt man den Begriff der Annahme unhinterfragt, würde diesem Ergebnis keine besondere Aufmerksamkeit zukommen, ist er doch in der Alltagssprache wie auch im Fachjargon ein durchaus geläufiger, zunächst positiv besetzter Begriff. Brisant wird er jedoch dann, wenn Eltern dieses Ziel ohne Raum für individuelle, kontextkonforme Definitionen (vgl. dazu Eckert, 2002, 66; Jonas, 1990, 27) als „Liebespflicht“ (Weiß, 1993a, 311) oktroyiert wird, in der elterliche Zweifel und ambivalente Gefühle negiert werden. Wird die Annahme des Kindes als selbstverständliche Erwartung an die Familien gestellt und dabei verschleiert, wie kontextabhängig dieses ‚Ziel‘ ist, besteht die Gefahr, dass auch der gesamte Prozess der ‚Bewältigung‘ trotz

gewichtiger sozialer Einflussfaktoren zur ausschließlich privaten Angelegenheit der Familie erklärt wird. Eine soziale Mitverantwortung ließe sich dann leicht diffundieren (vgl. Ziemer, 2003, 28) (*Instrumentalisierungs- und Euphemisierungsproblematik*).

Vor diesem Hintergrund haben vor allem Monika Jonas und Hans Weiß zu Beginn der 1990er Jahre eine kritische Diskussion angestoßen, die noch immer unter dem Stichwort des „Annahmepostulats“ bilanziert wird, wenn es um professionelles Handeln in der (frühen) Zusammenarbeit mit Eltern geht (vgl. Jetter, 2013, 6f; Weiß, 2015, 24). „Das Annahme-Postulat meint [...], daß Annahme zu einer fremdbestimmten Norm wird.“ (Weiß, 1993a, 308) In dieser Diskussion werden Fragen danach gestellt, ob und wie der Begriff individuell operationalisiert werden kann, welche Dilemmata sich mit ihm verknüpfen, wenn er als Norm fungiert, wie eine unbedingte Annahme unter den oben skizzierten gesellschaftlichen Voraussetzungen überhaupt möglich sein kann und wem die Begleiterscheinungen einer von den Eltern verinnerlichten Liebes- und Annahmepflicht am meisten nutzen. Betrachtet man die mit dem Begriff verknüpften Erwartungen genauer, zeigt sich, dass darin eine weitere Facette elterlicher Verantwortung strapaziert wird, die von einer besonderen Brisanz sein kann.

Gerade die Frühförderung, also das häufig erste Hilfesystem, mit dem Familien mit beeinträchtigten Kindern in Kontakt kommen, wenn es um die pädagogische und therapeutische Begleitung des Kindes und seiner Familie geht, „[...] hat die „Annahme des behinderten Kindes“ mit zu seinem Arbeitsgegenstand erhoben [...]“ (Thurmair, 1990, 52; vgl. auch Jonas, 1990, 22) und stellt – wenn auch „entgegen bewußter Intentionen der Früherzieherinnen, Früherzieher, Therapeutinnen und Therapeuten“ (Weiß, 1991, 203) – in dieser Rolle Anforderungen an die Eltern. Resultierend aus latenten subjektiven Theorien über Vorgänge der elterlichen Krisenverarbeitung in Form eines Phasenablaufs mit der ‚Annahme‘ (oder bedeutungsgleichen Begriffen) als letzter Stufe²⁹, wird in der Begleitung der Familie das Ziel dieser Zusammenarbeit in der Annahme des Kindes in seinem So-Sein verortet (vgl. Gröschke, 2010, 178). „Vielfach ist diese Grundhaltung geradezu als Allgemeinplatz zu vernehmen; fast nirgendwo fehlt in einschlägigen Ratgebern der Hinweis, die Anregung, die Regel oder die Forderung, dass die Eltern behinderter Kinder ihr Kind als erstes einmal akzeptieren müssen.“ (Jetter, 2013, 6) Sowohl der Weg zu diesem Ziel als auch die genaue Vorstellung davon, was diese Annahme beinhaltet, wird jedoch

von den Eltern [...] sehr unterschiedlich verstanden und in die Tat umgesetzt. Sollen sie das Kind trotz seiner Behinderung akzeptieren? Sollen sie die Behinderung des Kindes akzeptieren? Sollen sie den Zustand des Kindes als So-Sein akzeptieren oder sollen sie das So-Sein des Kindes als Aufforderung zur Veränderung akzeptieren? Sollen sie das Kind in seiner Einmaligkeit annehmen, aber seine Normalität anstreben? Weiter: Was bedeutet das Akzeptieren

²⁹ Diese subjektiven Theorien werden genährt von entsprechenden Copingmodellen (Stufen- oder Phasenmodelle, vgl. Tabelle 2), die in der „Frühberatung und den sogenannten helfenden Berufen noch immer fast ausschließlich [...] rezipiert werden“ (Schweiker, 2003, 42).

des behinderten Kindes für den Alltag? Sollen sich die Eltern mit der Anwesenheit des behinderten Kindes abfinden und ihr bisheriges Leben, so gut es eben geht, weiter führen? Oder sollen sich die Eltern in ihrem Lebensalltag nach dem So-Sein ihres Kindes richten? Überhaupt: Bedeutet die Annahme eines Kindes die vollständige Befriedigung seiner Bedürfnisse, die dauernde Erfüllung all seiner Wünsche? Oder bedeutet die Annahme des Kindes das dauernde Bemühen um die bestmögliche Entfaltung seiner Persönlichkeit? (Jetter 2013, 6)

Da es für all diese an der Forderung aufbrechenden Fragen keine Allgemeinstandards gibt, erzeugt das Annahmepostulat mehr Unsicherheiten, als dass es Orientierungshilfen gibt. Als rein plakative Zielvorgabe wird es zu einer inhaltsleeren und damit kaum erfüllbaren Forderung (vgl. Weiß, 1993a, 310).

Gleichzeitig trägt dieses Postulat eine besondere Schärfe in sich, da auch hier wieder an die affektive Komponente einer elterlichen Verantwortung appelliert wird. Da auch die Eltern grundsätzlich erst einmal die Norm verinnerlicht haben werden, dass jedes Kind bedingungslos angenommen werden sollte, entsteht für sie ein persönlicher Druck, die Diskrepanz zwischen dem eigenen Pflichtempfinden, die Situation annehmen zu sollen sowie dem gleichzeitigen faktischen Empfinden der Ablehnung und des Haderns dieser Situation gegenüber aufzulösen. Als Ausdruck dieses Dilemmas können sich sehr ambivalente und divergierende Gefühle dem „ungeliebten Wunschkind“ (Dreyer, 1988) gegenüber vereinen.

Der dabei entstehende Druck kann durch die Allgegenwärtigkeit der Forderung nach Annahme verstärkt werden (vgl. Klauß, 1999, 78; Weiß, 1991, 203). „Die Akzeptanz des behinderten Kindes wird zur Maßlatte in der Beurteilung der Eltern, vor allem der Mütter, und als 'moralisierende Kategorie' verstanden.“ (Rosenkranz 1998, 36) Dabei sollte eigentlich überzeugen, dass das Annahmepostulat zu eindimensional ist, um in der Komplexität des Alltags dieser Familien greifen zu können (vgl. Eckert, 2002, 66; Jonas, 1990, 25).

Ebenso unzweifelhaft ist es jedoch auch, dass eine psychologisierende und therapeutisierende Perspektive, die das 'Annahmeproblem' nur in der Psychodynamik der Eltern oder in der Familiendynamik lokalisiert, zu kurz greift, weil sie dem dialektischen Spannungsverhältnis zwischen Familie und Gesellschaft, elterlicher Annahme des behinderten Kindes und gesellschaftlicher Missachtung oder Abweisung nicht gerecht werden kann. (Gröschke, 2010. 178)

Die Eindimensionalität der Vorstellungen über das Ziel der Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Familien kann sich auch auf dogmatische Ansichten über den ganzen Copingprozess ausweiten. Hier besteht die Gefahr, dass Fachkräfte das gesamte Handeln der Eltern durch den Filter ihrer normativen Vorstellungen über ihren Copingprozess interpretieren und ihnen durch ihre Reaktion darauf fremdbestimmte und stereotype Vorgaben zum ‚richtigen‘ Verhalten machen. „Wir stoßen auf Formen der gesunden und chronischen Trauerarbeit. Nach meinen Erfahrungen dauert eine normale Trauerarbeit mindestens 2 Jahre.“ (Bölling-Bechinger, 1988, 175)

Dieses stereotype Elternbild ist auf professioneller Seite auch heute noch zu finden; erschwerend kann noch hinzukommen, dass durch das von außen gesetzte Kriterium der Annahme oder Akzeptanz der Behinderung des Kindes für eine ‚erfolgreiche Bewältigung‘ in der Beratung der Blick auf die Lebenswirklichkeit der Eltern verstellt bleibt und dass Eltern, bei denen die

Verarbeitung in anderer Weise verläuft, als ‚deviant‘ oder ‚unterstützungsbedürftig‘ bewertet werden. (Lang, 2001, 126)

Diese Urteile über ‚richtiges‘ und ‚falsches‘ ‚Bewältigungs‘verhalten können in der Zusammenarbeit implizite Sanktionen elterlichen Handelns bewirken, wenn dieses den eigenen Auffassungen widerspricht. So kann zu beobachten sein, dass die Fachleute die Ursache für mögliche Spannungen in der Zusammenarbeit mit den Eltern nicht im eigenen (möglicherweise Fehl-)Verhalten lokalisieren und ihre Rolle entsprechend reflektieren, sondern als Symptome einer auffälligen Krisenverarbeitung deuten (vgl. Eckert, 2002, 65; Lindmeier, 2009, 103; Walther et al., 1994, 274).

Eltern berichten uns, wie sie oft über "Grenzen" ihres Kindes informiert wurden und ihnen nahegelegt wurde, ihren Ehrgeiz auf der Basis "realistischer" Ziele zu zügeln. Implizit oder explizit erlebten sie die Unterstellung, sie hätten die Behinderung des Kindes noch nicht genügend akzeptiert. (Beck & Meier, 2014, 211)

Die geänderte medizinische Diagnose wurde von den Sonderpädagogen der Schule für Geistigbehinderte in Abrede gestellt und uns wurde erklärt, dass wir die ungeänderte Realität nicht akzeptieren wollten. Er müsse in gleicher Weise weiterhin gefördert werden. (Dülfer, 2007, 222)

Schon wieder ein Syndrom. Kaum haben wir, drei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, unsere anfängliche Angst, Verzweiflung und Ratlosigkeit überwunden und versuchen, aktiv und fordernd die Integration unserer behinderten Kinder in Gesellschaft und Schule voranzutreiben, wird unser Tun selbst bereits wieder verdächtig und zum Ausdruck eines neuen Syndroms, des 'Verarbeitungssyndroms'. (Dannowski, 1990, 263)

Wird das Ziel der Annahme mittels derart dogmatischer Vorstellungen verfolgt, droht eine Instrumentalisierung der Eltern unter dem Appell an ihr Verantwortungsbewusstsein für ihr Kind als Schattenseite des genuin positiv besetzten Begriffs. Wie sich bereits beim Gebot der Optimalen Förderung gezeigt hat, sind Eltern dann besonders empfänglich für Manipulationen und Instrumentalisierungen, wenn sie in ihren verinnerlichten Normen und Pflichtgefühlen ihrem Kind gegenüber angesprochen werden und sich in ihrer Verantwortung zur bestmöglichen Weichenstellung für ihr Kind gefordert fühlen. Der dabei entstehende Wille, das durchweg Bestmögliche zu tun, kann Eltern überfordern und Fachleuten gleichzeitig nutzen (*Instrumentalisierungsproblematik*):

Wenn die Literatur zur Frühförderung gesichtet wird, fällt auf, welche Mutter-Ideologien und Mutter-Mythen dort immer wieder reproduziert werden. ‚Gute Mütter‘ sind Mütter, die ihre behinderten Kinder ‚annehmen‘, die Therapien und Förderung bereitwillig ‚machen‘, die sich selbst und ihr Leben zurückstellen, um ihr Kind zu fördern. (Jonas, 1989, 286)

Es zeigt sich also, dass die Forderung nach Annahme den Eltern eher schadet als dass sie ihnen nutzt. Sie gibt letztendlich Tendenzen einen Nährboden, eine eigene aktive Beteiligung im familiären Auseinandersetzungsprozess zu negieren und die Verantwortung für das Ergebnis dieses Prozesses zu privatisieren.

Die Frage ist, woran sich die Eltern anpassen müssen. Vielleicht an die gesellschaftliche Erwartung, möglichst schnell, selbständig und ohne viel Aufsehen zu erregen, mit ihrer veränderten Situation aber auch den herrschenden gesellschaftlichen Bedingungen und Umgangsweisen

zurecht zu kommen. So gesehen kommt es der gesellschaftlichen Haltung sehr entgegen, wenn sich die Eltern gut anpassen: Es muss dann nichts verändert werden bzw. ist es die Familie, die sich verändern muss und nicht die Gesellschaft. (Köll-Senn, 2003)

Dabei darf nicht vergessen werden, dass all dies stattfindet in einem oben skizzierten Klima, in dem Annahme zwar einerseits als unerschütterlicher Anspruch an eine Elternschaft postuliert wird, gleichzeitig diese Annahme aber implizit eben doch an gewisse, oben skizzierte Bedingungen (vgl. Ausführungen zur Pränataldiagnostik) geknüpft zu sein scheint.

Damit hat sich eine bislang geltende gesellschaftliche Norm geändert: Die 'unbedingte Annahme und damit Anerkennung des Kindes ohne Berücksichtigung seiner zu erwartenden Eigenschaften und Fähigkeiten' (Graumann 2006, 8) ist zu einer bedingten Annahme unter Berücksichtigung der biologischen Anlage/n mutiert. (Strachota, 2010, 68)

Dieser Widerspruch muss gesellschaftlich von entsprechenden Akteur_innen an entsprechenden Schaltstellen diskutiert werden – im Privatraum der Familien bleibt er unauflösbar.

DIE DIAGNOSEMITTEILUNG: GRENZVERLETZUNGEN AM BEGINN DER BEHINDERUNGSGESCHICHTE

Will man darstellen, wie sich ein Alltag von Familien mit beeinträchtigten Kindern gestaltet und welche Verantwortungsfacetten sich darin auftun, kommt man kaum umhin, sich mit der Rolle der Ärzt_innen auseinander zu setzen, die eine wichtige Position in diesem Setting bekleiden. Da von ihnen in der Regel die Diagnosestellung ausgeht, stehen sie häufig am Anfang der gemeinsamen Geschichte der Familie mit ihrem fortan als beeinträchtigt geltenden Kind. Weil die in diesem Erstgespräch erworbenen Deutungsmuster besonders veränderungsresistent sind (vgl. Lambeck, 1992, 15; Seifert, 2011, 206), ebnet Ärzt_innen in dieser Rolle maßgeblich den Auseinandersetzungsprozess der Familie mit (vgl. Engelbert, 2003, 215; Friedrich et al., 1992, 41; Nippert, 1988, 51). Aufgrund einer häufig notwendigen fort-dauernden medizinischen Begleitung spielen sie in der Familiengeschichte oft über Jahre eine aktive Rolle. Auch Eltern, die im Vorfeld der Diagnosestellung einen Verdacht hegen, mit ihrem Kind sei ‚irgendetwas nicht in Ordnung‘ können i.d.R. auf einen breiten Erfahrungsschatz mit medizinischem Personal zurückgreifen, haben sie doch häufig schon eine ärztliche ‚Odyssee‘ hinter sich, bis sie schließlich Gewissheit über die Besonderheit ihres Kindes erlangen.

Die Verantwortungsübernahme, die Ärzt_innen in diesem Setting grundsätzlich zu leisten imstande sind, bezieht sich vor allem darauf, sich ihre verantwortungsvolle Schlüsselrolle in diesem Prozess bewusst zu machen und mit der dadurch gebotenen Sensibilität zu agieren. Ihre Möglichkeiten der Weichenstellung beinhalten zum einen, durch eine entsprechende Vorgehensweise Einstellungen der Eltern zu ihrem Kind und seiner Beeinträchtigung mitprägen zu können (vgl. Heckmann, 2004, 34) und zum anderen, Wege und Kontakte zu ebnet, um die Familien von einem Teil ihrer Anforderungen mittels hilfreicher Kontextfaktoren zu entlasten. Ob Ärzt_innen ihren Möglichkeiten der Verantwortungsübernahme gerecht werden

oder ob sie diese durch ihr Verhalten in den familiären Privatbereich zurück delegieren (*Instrumentalisierungsproblematik*), ist eine Frage, die im Einzelfall zu prüfen und nicht als ein generelles, bei allen Familien auftretendes prekäres ‚Verantwortungs‘-Phänomen auszumachen ist. Bei der Durchsicht der Literatur verfestigt sich jedoch der Eindruck, dass in diesem Kontextfaktorenbereich auffallend häufig von einschneidend schlechten Erfahrungen berichtet wird.

Die Rolle der Eltern als Anwälte und Lobbyisten für ihre Kinder wird zunehmend verständlich nach persönlichen Berichten heranwachsender und erwachsener Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, die autoritären Umgang, paternalistisches Denken, mangelnde Sensitivität und Empathie, fehlende Aufklärung und Information und Mangel an respekt- und würdevoller Kommunikation im Medizinbetrieb kritisieren. (Thyen, 2002, 1123)

Indem sie sich deutlich machen, in welche Ausnahmesituation die Eltern während der Diagnosemitteilung geraten, müssten von den Ärzt_innen bestimmte, mittlerweile vielfach thematisierte Standards einer beraterischen Gesprächsführung³⁰ (vgl. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA), 2009a und b; Klein, 2007, 14f; Lambeck, 1992, 107ff) eingehalten werden, die der Situation ein wenig an Schärfe und Bedrohlichkeit nehmen könnten. Dazu gehört beispielsweise, das Gespräch mit, wenn vorhanden, beiden Elternteilen zu führen, dies in einem separaten Raum stattfinden zu lassen und mögliche Störquellen auszuschalten. Des Weiteren sollte aufgrund der mutmaßlich auf Eltern hereinstürzenden Gefühle und der Folgen für die Wahrnehmung in dieser akuten Situation ein Folgetermin angeboten werden (vgl. Eckert, 2002, 243f; Hintermair & Hülser, 2005, 30), in dem weitere, zeitverzögert aufbrechende Fragen thematisiert werden können. Zwar ist es in vielen Fällen auch notwendig, Fachwissen zum Beeinträchtigungsbild zu transportieren, Eltern ist jedoch in dieser Situation eine auch mitfühlende Haltung der Ärzt_innen (vgl. BzgA, 2009a, 3; Walthes et al., 1994, 174) sowie die Befriedigung ihrer biographischen Perspektive, zu der auch Ursachenforschung und Prognosen gehören (vgl. Pieper, 1993, 53) ein oftmals dringenderes Bedürfnis.

In der Empirie zeigt sich hingegen, dass die Gespräche häufig mit Fachjargon gespickt zu sein scheinen, sodass es nicht ungewöhnlich ist, dass Eltern nach der Diagnosemitteilung mit vielen Fragen und Verständnisschwierigkeiten zurückbleiben (vgl. Friedrich et al., 1992, 59f). Ihrem auf einem biomedizinischen Verständnis des Körpers basierenden Wissen zufolge (vgl. Pieper, 1993, 53) beschreiben Ärzt_innen in diesen Gesprächen offenbar häufig sehr

³⁰ Als hilfreiche Handreichung kann dabei z.B. die von der BzgA erstellte Doppel-Broschüre „Das andere Wunschkind“ (2009a, für Ärzt_innen) bzw. „Wenn es anders kommt“ (2009b, für Eltern) benutzt werden, die als unterstützendes Medium zur Vorbereitung bzw. während der Durchführung von Diagnosemitteilungsgesprächen verwendet werden kann. In diesen beiden Broschüren werden auf der Basis von Erfahrungsberichten Nöte und Bedürfnisse der Eltern aufgegriffen, erklärt und von diesem Ausgangspunkt heraus den Ärzt_innen die Relevanz ihrer Rolle in einer wertschätzenden Art und Weise deutlich gemacht. Neben ihrer Ratgeberfunktion für die ärztliche Gesprächsführung bzw. die elterliche Auseinandersetzung kann die Broschüre zur Vermittlung von Ansprechpartner_innen für eine Nachsorge genutzt werden.

mechanistisch, was dem Kind medizinisch fehlt und welche Auswirkungen dieses Fehlen für den Gesamtzustand des Körpers hat. Fokussiert wird dabei genau das, was das Kind *nicht* hat, was von der Norm abweicht, seine *Defizite* werden in den Mittelpunkt der Aufklärungen gestellt (vgl. Rohrman & Bendel, 2007, 307). Dass diese Ausdrucksweise über die Programmierung des elterlichen Wahrnehmungsfilters auf eine Defizit-Perspektive (vgl. Walthes et al., 1994, 141) auch Auswirkungen auf die Beziehungs- und Einstellungsebene zwischen Eltern und Kind und somit auch auf den damit verzahnten Copingprozess hat, sollte unbedingt berücksichtigt werden.

Betrachtet man die Literatur zum Thema (Erfahrungsberichte und empirische Studien vorwiegend aus den 1980er und 1990er Jahren) ist vor allem von eklatanten Grenzverletzungen im Rahmen der ärztlichen Diagnosemitteilung zu lesen, die die Würde des Kindes weit untergraben (vgl. Ziemer, 2002, 156ff; 2003, 30f). Diese stellen sicherlich einen Extrempol ärztlichen Verhaltens dar und dürfen nicht generalisiert werden, die Beständigkeit und Heftigkeit ihres Auftretens in elterlichen Schilderungen muss jedoch kritisch aufhorchen lassen³¹. Diese Quellen zeigen, dass die Art der Mitteilungspraxis in der Retrospektive bei Eltern lange vorherrscht (vgl. Müller-Zurek, 2008, 167f; Walthes et al., 1994, 100) und ihren Einstieg in die neuartige Situation extrem erschweren kann. So wird kontinuierlich von Problemen und ärztlichen Defiziten in der Gesprächssituation berichtet (vgl. z.B. Büder, 1993; Friedrich et al., 1992; Hönninger, 1999; Hohmeier, 1997; Nippert 1988; Pieper, 1993; Schlack 1991; Walthes et al., 1994), sodass Walthes et al. ihren Gesamteindruck als „Katastrophengebiet sozialer Kommunikation“ (1994, 180) zusammenfassen. Zu einer Illustration dieses Eindrucks können aus zahlreichen Quellen Beispiele angeführt werden, anhand derer Grenzverletzungen aufgezeigt werden können.

[...], die man allesamt als 'Horror diagnosen' auf einen Nenner bringen kann: mit Äußerungen wie ‚Das ist doch sinnlos, aus dem wird sowieso nichts‘ oder ‚Das operier' ich nicht nochmal, das lohnt sich nicht‘ und: ‚Warum wollen Sie den denn sehen, das ist doch sowieso ein Idiot‘ beziehungsweise ‚Solche Kinder werden nicht alt, die sterben bei der ersten besten Kinderkrankheit‘ seien sie abgefertigt worden. (Friedrich et al., 1992, 94)

Als die Mutter eines Down-Kindes nach der Geburt die Klinik verließ, sagte ihr der Arzt zum Abschied, stellen Sie es oft raus, diese Kinder sterben leicht an Lungenentzündung. (Beuys, 1984, 29)

[...] wo nichts sei (Gehirnmasse), könne auch nichts erwartet werden, am besten trennten wir uns von dem Jungen, in einem Heim sei solch einer gut aufgehoben, und wörtlich: 'Finden Sie sich damit ab, daß Sie ein Idiotchen geboren haben.' (Zeile 1988, 110)

Also, die Professorin untersucht K, dreht sich plötzlich rum und ruft ganz laut: 'Kommen Sie alle mal her, kommen Sie mal her, das müssen Sie sich anschauen!' Also ich hatte das Kind auf dem Arm, meine Mutter saß in der Ecke, hat schon fast geheult, und die sind alle angerannt gekommen, alle Assistenzärzte, vier fünf Stück. Und da kam ich mir dann wirklich vor wie so ein

³¹ Es ist zu hoffen, dass sich durch die breite Thematisierung im Fachdiskurs die Mitteilungspraxis mittlerweile geändert hat, diesbezügliche Spekulationen können jedoch nur aufgrund der Erscheinungsjahre entsprechender kritischer Literatur getroffen werden und müssen für den Einzelfall keine Geltung haben.

Stück Vieh, wie eine Nummer, wie ein Objekt. Und dann haben sie ihr alle in die Augen geschaut. (Walthes et al., 1994, 166)

Der Professor sagte, ich solle froh sein, wenn das Kind stirbt. Ich sei jung genug, um noch andere Kinder zu bekommen. Die Chancen stünden 50 zu 50. Der Arzt in der Kinderklinik hat sich brutal mir gegenüber geäußert, er sagte knallhart, daß aus dem Kind nie was wird... (Schmidt, 1986, 71)

Entsprechend konstatiert Pieper, dass sich die diesbezüglichen Erfahrungen der betroffenen Eltern „[...] auf einem Kontinuum anordnen, das sich auf einer Linie zwischen den beiden Polen von völlig fehlender Empathieleistung der Ärzte einerseits und teilnehmender, verständnisvoller Beratung andererseits bewegt [...]“ (Pieper, 1993, 54), wobei jedoch letztgenannter Pol sehr selten frequentiert zu sein scheint. Nippert findet in ihrer Studie mit Klientinnen einer humangenetischen Beratungsstelle heraus, dass deren Situation im Kreißsaal nach der Geburt des geschädigten Kindes durch drei ärztliche Reaktionsformen geprägt gewesen ist: durch *Nichtbeantworten von Fragen*, durch *Ausweich- und Verlegenheitshandlungen* des medizinischen Personals sowie durch *unkommentierten Kindesentzug* (1988, 30ff). Letzteren konnten auch Friedrich et al. auf der Basis ihrer Studie bestätigen, in der 4 von 23 Elternpaaren berichten, ihr Kind sei ihnen ohne eine jegliche Erklärung weggenommen worden (1992, 95). Walthes et al. (1994, 160ff) kategorisieren in ihrer Studie mit Eltern von blinden, mehrfach- oder sehbeeinträchtigten Kindern vier Formen ärztlicher Mitteilungsstrategien, die sie als „[...] eher unbewußte[n] Versuche [deuten], die eigene psychische Stabilität nicht zu gefährden“ (160):

- Nichtaussage: „wortlose Untersuchung des Kindes und die kommentarlose Verabschiedung der Eltern“ (ebd.)
- Beendigung der Kommunikation: Völlig verkürzte Antwort mit schockierender Wirkung als Reaktion auf Nachfragen der Eltern (161)
- Bremsen der Gesprächsentfaltung durch „die Darstellung des Befundes als eindeutig, endgültig und abwendbar bzw. unbehandelbar“ (162)
- Zwischen-Tür-und-Angel-Gespräche, in denen „flüchtige Mitteilungen an die Eltern, die keine Atempause lassen, um Fragen zu stellen“ (ebd.) gemacht werden.

In andernorts dokumentierten Fällen ist ein persönliches Aufklärungsgespräch durch eine unkommentierte Übermittlung von Informationsmaterial an die Eltern ersetzt worden. Die ärztliche Verantwortung für die Ausstattung mit relevanten diagnosenspezifischen Informationen ist hier in den Verantwortungsbereich von Eltern delegiert worden, obwohl dies ein genuiner Bestandteil ärztlicher Aufgaben ist (*Instrumentalisierungsproblematik*). Auch ein Vorhalten von Informationen ist in der Literatur zu finden, wie folgender Erfahrungsbericht belegt: „Die Geburtshelfer aber verschwiegen mir, daß mein Sohn klinisch tot, ohne Atmung, mit einem Herzschlag unter 60, geboren wurde. Erst zehn Jahre später erfuhr ich durch ein

Privatgutachten, daß mein Kind intubiert und reanimiert werden mußte." (Verband alleinerziehender Mütter und Väter Landesverband NRW e.V., 1997, 2)

Anhand dieser und ähnlicher Typisierungen und Zitate kann man einen Eindruck davon erhalten, mit welchen Erfahrungen der Auseinandersetzungsprozess vieler Eltern beginnt. Bedenkt man die Tatsache, dass je nach Diagnose einige Eltern unmittelbar nach der Diagnosemitteilung in der Lage sein müssen, schwerwiegende Entscheidungen zu treffen (vgl. Lambeck, 1992, 37) – z.B. für oder gegen eine Operation – wird sowohl die Reichweite der Verantwortung der Ärzt_innen als auch mögliche Folgen der dargelegten Grenzverletzungen offensichtlich.

Da Eltern in der Situation der Mitteilung sowie in der sich daran häufig anschließenden „anomischen Phase“ (Nippert, 1988, 60) i.d.R. damit beschäftigt sind, sich mit schwer wiegenden Gefühlen auseinander zu setzen sowie die notwendige Anpassung ihres Alltags zu bewerkstelligen, wird es ihnen kaum möglich sein, sich in dieser Lage zusätzlich um eine notwendige Vernetzung mit involvierten Diensten, Kontaktpersonen und Institutionen zu kümmern (vgl. Kindernetzwerk, 2007, 47; Friedrich et al., 1992, 98). "[...] and they did not know what questions to ask or what help they might need. As one parent stated, 'You don't KNOW what you need. And you don't know what people have to offer.'" (Ray, 2002, 428)

Hier müssten Ärzt_innen ihrer Verantwortung in ihrer Schlüsselposition auch demgemäß nachkommen, als Kontaktvermittler_innen zu fungieren (vgl. Lindmeier, 2009, 105). Ein Ergebnis der bundesweiten Studie des Kindernetzwerkes für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft, dass nur 25% der befragten Eltern im Rahmen der ärztlichen Gespräche zur Diagnose ihres Kindes Hinweise auf potentielle Helfer_innen bekommen haben (2007, 41), muss hier nachdenklich stimmen. In die gleiche Richtung weisen Ergebnisse der Studie Eckerts, der die fehlende Weitervermittlung an hilfreiche Ansprechpartner_innen nach der Diagnosemitteilung aus Sicht der Eltern als einen der zentralen Belastungsfaktoren herausfiltert (vgl. Eckert, 2002, 189f). Hoffnungsfroh stimmt jedoch, dass an oder im Kontext von Kinderkliniken stationierte Nachsorgeprojekte wie z.B. der Bunte Kreis, in denen Eltern von frühgeborenen, beeinträchtigten oder chronisch kranken Kindern von der Klinik in ihren Alltag zuhause psychosozial begleitet und notwendige Hilfen koordiniert werden, im Aufbau sind und eine flächendeckende Versorgung von Familien anstreben (vgl. Bundesverband Bunter Kreis e.V., 2015, 5). Unterbleiben Vernetzungsangebote wie diese jedoch, werden bereits hier zentrale Zugangsmöglichkeiten der Familien zum Hilfesystem – zu einem Zeitpunkt, in dem Entlastungsangebote deutlich indiziert sind – blockiert. Die Verantwortung dafür wird bei einer solchen Vorgehensweise an die in dieser Phase oft ressourcengeschwächten Eltern delegiert, obwohl eine soziale Unterstützung hier relativ leicht umzusetzen wäre (*Instrumentalisierungsproblematik*).

DIE FAMILIALE CO-PRODUKTION DES HILFESYSTEMS: VERANTWORTUNG FÜR ENTLASTENDE HILFEN?

Dass teils aufwändige familiäre Anschlussleistungen notwendig sind, damit im medizinischen, pädagogischen und therapeutischen Sektor angesiedelte Dienstleistungen auch im Alltag des Kindes wirken können, ist weiter oben zunächst als zielgruppenspezifische Leistung der Familien skizziert worden. Damit zusammenhängende Gefühle des Drucks einer Inanspruchnahme der Möglichkeiten des Rehabilitationssystems sowie des „Hemmschuhs“ für den Abbruch von zu belastenden Hilfen resultieren aus dem Gebot der Optimalen Förderung und der Norm Verantworteter Elternschaft (vgl. Kapitel 2.3.1). In dieser Kombination sind sie als kumuliertes prekäres ‚Verantwortungs‘-Phänomen einer Elternschaft eines beeinträchtigten Kindes einzuschätzen, da sie eine Folgewirkung der zielgruppenspezifischen Leistungen – oder wie Engelbert es formuliert, ein „Inanspruchnahmeproblem zweiter Ordnung“ (Engelbert, 1999, 56) – sind. Beim Blick in subjektiven Sichtweisen betroffener Eltern zeigen sich im Kontextfaktorenbereich *Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze* weitere Schwierigkeiten, die in der oberen Spitze des Strukturdreiecks zur Visualisierung kumulierter Verantwortungsfacetten (Abbildung 3) verortet werden müssen. "Several parents indicated "working the systems" was the worst part of having a child with a chronic condition, consuming up to 50% of their caregiving time." (Ray, 2002, 428) Sie gehen über reine zielgruppenspezifische Anforderungen hinaus, da sie eigentlich nicht im Verantwortungsbereich der Familien liegen sollten, in der Realität jedoch genau dort als offenbar interindividuell verbindender Bestandteil ihres Alltags zu finden sind (*Instrumentalisierungsproblematik*). Hier kristallisiert sich heraus, dass vor allem der Umgang mit dem komplexen System von Finanzierungsbehörden und rechtlichen Instanzen Erfahrungen in sich birgt, die familiäre bzw. elterliche Energien übermäßig bündeln (vgl. Retzlaff, 2010, 48; Green, 2007, 155; Thimm, 2002, 12) und wertvolle Ressourcen blockieren (vgl. Sarimski, 2012, 12). "Parents noted that with greater coordination, consistency, familycenteredness, and access to information, they would be able to properly focus time and energy on parenting their ill child and minimizing the consequences for the rest of the family." (Ray, 2002, 435) Eltern spielen hier häufig eine sehr aktive und nicht selten kämpferische Rolle (vgl. Büker, 2010, 130; Engelbert, 1999, 276), um die Gewährleistung von Hilfen zu organisieren. Sie investieren viel Zeit und Energie (vgl. Erhardt, 1998, 110; Sarimski, 2012, 12), das komplizierte System von Finanzierung, Zuständigkeiten und Trägerschaften (vgl. BMAS, 2013, 80; Thimm, 2002, 12) als i.d.R. fachfremde Personen zu durchschauen, um ihr Kind auch in rechtlichen Belangen kompetent vertreten zu können. In dieser Rolle erlangen viele Eltern – abhängig von ihren persönlichen Ressourcen – eine beachtliche Expertise (vgl. Büker, 2010, 151; Ziemen, 2004, 55), auf deren Grundlage sie ihre Rechte gegenüber involvierten Instanzen vertreten. Dementsprechend

beschreibt Bükler die „Gestaltung und Steuerung des Versorgungsgeschehens“ (Bükler, 2010, 150) als eine Facette des Spezialistentums, das die Mitglieder ihrer Stichprobe im Verlauf ihres Copingprozesses ausbilden.

Das Erarbeiten einer derartigen Expertise für ihr Kind ist eine Leistung, die bei den meisten Eltern intrinsisch motiviert sein wird. Zu einem prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomen wird sie jedoch dann, wenn sie als naturgegeben und selbstverständlich vorausgesetzt und als Teil elterlicher Liebespflicht instrumentalisiert wird, statt sie als immanente Pflicht der Dienstleistungen zu begreifen (*Instrumentalisierungsproblematik*).

Die fehlende Bereitschaft der Kostenträger und Leistungserbringer, miteinander in Kontakt zu treten, führt dazu, dass der Mutter quasi eine Mittlerrolle aufgezwungen wird, will sie ihren berechtigten Leistungsanspruch durchzusetzen [sic!]. Damit wird ihr eine zusätzliche Aufgabe aufgebürdet, für die sie im Grunde genommen nicht zuständig ist. (Bükler, 2010, 113)

Während Familien in einer oft angespannten Lage kumulativ zu all den anderen Anforderungen ihres Alltags auch diese Herausforderungen bewerkstelligen, haben gleichzeitig die professionellen Akteur_innen in diesem Setting, in deren beruflichem Stellenumfang auch interdisziplinäre Absprachen mit anderen involvierten Akteur_innen geregelt sind, die Möglichkeit, sich aus dieser Zuständigkeit zurückzuziehen. „Der Eindruck der Verantwortungslosigkeit auf der Seite mancher Fachpersonen bestärkt die Eltern darin, selbst Verantwortung für die Behandlungen ihres Kindes zu übernehmen.“ (Walther et al., 1994, 365)

Eine fehlende zentrale Koordination und Beratung, starre Hierarchien, bürokratische Eigenlogiken isolierter, hoch spezialisierter Arbeitsfelder sowie die fehlende Abstimmung der Leistungserbringer_innen untereinander (vgl. Bükler, 2010, 101; Heckmann, 2004, 33ff) tragen ihr Übriges dazu bei, die Verantwortung für Leistungen ‚aus einem Guss‘ in den Bereich von Familien zu verschieben. In den dabei erforderlichen Interaktionen ist „ein erhöhter Grad der Abhängigkeit der Eltern von der Persönlichkeit, der Kommunikationsbereitschaft, ebenso wie von der Kompetenz und dem Wohlwollen des Gegenübers“ (Eckert, 2008a, 10) zu beobachten, der dieses Bedingungsgefüge häufig verkompliziert und das Engagement von Eltern zum Wohle ihres Kindes noch erhöht. Gleichzeitig wird es durch diese Abhängigkeitsstrukturen auch anfälliger für Grenzverletzungen. „Die Eltern können und wollen sich gegen diese Vereinnahmung nicht wehren, da sie sonst Nachteile für ihr Kind befürchten müssen.“ (Heckmann, 2004, 189) Genau diese Grenzverletzungen, die sich immer auch auf Copingprozesse auswirken, indem sie z.B. Sichtweisen auf das Kind mitprägen oder die Ressourcenseite der Familien so stark beanspruchen, dass diese Ressourcen in anderen Erfordernissen blockiert sind, sind Äußerungen von Eltern zufolge gerade im Behördensektor häufig anzutreffen und werden dort als erhebliche Diskriminierungen empfunden. Ziemer wertet diese als „Indizien für die Platzierung der Eltern nahe am ‚Pol der Ohn-Macht‘“ (Ziemer, 2002, 195) und illustriert sie beispielsweise als „Streit um Hilfsmittel“, „mangelnde Beratung zu Hilfsmitteln“, „überaus lange Bearbeitungszeit von Anträgen“ und „Schwierigkeiten bei der

Beantragung z.B. des Schwerbehindertenausweises“ (ebd.). Engelbert weist v.a. auf „eine mangelnde Entscheidungstransparenz und fehlende Problemnähe“ (1999, 276) von Behörden und Krankenkassen hin und Wolf-Stiegemeyer schildert „viele ‚ablehnende‘ Erfahrungen“ (2000, 7) in diesem System wie z.B. große Ermessensspielräume der Sachbearbeiter_innen, lange Bearbeitungszeiten, automatisierte erstmalige Ablehnungen von Anträgen sowie sich daran anschließende Klageverfahren (ebd.). Verknüpft mit diesen Anlässen finden sich zudem Berichte über soziale Grenzverletzungen wie z.B. Vorwürfe, die Beeinträchtigung des Kindes für eigene finanzielle Vorteile zu nutzen, beispielsweise, wenn beeinträchtigungsbedingte Umbaumaßnahmen zur Gewährleistung von Barrierefreiheit als private Sanierungswünsche der Familien missachtet werden (vgl. Ziemer, 2002, 196; vgl. dazu auch Erhardt, 1998, 110). Die häufig emotionale Aufgeladenheit der Interaktionskonstellationen zwischen Familie und Behörden beschreibt Büker durch vorurteilsbehaftete abwertende Äußerungen von Behördenvertretern gegenüber Eltern beeinträchtigter Kinder, indem diese als „streitsüchtig“ generalisiert werden (vgl. Büker, 2010, 129). Bei derartigen Vorannahmen kann keine respektvolle Gesprächsbasis entstehen, aus der Unterstützung erwachsen könnte.

Auch die schulische Inklusion ruft für Eltern beeinträchtigter Kinder offenbar häufig Begleitererscheinungen hervor, anhand derer die situative und subtile Gestalt von prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomenen im familiären Alltag beispielhaft illustriert werden kann. Hier finden sich viele Beispiele dafür, wie Eltern sich für Sachverhalte verantwortlich zeichnen, die über ein erwartbares Maß an Engagement und Involvement weit hinausgehen. Als prekär ist dieses Engagement u.a. deshalb einzustufen, weil es häufig durch instrumentalisierendes Verhalten zuständiger Fachpersonen hervorgerufen wird und dadurch eigentliche Zuständigkeiten verdeckt werden können (*Instrumentalisierungsproblematik*). So enthalten entsprechende Erlebnisberichte im Kontext z.B. von Einschulungsmaßnahmen Erzählungen über Abschiebungsversuche der zuständigen allgemeinbildenden Grundschule an das Förderschulsystem (vgl. Beck & Meier, 2014, 207; Walther et al., 1994, 266), die allerdings unter dem Deckmantel einer passgenaueren Förderung sowie dem Appell an die elterliche Verantwortung euphemisiert werden.

Nun gab es langwierige Gespräche mit Vertretern des Gesundheits- und des Sozialamtes über den "richtigen Weg" für Nils. Integration wurde nicht befürwortet. Im Gegenteil - meinem Mann und mir wurden vor allem seitens der Ärztin des Gesundheitsamtes die für Nils Entwicklung hervorragenden Möglichkeiten des Schulkindergartens der Lebenshilfe aufgezeigt. (Dülfer, 2007, 221)

Müller (2013, 106) konstatiert in seiner Studie über Elternzufriedenheit mit der Inklusion an Grundschulen zusätzlich – was den antizipierten Charakter der Erlebnisse als prekäre ‚Verantwortungs‘-Phänomene bestätigt – „[...] häufig auch eine Verschiebung der Verantwortung für Gelingen und Scheitern des Gemeinsamen Unterrichts zur Familie des Kindes mit Beein-

trächtigkeit [...]“ In seiner Studie kommt er entsprechend u.a. auch zu der Feststellung, dass *gelingende* Inklusion häufig auf dem Engagement von Eltern basiert (106f). Letzteres wird für die Gruppe von Kindern mit körperlichen Beeinträchtigungen auch von Walter-Klose (2012) bestätigt, der das Elternhaus (neben der Schülerpersönlichkeit und dessen Unterstützungsbedarf) als entscheidenden Faktor funktionierender inklusiver Beschulung dieser Kinder identifiziert (vgl. Lelgemann, Walter-Klose, Lübbecke & Singer, 2012, 467). Eltern berichten seiner Studie zufolge von einer „harten Zeit“, in der sie einen hohen persönlichen, finanziellen und zeitlichen Preis dafür zahlen mussten, um den Platz im Gemeinsamen Unterricht zu erlangen und ein Gelingen inklusiver Schulstrukturen aufrechtzuerhalten (vgl. ebd.).

Diese erlebten Manipulations- und Verantwortungsabschiebungsversuche reihen sich für die Familien, wie in den vorangehenden Kapiteln gezeigt werden konnte, in ähnlich akzentuierte Erfahrungen ein. Gerade an folgenreichen, da weichenstellenden Schlüsselpunkten wie der Auswahl der richtigen Bildungsinstitution muss jedoch angenommen werden, dass sie sich für die Familien in ihrem Bemühen um einen Normalität anstrebenden Umgang mit der Besonderheit ihres Kindes als besonders behindernd auswirken, sodass an dieser Stelle Dorrance‘ Feststellung zugestimmt werden muss: „Die Phase des Übergangs vom Elementar- in den Primarbereich kann als ein entscheidender Ort für die soziale Herstellung und Festschreibung von Behinderung angesehen werden.“ (Dorrance, 2011, 239)

Gerade die komplexen alltagsimmanenten Facetten des Konstrukts der Verantwortung bergen zahlreiche Anforderungen an die Familien in sich. Diese können miteinander kumulieren und auch zu prekären Phänomenen heranwachsen. Es muss davor gewarnt werden, die damit verknüpften Leistungen der Familien als Bestandteil einer erwartbaren und selbstverständlichen Elternverantwortung vorauszusetzen. Diese Interpretation kann zu einer Legitimierung von Passivität des Umfeldes und zum Negieren von eigenen Bestandteilen einer sozialen Mitverantwortung führen (vgl. Kapitel 1.3). Dennoch erscheinen derartige Phänomene als Bindeglied und gemeinsame Schnittmengen zwischen den einzelnen Familien. Aufgrund dieser Präsenz in ihrem Alltag müssen sie auch in Bezug auf ihre Rolle eines Einflussfaktors im Copingprozess thematisiert und auf ihre Konsequenzen hin untersucht werden. Dementsprechend müssen sich die zentralen Erkenntnisse dieses Zielgruppenkapitels auch auf die Erstellung eines Copingmodells auswirken, das den Umgang mit dem Thema ‚Behinderung‘ aus einer kontextsensiblen Perspektive und als gesamtgesellschaftliche Aufgabe repräsentieren möchte.

2.4 Konsequenzen für eine Modellentwicklung

Ein Copingmodell, das die dargelegten Aspekte zum Zielgruppenverständnis sowie die These zur kumulierten Verantwortung berücksichtigen will, sollte bestimmte Eigenschaften beinhalten, die die postulierten Zusammenhänge dann auch auf die Ebene der Modelldarstellung transferieren³². Dazu sollte das Modell folgende Charakteristika aufweisen:

1. Die zentrale Variable des Modells sollte nicht rein individuumbezogen sein, sondern familiäre Interaktionen sowie deren kontextuelle Einflüsse mit abbilden (→ *Doing Family: Familie als Netzwerk handelnder Akteur_innen in ihrem Kontext, Kapitel 2.3.2*). Dabei sollte diese Variable so offen angelegt sein, dass sie Platz für die interindividuellen Unterschiede der Familien in ihren unterschiedlichen Settings bereithält.
2. Die zentrale Variable sollte Überlappungen mit gemeinsamen Schnittmengen aufweisen (→ *Zuordnung der prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomene zu nur einem Kontextbereich erweist sich als schwierig, Kapitel 2.3.4*). Anforderungsquellen sind nicht immer eindeutig lokalisierbar, sondern ergeben sich aus einem Konglomerat von Einflüssen aus unterschiedlichen Ebenen.
3. ‚Behinderung‘ sollte als relationales, situatives und kontextabhängiges Konstrukt dargestellt werden (→ *transportierter Behinderungsbegriff, Kapitel 2.2.2*).
4. Das Modell sollte kein linearkausales Ursachenverständnis zwischen der kindlichen Beeinträchtigung und sich neu ergebenden Anforderungen implizieren. Stattdessen sind Mediatorvariablen notwendig (→ *nicht die kindliche Beeinträchtigung an sich erzeugt Probleme, sondern z.B. soziale Reaktionen darauf, Kapitel 2.3.3, 2.3.4*).
5. Es sollte eine wertschätzende Darstellung von Anforderungen statt eine eindimensionale Abbildung von Belastungen der Familien möglich sein (→ *kein Rückschritt zu überwindener pathologisierender Darstellung der Lebenssituation der Familien, Kapitel 2.2.*).
6. Mikrostressoren und –ressourcen des Alltags sollten abbildbar sein (→ *Doing Family: Interesse an den kleinen, manchmal entscheidenden Dingen des Alltags, Kapitel 2.3.2*).
7. Übergänge im Familienlebenszyklus sowie deren Auswirkungen sollten im Auseinandersetzungsprozess berücksichtigt werden (→ *Doing Family: Interesse an Veränderung des familiären Fließgleichgewichts nach normativen und non-normativen Übergängen, Kapitel 2.3.2*).
8. Es sollten sowohl punktuelle und situative Stressoren und Ressourcen (→ *z.B. Diagnosemitteilung*) als auch fortwährende und prozessuale Stressoren und Ressourcen

³² Es werden hier zum einen die Charakteristika sowie zum anderen der Bezug zu Textstellen aus den vorangehenden Kapiteln genannt, anhand derer diese Ableitungen nachzuvollziehen sind.

- (→ z.B. *Partnerschaft*) als Variable des Auseinandersetzungsprozesses integriert werden können. Dabei sollte ihre Dynamik mitbedacht werden (→ *Kontextabhängigkeit*, Kapitel 2.3).
9. Die Variable für die Anforderungen sollte so breit angelegt sein, dass sie unterschiedliche Qualitäten subsumieren und diese als miteinander kumulierend darstellen kann (→ *Zielgruppenverständnis*, Kapitel 2.2 und 2.3, *Abbildung 3*):
 - a. Beeinträchtigungsunabhängige Anforderungen bestehen fort, kumulieren mit weiteren Anforderungen (Kapitel 2.3.1 und 2.3.2)
 - b. Zielgruppenspezifische Anforderungen bringen Veränderungen der Lebenssituation mit sich (Kapitel 2.3.3)
 - c. Hinzu kommen exklusive Anforderungen in Familien mit beeinträchtigten Kindern (prekäre ‚Verantwortungs‘-Phänomene) (Kapitel 2.3.4)
 10. Das Ergebnis des Umgangs mit ‚Behinderung‘ sollte nicht privatisiert werden: aus ‚End‘-Variable sollte kontextueller Einfluss hervorgehen (→ *Prekarität der ‚Verantwortungs‘-Phänomene*, Kapitel 2.3.4)
 11. Das Modell sollte keine inhaltlich festgelegten normativen Vorgaben zum ‚Ergebnis‘ des Auseinandersetzungsprozesses beinhalten, sondern interindividuelle Füllmöglichkeiten bieten (→ *Annahmepostulat*, Kapitel 2.3.4).
 12. Das Modell sollte keine wertenden Annahmen über ‚richtiges‘ und ‚falsches‘ ‚Bewältigungs‘-Verhalten implizieren (→ *Annahmepostulat*, Kapitel 2.3.4).
 13. Der Verantwortungsaspekt sollte im Hintergrund zum Thema ‚Coping‘ im Modell als zweite Ebene gedacht werden können (→ *Verantwortung als Metaebene der Darstellung des Forschungsstandes*, Kapitel 2.2).

Teil 3: Coping(modell)

3.1 Prozessleitende Fragen des dritten Teils

Im wissenschaftlichen Diskurs gibt es zum Thema Coping zahlreiche heuristische Modelle, die diesen Prozess in seinem Ablauf und seinen Verzweigungen, oft auch mit seinem Ergebnis abbilden wollen. Diese Modelle bilden auch die Grundlagen für empirische Studien, indem die darin illustrierten theoretischen Annahmen in Forschungsfragen und zugehörige Instrumentarien operationalisiert werden. Insofern beeinflussen Copingmodelle sowohl die Herangehensweise an die Zielgruppe (z.B. wer ist involviert und sollte befragt werden? Von wem oder was wird ihr Handeln beeinflusst?) als aber auch den Inhalt und die Reichweite der Erkenntnisse (z.B. welche Prozesse, Phänomene und Einflussfaktoren werden betrachtet und welche werden außer Acht gelassen? Welche Rollen sind obligat zu berücksichtigen?). Aufgrund der dargelegten Präsenz der *Verantwortungsfacetten* im Alltag der Familien (vgl. Kapitel 2.3) muss die Frage danach gestellt werden, inwiefern existierende Modelle auch *diese Aspekte* sowie die dafür erforderliche **Kontextabhängigkeit** des Copinggeschehens repräsentieren. Werden sie dort ignoriert und sind sie strukturell in entsprechenden Analyseschemata nicht integriert, bleiben sie als ‚blinder Fleck‘ in der Erforschung familiärer Umgangsweisen mit ‚Behinderung‘ unberücksichtigt. Daraus kann eine Interpretation resultieren, die die Aufgabe der ‚Behinderungs‘bewältigung‘ als eine familiäre statt gesamtgesellschaftliche begreift und eine Negation sozialer Mitverantwortung für zu betrachtende Prozesse legitimiert. Die eigentliche Komplexität der Copingprozesse würde an folgenreicher Stelle verkürzt.

Diese Problematik stellt den Ausgangspunkt für das vorliegende Kapitel sowie gleichzeitig den Anknüpfungspunkt an den ersten Teil der Arbeit dar. Im Mittelpunkt des dritten Teils wird die kritische Analyse existierender Copingmodelle vor dem Hintergrund des Verantwortungskonstruktes sowie eine daran anknüpfende eigene Modellentwicklung stehen. Prozessleitende Fragestellung werden in dieser Herleitung sein:

- ❖ Welche Vor- und Nachteile sind den bislang rezipierten Copingmodellen zur Verantwortungsthematik implizit?
- ❖ Inwiefern leisten Copingmodelle einen Beitrag dazu, dass das Konstrukt der Verantwortung als ein Bestandteil des zu betrachtenden Prozesses mitgedacht wird und in modellbasierende Analysen einfließt?
- ❖ *Welche Kriterien muss ein Modell erfüllen, das den Copingprozess kontextsensibel repräsentiert und dabei den Aspekt der Verantwortung berücksichtigt? (Reflexionsklammer mit vorheriger Analyse)*
- ❖ Wie kann ein derartiges Modell aussehen?

- ❖ *Inwiefern thematisiert es den Aspekt der Verantwortung? (Reflexionsklammer mit vorheriger Analyse sowie mit ausstehender Studie)*

3.2 Einführende begriffliche Gedanken zu Coping und ‚Bewältigung‘

Bevor der Blick in die Richtung der Copingmodelle gelenkt wird, die Bestandteile des skizzierten Alltags von Familien mit beeinträchtigten Kindern als Abbildungsgegenstand aufnehmen, soll zunächst eine kritische Betrachtung der gebräuchlichen Begriffswahl für die Beschreibung der hier zu verfolgenden Forschungsfrage vorgenommen werden: Unter den Vorzeichen welcher Begriffe wird der familiäre Umgang mit der kindlichen Beeinträchtigung subsummiert und analysiert? Diese Frage ist für die Thematik dieser Arbeit relevant, da sich in ihr bereits erste Hinweise auf Zuschreibungsimplicationen von Verantwortung verbergen können.

In der fachlichen Beschäftigung mit dieser Frage ist dabei i.d.R. von der ‚Bewältigung‘, dem ‚Bewältigungsprozess‘ oder dem ‚Coping‘ die Rede. Fachbeiträge zu dem Konstrukt der ‚Bewältigung‘ finden sich in einer komplexen Vielfalt, was mitunter auf die begriffliche Weite seiner Terminologie zurückzuführen ist. Nicht nur im deutschsprachigen Raum erfreut sich dieses Forschungskonstrukt einer enormen Beliebtheit, auch bzw. vor allem im angloamerikanischen Bereich kann ein exponentieller Anstieg an Publikationen zum Thema ‚Coping‘ nachgewiesen werden (vgl. Bodenmann, 2004, 185; Fries, 2005, 66; Perrez, 1992, 76). Die Auseinandersetzung mit den theoretischen Grundlagen von zentralen Vertretern wie Hill (1958; Weiterentwicklungen v.a. durch McCubbin & Patterson, 1983a, b, c) oder Lazarus & Folkman (1984) läuten die Blütezeit der Forschungsrichtung in den 1980er und 1990er Jahren ein³³ (vgl. Heckmann, 2004, 73). Der Eindruck einer erreichten Ausschöpfung von Erkenntnissen zum Thema liegt zunächst einmal nahe.

Bei genauerer Betrachtung entpuppt sich aber gerade der Anschein einer ‚Ordnung hinter den Dingen‘ als Trugschluss: das Konstrukt der ‚Bewältigung‘ gilt mittlerweile aufgrund seiner begrifflichen Weite, seiner daraus resultierenden Unübersichtlichkeit und seines inflationären Gebrauchs (vgl. Staudinger, 1997, 250; Trautmann-Sponsel, 1988, 14) als „umbrella term“ (Starke, 2000, 62). Ob es sich um Ereignisse wie Arbeitslosigkeit, Tod, Trennung, Kummer, Katastrophen, Krankheit, Verlust, Verbrechen oder alltäglichem Stress handelt – unter dem Dach der ‚Bewältigung‘ werden all diese Stressoren und die Reaktionen der Betroffenen darauf subsummiert und in häufig ereignisunspezifischen Copingmodellen illustriert. Auch für den Gegenstand der ‚Bewältigung‘ lässt sich also konstatieren: „[...] die Popularität eines

³³ Deshalb finden sich im weiteren Verlauf auch viele Publikationen aus diesen Jahrzehnten.

Begriffes [steht] in inverser Beziehung zum Grad seiner Präzisierung [...]“ (Braukmann & Filipp, 1984, 53; vgl. auch Heckmann, 2004, 72). „Die Variation erstreckt sich vom Umgang mit einem kleinen Alltagsereignis bis zum Umgang mit einer chronischen Krankheit, also von der Erschlagung der lästigen Mücke bis zur inneren Versöhnung mit dem Schicksal einer unheilbaren Krankheit.“ (Perrez, 1992, 75)

Vor diesem Hintergrund verwundert nicht, dass sich die literaturgestützte Sammlung von Erkenntnissen zur Frage nach einer familiären ‚Bewältigung‘ von ‚Behinderung‘ nicht auf einen oder wenige unmissverständlich eingegrenzte Forschungszweige bezieht, sondern vielmehr kaum überschaubare Themenfelder den Forschungsgegenstand tangieren (vgl. dazu Schubert, 1987, 14; Weber, 1997, 7f) – jedes einzelne unter einem ihm ganz eigenen Analysefokus, der seinerseits einen nicht zu unterschätzenden Einfluss auf die Deskription des behandelten ‚Bewältigungs‘verhaltens hat (vgl. Filipp & Klauer, 1988, 54). Die Grenzen der eigenen Forschungsfrage bei der Fülle der während der Recherche auftauchenden Randinformationen nicht aus den Augen zu verlieren, ist dabei ein schwieriges Unterfangen. Für derartige Verwässerungen erweist sich das Forschungskonstrukt der ‚Bewältigung‘ als anfällig (vgl. Brüderl, Halsig & Schröder, 1988, 43).

Schaut man sich das Alltagsverständnis des ‚Bewältigungs‘- bzw. Coping-Begriffs an, sollten zumindest zum deutschsprachigen Terminus Einwände zur Passung auf den hier anvisierten Forschungsgegenstand geäußert werden. Bei einer Betrachtung der Definitionen oder auch der Synonymvorschläge wird deutlich, dass im Begriff der ‚Bewältigung‘ immer auch der Erfolg des Prozesses impliziert ist (vgl. Braukmann & Filipp, 1984, 58). So definiert der Duden bewältigen als „(mit etwas Schwierigem) fertigwerden: eine schwere Aufgabe allein, nur mit Mühe bewältigen [Hervorhebung im Original]“ (Dudenredaktion, 2018, 221). Zu dem Begriff angefügte Synonyme bestätigen die Erfolgs-Konnotation: „bewerbstelligen (Papierdt.), durchkommen (ugs.), hinter sich bringen, lösen, meistern, schaffen, schmeißen (ugs.), überwinden“ (ebd.). Auch die etymologischen Wurzeln des Begriffs verweisen in diese Richtung. ‚Bewältigung‘ ist von „Gewalt“ abgeleitet. Sein Sinngehalt lautet zunächst „in seine Gewalt bringen, eine Sache beherrschen“, dann „mit etwas fertig werden“ (vgl. Kluge, 2002, 118). Die erfolgreiche Kontrollausübung über die zu ‚bewältigende‘ Situation, die in diesen Ausführungen deutlich mitklingt, prägt auch heute noch den Kern des Begriffsverständnisses (vgl. auch Filipp & Aymanns, 2010, 128f) und findet ihre Entsprechung auf Copingmodellebene z.B. in der Konzeption der Endvariablen.

Ob man bei all den oben angeklungenen unter dem Oberbegriff der ‚Bewältigung‘ zu subsumierenden Ereignissen von einer Erfolgswahrscheinlichkeit ihres Outcomes ausgehen kann, muss entschieden in Frage gestellt werden und wird auch im Fachdiskurs kritisch angemerkt (vgl. Filipp & Aymanns, 2010, 19; Fries, 2005, 71). Auch bezogen auf die Fragestel-

lung dieser Arbeit wird der Begriff aufgrund seiner Erfolgsimplikationen kritisiert (vgl. Hinze, 1999, 150), da er einen Endpunkt des ‚Bewältigungsprozesses‘ suggeriert, an dem über die Qualität des Ausgangs entschieden werden kann. Die Problematik liegt hier – gerade unter dem Analysefokus der Verantwortung – in dem darin impliziten Erwartungsdruck an die (familiären) Akteur_innen in diesem Prozess, indem ihnen tendenziell die (Allein-)Verantwortung für das Ergebnis suggeriert wird: „Die Forschungsfrage nach ‚Bewältigung‘ impliziert leicht eine Überattribution von Selbstverantwortlichkeit und damit tendenziell ein Ignorieren externer Krisenursachen und Ressourcen sowie auch tendenziell ein Verharmlosen von Krisen nach dem Motto: Probleme sind dazu da, um gelöst zu werden!“ (Ulich, 1987, 144)

Der Begriff des Copings wird hingegen etwas neutraler verwendet: „C[oping.] beschreibt jede Form der Auseinandersetzung bzw. des Umgangs mit psych[isch.] und physisch als belastend empfundenen Situationen [...] oder erwarteten Ereignissen, welche die Ressourcen einer Person berühren oder übersteigen.“ (Faltermaier & Lessing, 2017, 358) Auch in der Copingforschung selbst hat sich diese Definition durchgesetzt, die an die vielzitierten Ausführungen von Lazarus und Folkman angelehnt ist. Diese definieren Coping als „*constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person* [Hervorhebung im Original]“ (Lazarus & Folkman, 1984, 141). Faltermaier und Lessing bringen den begrifflichen Unterschied zur deutschen Übersetzung akzentuiert auf den Punkt: „In Abgrenzung zum d[eu]t[schen.] Wort Bewältigung bez[eichnet.] C[oping.] den bloßen Umgang mit Belastungen, ohne dabei eine pos[itive.] Bilanz aus Nutzen und Kosten zu implizieren“ (Faltermaier & Lessing, 2017, 359).

Vor dem Hintergrund der hier verfolgten Forschungsabsicht muss an dieser Stelle gefragt werden, welches Gegenstandsverständnis durch die beiden Begriffe transportiert wird und was das für die Konstruktion eines kontextsensiblen Modells zur Abbildung des Auseinandersetzungsprozesses von Familien mit beeinträchtigten Kindern bedeutet. Die Reflexion dieser Fragen führt dazu, den Begriff der ‚Bewältigung‘ mit großer Vorsicht zu betrachten. Einer angestrebten Distanz zu den dargelegten inhaltlichen Implikationen des Begriffes soll in dieser Arbeit Rechnung getragen werden, indem er lediglich in Anführungsstrichen verwendet bzw. der begrifflich neutralere Terminus der ‚Auseinandersetzung‘ bzw. des ‚Umgangs mit‘ oder auch des ‚Copings‘ benutzt wird.

3.3 Kritische Auseinandersetzung mit häufig rezipierten Copingmodellen

Mit der inflationären Verwendung des Begriffs der ‚Bewältigung‘ geht eine kaum noch überschaubare Menge an Copingmodellen einher. Bei der Sichtung der Modelle fällt auf, dass es sich dabei häufig nicht um autarke Konzepte handelt, sondern „neuere Modellbildungen [bestehen] meist in einer Integration bereits existierender Konzeptualisierungen“ (Krause, 1997, 123) bestehen. So lassen sich in der Copingforschung viele Entwicklungslinien herausfiltern, in denen ein häufig rezipiertes oder einflussreiches Modell zum Ausgangspunkt für Überlegungen zu eigenen Studien gemacht und dann im Rahmen dieser Studien modifiziert und weiterentwickelt wird. Die Chance dieser Synthesenbildungen besteht darin, multiperspektivisch durchleuchtete und in verschiedenen Kontexten angewandte Weiterentwicklungen des Ursprungsmodells zu erhalten.

Um zum einen zu demonstrieren, welche Copingmodelle im Rahmen dieser Arbeit als Vorarbeit für eine eigene Modellentwicklung analysiert worden sind und zum anderen die Grundlage für die zu beschreibende Forschungslücke, die an Kritikpunkten an bisherigen Modellen anknüpft, transparent zu machen, werden in diesem Kapitel die Ergebnisse der Analyse ausgewählter Modelle³⁴ in einer tabellarischen Übersicht skizziert³⁵. Dabei dienen die ersten beiden der eingangs transparent gemachten prozessleitenden Fragestellungen als erkenntnisleitende Beurteilungskriterien.

³⁴ Ausgehend von der Annahme, dass der Fortgang eines theoretischen Diskurses maßgeblich durch die Beiträge beeinflusst wird, die nicht nur einmalig rezipiert werden, sondern die Grundlage für mehrere Abhandlungen darstellen, beschränkt sich die Autorin in ihrer Auswahl auf die Modelle, die auch im Anwendungsgebiet ‚Familien mit beeinträchtigten Kindern‘ zum Tragen gekommen und dort mehrfach rezipiert worden sind. Mit diesen Auswahlkriterien wird, weil diese Modelle i.d.R. dann auch empirischen Arbeiten als Rahmenmodell dienen, gleichzeitig die im Fachdiskurs schwerpunktmäßig vertretenen Annahmen zur Zielgruppe und zum Themenkonstrukt ‚familiäre Auseinandersetzung mit ‚Behinderung‘‘ analysiert. Auf der Basis dieser Analyse können dann Aussagen zur Forschungslücke formuliert werden.

³⁵ Durch die gestrichelten Linien und die Kennzeichnung als „Erweiterung“ kann dieser Tabelle zudem entnommen werden, welche Modelle aus einer Synthesenbildung mit Vorgängern anderer Konzepte entstanden sind.

Tabelle 2: kritische Analyse ausgewählter Copingmodelle in der Übersicht

Modell	Kernaussagen zum Thema Coping	Kritikpunkte am Modell	Vorzüge des Modells
Spiralphasenmodell Schuchardt (2003) – stellvertretend für die Sparte der Stufen- bzw. Phasenmodelle	<p>Ein Copingprozess besteht idealtypisch aus acht spiralförmig verlaufenden Phasen, in denen intrapsychische Erlebensmuster und daraus resultierende Verhaltensweisen des vom Copinganlass betroffenen Individuums benannt werden. Soll es zu einer „angemessenen“ Krisenverarbeitung“ (Schuchardt, 2003, 139) kommen, werden im Copingverlauf die Phasen Ungewissheit, Gewissheit, Aggression, Verhandlung, Depression, Annahme, Aktivität und Solidarität durchlaufen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Individuumzentriertheit - kein Einbezug des Kontextes - lineare, inhaltlich determinierte Abfolge von Reaktionsformen mit einem statischen Ende - Zielstadium suggeriert endgültiges Ergebnis des Copingprozesses - simplifizierende Phasenabfolge suggeriert Homogenität interindividueller Bewertungen und Erlebens, die sich empirisch nicht stützen lässt - Basis für Annahmepostulat, fremdbestimmte, normative Setzungen zum Prozesserfolg 	<ul style="list-style-type: none"> - Coping als Lernprozess
Transaktionales Stressmodell Lazarus & Folkman (1984)	<p>Transaktionale, als Kreisprozess konzipierte Bewertungsprozesse bestimmen den Umgang mit auslösenden Stressoren, die eigene Ressourcen stark beanspruchen oder übersteigen. Empfundene Belastungen sind nicht stressorinhärent, sondern sind Resultat eines Abgleichs zwischen Anforderungen und Möglichkeiten (primäre und sekundäre Bewertung sowie Neubewertung)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Individuumzentriertheit - Kontexteinflüsse treten hinter der Betonung subjektiver Wahrnehmung zurück → Coping als „soziales Vakuum“ (Klauer, 1997, 97) - Individuumzentriertheit auch dann in methodischer Operationalisierung leitend, wenn systemische Befragungskonstellationen 	<ul style="list-style-type: none"> - Subjektive Wahrnehmung und Bewertungen als Mediatorvariablen: Trennung Stressor und Outcome - Neubewertung als dynamische Rückkopplungsschleife → Bewertungen nicht statisch → Coping als kreisförmiger Lernprozess

	<p>Erweiterung dyadisches Copingmodell Bodenmann (1995)</p> <p>und</p> <p>Stress-Coping-Kaskadenmodell Bodenmann (2000)</p>	<p>Erweiterung transaktionaler Ansatz um systemische Komponente. Von unterschiedlichen Stressarten (individueller, dyadischer) sind in Partnerschaften immer beide Partner betroffen. Coping ist dann abhängig von dyadischen Interaktionsprozessen und darin entstehenden Synergien.</p> <p>Mit steigendem Belastungsgrad wird nach einem Scheitern individueller und dyadischer Copingversuche auch externe soziale Unterstützung in Anspruch genommen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Systemische Ausrichtung ist beschränkt auf Partnerdyade - Enger Kontextbegriff: nur soziale Unterstützung, keine exo- oder makrosystemischen Komponenten 	<ul style="list-style-type: none"> - (sub)systemische Ausrichtung - Soziale Unterstützung wird als Einflussfaktor berücksichtigt
<p>ABCX Modell Hill (1958)</p>	<p>Ein Stressor kann – in Abhängigkeit von der familiären Einschätzung des Stressors in Abwägung mit der verfügbaren familiären Ressourcenausstattung – zu einer Familienkrise führen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - lineares Prozessverständnis: Familienkrise wird vorausgesetzt → Gefahr der Homogenisierung - Statische Krisenvariable 	<ul style="list-style-type: none"> - Familie als zentrale Analyseeinheit - Ressourcen und Bewertungsprozesse als Mediatorvariablen: Trennung zwischen Stressor und Krise - Kollektive Variable der familiären Wahrnehmung 	
	<p>Erweiterung Burr</p>	<p>Copingprozess siehe Hill. Erweiterungen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lineares Prozessverständnis 	<ul style="list-style-type: none"> - siehe ABCX Modell - Krisenkontinuum

<p>(1973) Propositions about Families under Stress</p>	<p>Der Ausprägungsgrad der Familienkrise kann interfamiliär variieren. Familiäre Vulnerabilität und familiäre Regenerationsfähigkeit beeinflussen das Coping-Outcome.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Familienbezogene Mediatorvariablen
<p>Erweiterung Boss (1988) Contextual Model of Family Stress</p>	<p>Copingprozess siehe Hill. Erweiterungen: Nur, wenn das durch den Copingprozess ausgelöste Stressausmaß extrem hoch ist, entsteht eine Familienkrise. Der Copingprozess ist eingebettet in einen intra- und extrafamiliären Kontext.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lineares Prozessverständnis 	<ul style="list-style-type: none"> - Siehe ABCX Modell - Unterscheidung zwischen Stress und Krise: nur am Negativpol wird Stressausmaß als Krise benannt - Familiäre Wahrnehmung als Schlüsselvariable von Coping - Kontextvariablen, die auch makrosystemische Komponenten beinhalten
<p>Erweiterung Doppeltes ABCX Modell McCubbin & Patterson (1983)</p>	<p>Erster Teil des Copingprozesses: siehe Hill. Erweiterung: Der Copingprozess endet nicht nach dem Eintritt der Familienkrise, sondern löst eine Nach-Krisen-Phase aus, in der die Folgen der Familienkrise bearbeitet werden. Coping wird hier beeinflusst durch</p> <ul style="list-style-type: none"> - eine Stressanhäufung - schon vorhandene sowie neu gegen die Krise entwickelte Ressourcen - die familiäre Wahrnehmung der 	<ul style="list-style-type: none"> - Theoretische Betonung familiärer Parameter, aber unzureichende methodische Operationalisierung der kollektiven Konstrukte - Innerfamiliäre Aushandlungsprozesse und Deutungsmuster werden nicht berücksichtigt 	<ul style="list-style-type: none"> - Statische Variablen werden durch stärkere Prozessorientierung und dynamische Sichtweise ersetzt - Coping als Lernprozess - Ressourcenakzentuierung - Resilienz - Endkontinuum: Interindividualität von Reaktionen und Verhaltensweisen wird honoriert. Ergebnis wird immer als vorläufig und veränderbar verstanden - Berücksichtigung multipler

		Krise sowie mögliche Neudefinitionen des Stressors und führt zu einer subjektiven Einordnung auf dem Kontinuum gelungene vs. misslungene Anpassung.		Stressoren
	Erweiterung Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Modell Patterson 1988	In einem zyklisch auslösbaren Prozess der Reaktion auf einen Stressor durchläuft eine Familie Veränderungs- und Anpassungsprozesse unterschiedlicher Qualität – mit dem Ziel, den Stressor in das Familiengefüge zu integrieren und eine familieninterne und –externe Funktionsfähigkeit (wieder)herzustellen. Beeinflusst von familiären Bedeutungszuweisungen werden in den Phasen „Adjustment“ und „Adaptation“ die Bemühungen verfolgt, eine Balance zwischen Anforderungen und zur Verfügung stehenden Ressourcen herzustellen. Reichen dabei einfache systembekannte Veränderungen nicht aus, um den Stressor zu integrieren, wird durch ein Ungleichgewicht eine Krise i.S.e. Wendepunktes zur Erkenntnis ausgelöst, systemverändernde Strategien einsetzen zu müssen.	- Akzentuierung familieninterner Prozesse drängt Kontextgebundenheit der Familie in den Hintergrund	<ul style="list-style-type: none"> - Familie als zentrale Analyseeinheit - Einbettung in Familienlebenszyklus - Zyklisches Auslösen von Copingprozessen → kein endgültiges Ende → Berücksichtigung multipler Stressoren - Unterschiedliche Veränderungs- und Anpassungsqualitäten werden berücksichtigt - Kollektive Variablen beinhalten Synergieeffekte einzelner Familienmitglieder - Zentrale Schlüsselmomente als Kontinuen: Adjustment, Krise, Adaptation - (vorläufiges Ende) des Copingprozesses vor Einstellen einer Familienkrise ist möglich - Systemisches Verständnis der Krisenvariable - Ressourcenakzentuierung - Resilienz

				<ul style="list-style-type: none"> - Kontextsensibles Stressoren-/ Ressourcen- sowie Endvariablenverständnis
Integratives Systemmodell der Familienentwicklung Schneewind (1999)	<p>Coping sog. horizontaler Stressoren ist inhärenter Bestandteil eines Familienlebenszyklus'. In diesem trifft die von ihrem vertikalen Potential (=Balance zwischen Stressoren und Ressourcen auf allen familieninternen und –externen Kontextebenen) umgebene Familie auf normative und non-normative Lebensereignisse, die – in Abhängigkeit von der Stressoren-Ressourcenbilanz im vertikalen Potential – stärkend oder schwächend in dieses integriert werden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Coping ist nur Randthema: Einzelheiten des Copingprozesses bleiben unbeleuchtet - Zu grobe Gliederung der extra-familiären Umweltsysteme 	<ul style="list-style-type: none"> - Zentrale Analyseeinheit: Familie eingebettet in ihren Kontext - Dynamik der Variablen - Kontextsensibles Stressoren-/ Ressourcenverständnis - Vertikales Potential als Mediatorvariable - Viele Ansatzpunkte für kontext-sensible Interventionen - Ressourcenakzentuierung - Resilienz - Einbettung in Familienlebenszyklus - Berücksichtigung multipler Stressoren - Berücksichtigung Makro- und Mikrostressoren/ -ressourcen 	
Circumplexmodell Olson, Sprenkle & Russell (1979)	<p>Familien weisen zu unterschiedlichen Copinganlässen im Prozess der Familienentwicklung unterschiedliche Charakteristika familiärer Funktionsfähigkeit auf, die im Modell unter Rückgriff auf die Dimensionen Kohäsion, Anpassungsfähigkeit und Kommunikation typologisiert werden. Das Modell beschreibt in seiner Matrix optimale Bedingungen als Voraussetzungen für Copingprozesse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fokus auf innerfamiliäre systemische Prozesse suggeriert Irrelevanz der Umweltabhängigkeit familiären Funktionierens und Copings - Pathologisierung von Familien, die nicht optimale Bedingungen aufweisen - Fremdbestimmte Prozessdetermination 	<ul style="list-style-type: none"> - Systemische Herangehensweise - Coping wird in den Familienlebenszyklus eingebettet 	

Da die Analyse der Modelle ergeben hat, dass kein existierendes Copingmodell in seinem Gesamtkorpus für die eigene Forschungsabsicht übernommen werden kann, durchaus aber einige nützliche Einzelbestandteile identifiziert werden konnten, wird das Vorhaben einer Synthesenbildung auch in dieser Arbeit verfolgt. Nach der sich anschließenden Skizze der Forschungslücke ist in diesem Teil der Arbeit die Entwicklung der eigenen Modellsynthese das erkenntnisleitende Strukturierungselement.

3.4 Zusammenfassende Beurteilung der Modelle aus der Verantwortungsperspektive

In der Bewertung der ausgewählten Modelle hinsichtlich ihrer Eignung für die eigene Forschungsintention sind bereits einzelne Kritikpunkte zur Deutung der Modelle von der Metaebene der Verantwortung aus angeklungen. Diese sollen in diesem Kapitel abschließend noch einmal zusammengefasst werden, um von ihnen aus zur Forschungslücke und dem eigenen Forschungsdesign überleiten zu können. Wie einleitend verdeutlicht, muss der Verantwortungsaspekt im Hintergrund zum Thema ‚Coping‘ im Modell mitgedacht werden, wenn er nicht zum ‚blinden Fleck‘ in der Erforschung von familiären Umgangsweisen mit ‚Behinderung‘ werden soll. Die Frage nach Implikationen zur Verantwortungszuschreibung muss dann gewissermaßen als Prüf- oder Qualitätskriterium für eine kritische Reflexion verwendeter Variablen fungieren. Wie ein Copingmodell konstruiert ist – welche zentrale Analyseeinheit es wählt, welche Variablen es beinhaltet, welche Ebenen dabei berücksichtigt werden, welche Verknüpfungen es herstellt und welchen ‚Ausgang‘ es prophezeit – immer trägt es auch dazu bei, den Aspekt der Verantwortung zu bearbeiten³⁶: Wer ist an dem Prozess der ‚Bewältigung‘ der kindlichen Beeinträchtigung mittelbar und unmittelbar beteiligt? Aus welchen Variablen lassen sich dementsprechend in einer Übertragung in die Praxis Überlegungen zur Unterstützung oder Intervention ableiten? (Wie) sind einzelne Bedingungsfaktoren miteinander verknüpft? Wer oder was wirkt sich als Förderfaktor auf eine Integration des Stressors in das bestehende Familiengefüge aus, wer oder was als Barriere? Je nach Ausrichtung des Modells kann es dazu beitragen, dass die Verantwortung für den Verlauf des Auseinandersetzungsgeschehens als gesamtgesellschaftliche Aufgabe aufgefasst wird oder auch diese *eine weitere Facette einer kumulierten Verantwortung* im Leben von Familien mit beeinträchtigten Kindern bekleidet.

Untersuchungen, die die soziale Ebene ausblenden, lassen Glauben machen, dass die Chance, sich mit der Behinderung arrangieren zu können, nur durch innerpsychische Verarbeitung mit-

³⁶ An dieser Stelle ist die Frage zu stellen, welche Aussagekraft wissenschaftliche Modelle überhaupt haben können und wo ihre Grenzen liegen. Vor dem Hintergrund der Verantwortungsfolie ist mit Mayer vor allem auf die Funktionen des Verstehens und des Beeinflussens von Wirklichkeit hinzuweisen (vgl. Mayer, 2013, 31). Diese werden im Methodikkapitel ausgeführt und auf das eigene Modell zugeschnitten (vgl. Kapitel 4.2).

telbar oder unmittelbar Betroffener zu lösen wäre und demnach eine Problematik darstellt, die ausschließlich durch die einzelne Familie zu lösen wäre." (Ziemen, 2003, 28)

versus

Das Eingebundensein der Familie in den Kontext unterschiedlicher Systeme hat zur Konsequenz, daß die Verbesserung ihrer Situation nicht nur ein individuelles Problem der Beteiligten, sondern eine gesellschaftliche Aufgabe ist." (Seifert, 1997, 247)

Die dem transaktionalen Stressmodell sowie vor allem den Phasenmodellen bescheinigte Individuumzentriertheit trägt in letzter Konsequenz dazu bei, die erstgenannte Perspektive zu unterstützen und Verantwortung für Copingverläufe oder -qualitäten zu privatisieren. Indem das Individuum als zentrale Analyseeinheit festgelegt wird und dargestellte Prozessbestandteile hauptsächlich individuelle, teils auch lediglich intrapsychische Kategorien umfassen, werden diese als einzige Bedingungsfaktoren einer mehr oder weniger gelungenen Anpassung an die neue Lebenssituation postuliert und andere Bedingungsfaktoren außer Acht gelassen (vgl. Seifert, 2011, 6). Damit können Interventionen auch nur auf das Individuum abzielen, beschränken sich Ursache-Wirkungs-Annahmen ebenfalls nur auf diese eine Person. Gleichzeitig – im Umkehrschluss – werden dabei andere Beteiligte aus einer sozialen Mitverantwortung entlassen. „Für eine über die Familie hinausgehende soziale Verantwortung gibt es keine verbindlichen und verlässlichen Formen. [...], basiert dies auf Freiwilligkeit, die jederzeit beendet werden kann." (Jonas, 1990, 148)

Hinzu kommt, dass zu eng determinierte Modellvariablen, die keinen Raum für interindividuell variable Füllungen bereithalten, Sanktionierungskriterien bezüglich einer Prozessverantwortung erschaffen (vgl. Weber, 1997, 15). Verbunden mit im Modell festgelegten Verlaufsvorstellungen oder statischen Endzuständen des Auseinandersetzungsprozesses werden dann individuelle Handlungen und intrapsychische Vorgänge, wie die Ausführungen zum Annahmepostulat belegen (vgl. Kapitel 2.3.4), zu Beurteilungsgegenständen einer externen Bewertung und verknüpfen sich als Konsequenz daraus schnell mit Schuldzuweisungen, wenn individuelle Umgangsmuster von idealtypischen Vorstellungen über Prozessverläufe abweichen. Externe Einflussfaktoren werden bei dieser Wertung ausgeklammert. Einer Haltung, die mit dem umgangssprachlichen Ausspruch „Das geht uns doch nichts an!“ zu umzeichnen ist, wäre damit Vorschub geleistet bzw. wissenschaftlich legitimiert.

Die Gesellschaft verlangt, dass die Mütter ihre Kinder akzeptieren und "annehmen". Dass dies jedoch die Aufgabe jedes Einzelnen in der Umgebung ist, wird dabei gerne übersehen. Die Menschen entziehen sich dieser Aufgabe und übergeben sie der jeweiligen Familie, ja, sie wachen sogar darüber, ob die Mutter sie auch erfüllt." (Finger, 2000, 41)

Bei einer Beschränkung der zentralen Analyseeinheit auf individuumzentrierte Aspekte wird implizit negiert, dass Einflüsse aus dem Kontext auch Mikrointeraktionen des Individuums (in seiner Familie) nachhaltig beeinflussen und es sich damit auch beim familiären Umgang mit dem Phänomen der kindlichen ‚Behinderung‘ um ein kontextdeterminiertes Geschehen han-

delt (vgl. Eckert, 2008c, 142). „Die Art und Weise, wie die Eltern auf die Behinderung reagieren und damit umgehen, wird nicht allein durch ihre persönliche Eigenart bestimmt, sondern ebenso durch die Eigenart der Gesellschaft, deren Teil sie sind.“ (Rauh & Hinze, 1988, 467f)

Wie präsent derartige kontextuelle Einflüsse im Alltag von Familien mit beeinträchtigten Kindern sind, ist im ersten Teil der Arbeit ausführlich geschildert worden. Gerade in Gestalt der Indikatoren kumulierter Verantwortung (vgl. Kapitel 2.3.4) verlangen sie Familien beeinträchtigter Kinder viele Positionierungen zum Thema ‚Verantwortung‘ ab und wirken durch ihre starke Prägekraft als Mediatorvariablen in den Auseinandersetzungsprozess mit der Besonderheit des Kindes hinein. Eine Missachtung dieser Faktoren in den Modellen ließe zentrale Bestandteile der familiären Lebenswirklichkeiten unabgebildet und würde ihnen somit gerade in der Fragestellung nach möglichen Gemeinsamkeiten der Zielgruppe nicht gerecht. „Die Verarbeitung der Behinderung des eigenen Kindes [...] ist demnach viel weniger, als man lange Zeit annahm, ein ausschließlich innerpsychischer Prozess, sondern sie hängt in ihrem Verlauf entscheidend von den sozialen Reaktionen der *Umwelt* ab. [Hervorhebung im Original]“ (Hintermair, 2001, 50)

Da es durchaus einige Copingmodelle gibt, die Kontexteinheiten berücksichtigen, müssen diese auch unter dem Fokus des Verantwortungsaspektes genauer betrachtet werden. Die Copingmodelle, die als zentrale Analyseeinheit zwar Paardiyaden oder die Familie festgelegt haben, den sozialen Kontext des Auseinandersetzungsprozesses jedoch auf das personelle soziale Netzwerk der involvierten Personen beschränken (wie z.B. im Kaskadenmodell nach Bodenmann gehandhabt), riskieren, dass die wichtigen Einflussfaktoren, die Einstellungen zum Thema Verantwortung prägen, keine Beachtung finden. „Zwar wurde das Erklärungsmodell der familialen Bewältigungsforschung um das soziale Netzwerk ergänzt. Es berücksichtigt jedoch damit nur einen Teil der Umweltaspekte.“ (Heckmann, 2004, 105)

Gerade exo- und makrosystemische Kontextebenen sollten hier abgebildet werden, da sie normative Vorstellungen formen und als transformierte Einstellungen auf Subjektebene soziales Handeln steuern. Am Beispiel der Pränataldiagnostik sowie den daraus resultierenden Reaktionen auf die betroffenen Familien konnte dies deutlich gemacht werden (vgl. Kapitel 2.3.4). „Kulturell geprägte Überzeugungen, was als normal und was als Abweichung anzusehen ist, haben weit reichende Auswirkungen auf den Umgang mit Behinderungen.“ (Retzlaff, 2010, 58) Bleiben gerade diese Systemebenen in den Modellen unberücksichtigt, fehlen zum einen zentrale Bestandteile der Lebenswelten der Familien und ist zum anderen eine modellbasierte Analyse von Phänomenen einer kumulierten Verantwortung nicht möglich.

3.5 Zur Notwendigkeit eines kontextsensiblen Copingmodells

3.5.1 Forschungslücke und Kritikpunkte an bisherigen Coping-Konzepten

Zur Konturierung der Forschungslücke, in die diese Arbeit stoßen möchte, ist an dieser Stelle also zunächst festzuhalten, dass bislang gebräuchliche Copingmodelle zur Illustration der Lebenssituation von Familien mit beeinträchtigten Kindern in der Auseinandersetzung mit der Besonderheit ihres Kindes von der Metaebene der Verantwortung aus gedacht bedeutsame Lücken und problematische Implikationen hinsichtlich der Zuschreibung einer Prozessverantwortung aufweisen. Durch die ihren Konzepten impliziten Annahmen (vgl. Kapitel 3.4) tragen sie tendenziell dazu bei, die Verantwortung zu privatisieren bzw. weisen nicht das Potential auf, eine ausreichend mehrdimensionale Analysestruktur für die kumulierende Verantwortung als Bestandteile eines komplexen Copingsettings im Leben der betroffenen Familien zur Verfügung zu stellen (vgl. Seifert, 2011, 5f).

These models are an excellent beginning for enumerating the sources of stress and tasks that parents face, but they do not capture the full range of parental responsibilities that result from caregiving. In particular, these models do not distinguish between the work that is publicly visible versus that which is invisible. (Ray, 2002, 424)

So ist bezüglich einer eigenen Modellkonstruktion zunächst festzuhalten, dass Annahmen zur Verantwortung für Verlauf und Qualität des Prozesses im Modell jederzeit als soziales Phänomen gedeutet werden können müssen.

Dies ist am ehesten zu leisten, wenn die zentrale Analyseeinheit, die den Prozess durchläuft, entsprechend kontextsensibel konzipiert wird und reziproke Wirkrichtungen illustriert. Kontextuelle Einflüsse müssen dabei über rein personelle Einflussfaktoren hinausgehen und auch latente, normative Wirkmechanismen beinhalten, die eher makrosystemischen Ursprungs sind (vgl. Dittmann & Klatt-Reiber, 1993b, 171; Gerris, 1991, 248; Retzlaff, 2010, 58). Die in der Breite der Copingforschung und gerade in ihren traditionellen Modellen jedoch nach wie vor vorherrschende Individuumzentriertheit bzw. eine nicht ausreichend mehrdimensional konzipierte Kontexteinbettung des Auseinandersetzungsprozesses (vgl. Heckmann, 2004, 105) sind demnach zentrale Charakteristika der Forschungsrichtung, die – gerade vor dem Hintergrund der Frage nach der Verantwortung – nach wie vor einer dringenden Erweiterung bedürfen (vgl. Buchwald, 2004, 27; Lyons, 2004, 195; Starke, 2000, 97).

Es ist eine Binsenweisheit, dass Familien nicht in einer kontextlosen Sphäre leben, sondern [...] in größere außerfamiliäre Systeme eingebettet sind. Somit ist die Erfassung solcher Systeme und ihrer Beziehungen zur Familie unerlässlich, wenn man an einem globalen Verständnis der familiären Lebensumstände interessiert ist. (Schneewind, 2010, 237)

Auch einer analytischen Ausweitung personenzentrierter Umgangsweisen mit kritischen Lebensereignissen hin zu systemischeren – hier familiären – Auseinandersetzungsprozessen scheinen in der bisherigen copingtheoretischen Herangehensweise deutliche Grenzen ge-

setzt zu sein, kommt doch Heckmann noch 2004 zu dem Fazit: „Trotz einer Fülle unterschiedlicher Untersuchungen und vieler konzeptueller Bemühungen gilt die familiäre Bewältigung heute bisher als vergleichsweise unterbelichteter Bereich.“ (Heckmann 2004, 103). Erkenntnisse der Individual-Copingforschung wurden weitgehend unreflektiert auf Dyaden oder gar umfassendere soziale Systeme übertragen. Dieses gilt vor allem auch für die methodische Umsetzung der Studien: Über Familien angelegte Studien entpuppen sich bei näherer Betrachtung häufig als Studien über einzelne Familienmitglieder. Hinze konstatiert demgemäß: „Von Ausnahmen abgesehen ist Eltern-Forschung Mütter-Forschung.“ (Hinze, 1999, 33) Bei einer Betrachtung des Untersuchungsdesigns derartiger Studien muss kritisch infrage gestellt werden, ob durch die isolierte Befragung einzelner Mitglieder bezüglich innerfamiliärer Vorgänge auf systemische Zusammenhänge geschlossen werden darf oder ob auf diese Weise erlangte Einblicke nicht eher individualistische Interpretationen dieser Interaktionen darstellen. Die induktiv entwickelten Modellvariablen bilden häufig keine Wechselwirkungen ab, sondern stehen unberührt nebeneinander (vgl. Bodenmann, 1995, 30). In systemischem Sinne aufschlussreiche Vorgänge wie Interaktionen, Transaktionen und Reziprozität zwischen Familienmitgliedern werden nur ungenügend oder gar nicht berücksichtigt und hinterfragt.

Ahnlich [sic!] wie in der Ehe- und Familienforschung, zeigt sich, dass, obgleich man in Begriffen von ‚wir‘ oder ‚uns‘ denkt, die Erhebungsmethoden sich allzu oft dennoch auf die individuelle Wahrnehmung der ‚Wir-heit‘ beziehen. Dem ‚wir‘ weichen wir methodisch immer noch geschickt aus. (Lyons, 2004, 196)

Wenn Familie mehr ist als nur die Summe einzelner Personen, dann sollte von einer Methodologie der Familie verlangt werden, dass die in ihrem Rahmen entwickelten Maße einen wie auch immer gearteten Bezug zum Ganzen, d.h. zu dem, was die Familie im gegebenen Fall qualitativ ausmacht, aufweisen. (Voß, 2000, 99)

In der Absicht einer kollektiven Variablenbildung, die notwendig ist, um Erkenntnisse über die Familie als Einheit zu erlangen, reicht es nicht aus, zu betrachten, was ein Individuum leistet, wahrnimmt und ‚bewältigt‘ oder was sein Gegenüber für den Umgang mit der Situation verrichtet (vgl. Boss, 1988, 16ff). Im Mittelpunkt der Erhebung sollten die Transaktionen zwischen den involvierten Personen, ihre diskursiven Aushandlungsprozesse sowie die Phänomene, die diese steuern, stehen.

Schließlich ist die Frage, wer die Familienstrategien familienintern bestimmt. Familien sind kein einheitlich handelndes Kollektiv, sondern eine Gemeinschaft aus mindestens zwei Generationen, deren Mitglieder unter Umständen unterschiedliche Interessen verfolgen. Welche Familienstrategien daher verfolgt werden, ist auch ein Frage der Machtverhältnisse und der Aushandlungsprozesse innerhalb von Familien. (Groppe, 2007, 410f)

Dies muss sich auch in der zugehörigen Methodik widerspiegeln und es sollte dann, wenn beide Elternrollen im Familiensystem aktiv besetzt sind, von isolierten Einzelbefragungen abgesehen werden.

Hinsichtlich der Methodik muss des Weiteren kritisch angemerkt werden, dass die auf den Einsatz von Fragebogeninstrumenten gerichtete Forschungstradition (vgl. Bodenmann, 1997, 89) dann an ihre Grenzen gerät, wenn es darum gehen soll, subjektives Erleben und individuelle Geschichten der Familien zu eruieren (vgl. Bortz & Döring, 2016, 356). Unabhängig von der Formulierung der Items ist ein Fragebogen immer von zu erwartenden Mittelwertantworten abgeleitet. „Ob sich solch komplexe Sinngebungsprozesse mit Fragebögen angemessen beschreiben lassen, ist jedoch fraglich. Die Ergebnisse der Fragebogenforschung haben den Nachteil einer gewissen Ferne zur unmittelbaren Lebenswelt der Familie“ (Retzlaff, 2010, 147) Dies bedeutet für die Studienteilnehmer_innen, ihre subjektive Reaktion, ihr individuelles Empfinden mit der vorformulierten Reaktion zu vergleichen und eine Entscheidung für diejenige Formulierung zu treffen, die dem subjektiven Empfinden am nächsten kommt, diesem jedoch niemals original entsprechen wird (vgl. Eckert, 2002, 72). Wenn die Absicht verfolgt wird, der Komplexität subjektiver Auseinandersetzungssettings gerecht zu werden und dabei Interesse an der authentischen Vielfalt familiärer Umgangsformen zu zeigen, sollte der Einsatz qualitativer, narrativ ausgerichteter Methoden im Vordergrund stehen.

Qualitative Methoden - zum Beispiel Beobachtungen und Gespräche - sind am ehesten geeignet, den Zugang zur Alltagswirklichkeit zu öffnen. Sie lassen das Individuum am Forschungsprozeß teilhaben, indem sie sein Wissen über Alltagsgeschehnisse und seine Situationsdefinitionen zum Ausgangspunkt der Interpretation machen. (Seifert, 1990, 105)

Was ursprünglich vor allem in Bezug auf Phasenmodelle kritisch angemerkt worden ist, bei genauerer Betrachtung aber auch auf andere Copingmodelle übertragen werden kann, betrifft die inhaltliche Enge im Modell verwendeter Variablen. Bereits vor 35 Jahren ist in einer im 'Coping'-Kontext vielzitierten Arbeit dieser Kritikpunkt deutlich angeklungen: „The research on families with retarded children has been hampered not only by methodological problems and a narrow focus, but also by the lack of a model that can account for individual variations in family adaptation.“ (Crnic et al., 1983, 136) Sind Variablen inhaltlich dogmatisch und unflexibel festgelegt, verhindern sie, dass Platz für interindividuelle Füllungen und für die Konturen des Einzelfalls gewährt wird und suggerieren damit eine lebensweltferne Homogenität der Gruppe, deren Erleben und Handeln systematisiert werden soll.

The most important conclusion from this approach to research is that families differ greatly, not only in how they organize themselves and in the resources that they have, but in how they perceive the challenges they face. The same event will have different meanings and effects for different individuals. (McConachie, 1994, 38)

Trotz frühzeitiger Sensibilisierung für die Komplexität und Vielfalt der Auseinandersetzungsvorgänge ist dieses konzeptionelle Problem bisher nur unbefriedigend gelöst worden: „Insgesamt möchten wir deutlich machen, dass die traditionellen Copingmodelle nur blasse Repräsentationen der Vielseitigkeit potenziell möglicher adaptiver Verhaltensweisen von Menschen sind.“ (Hobfoll & Buchwald, 2004, 17)

Vor dem Hintergrund statischer Festlegungen haben sich im copingtheoretischen Fachdiskurs gerade die Modellvariablen eines *Endpunktes* oder *Endzustandes* als ausgesprochen diskussionswürdig erwiesen (vgl. Leyendecker, 2006, 28f). Die Problematik dieser Variablen ist in deren fremdbestimmten und unflexiblen Zielvorgaben zu verorten (vgl. Weiß, 1993a, 308). Die Ausführungen zum Annahmepostulat (vgl. Kapitel 2.3.4) illustrieren die Schwierigkeiten einer derartigen Herangehensweise.

Ein weiterer Kritikpunkt an Copingmodellen ist in einer deterministischen, linearen Ablaufstruktur zu sehen, die vor allem den anfänglichen Modellen der ABCX-Linie bescheinigt worden ist (vgl. Burr & Klein, 1994, 31; Herlth, 1988, 317). Kreisprozesse, Rückkoppelungsschleifen oder Feedbackprozesse sind nur marginal thematisiert und noch seltener explizit in Modelle übernommen worden (vgl. Bodenmann, 1995, 29). Gerade für die Thematik des Zusammenlebens mit einem Kind mit Beeinträchtigungen sollte jedoch stark anzuzweifeln sein, ob der Prozess der Auseinandersetzung mit den Besonderheiten des Kindes tatsächlich so geradlinig verläuft.

Dieser 'Zustand' ist nicht leicht zu erreichen und wird er realisiert, bleibt er labil. Es treten immer wieder irritierende Situationen auf bzw. neue oder wieder auftretende erschwerende Bedingungen machen eine wiederholte Auseinandersetzung mit sich und seinem Kind notwendig. Bewältigungsprozesse sind selten eine einmalige Sache, und der Erfolg hängt von vielen Faktoren ab. (Beck & Meier, 2014, 205)

Die Auseinandersetzung mit Behinderung ist nie abgeschlossen. Sie stellt sich für alle Mitglieder der Familie immer wieder neu; in jeder Stufe der Entwicklung der Kinder gibt es dazu typische Fragestellungen, jedes Mal unter einem leicht anderen Aspekt. Dies ist vermutlich ein lebenslanger Prozess,.... (Egloff, 2011, 16)

Die Bewältigung der Krise und die Überwindung der Ohnmacht, der Schritt, Ordnung ins Chaos zu bringen, Perspektiven zu entwickeln und initiativ zu werden - das sind Vorgänge, die nicht linear vorzustellen sind. Fortschritte beinhalten Rückschläge, Entwicklung verläuft in Auf- und Abwärtsbewegungen, nicht gerade ansteigend. (Schulz, 1999, 22f)

Neben Prozessmodellen existieren, wie am Beispiel des Circumplexmodells dargelegt, auch typologisierende Strukturmodelle, die sich allerdings für die hier verfolgte Forschungsabsicht ausschließen, da kein Interesse an Klassifizierungsvorgängen besteht. Die den Typologien inhärenten Annahmen über problemunspezifisches familiäres Funktionieren sowie die Unterscheidung zwischen dysfunktionalem und funktionalem bzw. optimalem Verhalten der Familien (vgl. von. Schlippe & Schweitzer, 2003, 50f) sind mit dem hier verfolgten Ansatz und der Frage nach der Komplexität des ‚Bewältigungs‘geschehens nicht kompatibel.

3.5.2 Deduktive Ableitung von Leitprinzipien für ein eigenes Copingmodell

Im Anschluss an die Darlegung der Forschungslücke soll nun umzeichnet werden, welchen Prämissen sich ein eigenes Modell verschreiben sollte, will es die kritisierten Aspekte kon-

struktiv in seine Entwicklung einbeziehen. Diese Prämissen sind gewissermaßen als ‚Antagonisten‘ zu den herausgearbeiteten Kritikpunkten – als deduktive ‚must have’s‘ eines Copingmodells – gebildet worden. Zusätzlich wurde ein Abgleich mit der an mehreren Stellen der Arbeit integrierten zirkulären Reflexion von Konsequenzen erarbeiteter Inhalte für die noch ausstehende Modellentwicklung (vgl. Kapitel 2.4, 3.4, 3.5.1) vorgenommen und die dort abgeleiteten Konsequenzen in den Leitprinzipien berücksichtigt. Auf diese Weise fungieren sie sowohl als Bündelung der kritischen Auseinandersetzung mit dem Forschungsstand als auch als die Modellentwicklung leitende, prospektive Qualitätskriterien. Sie stellen somit gleichzeitig einen Rückblick auf den bisherigen wie auch einen Ausblick auf den noch folgenden Teil der Arbeit dar.

Diese Leitprinzipien sind, nachdem deren Herleitung und Begründung in der Beschreibung der Forschungslücke vorwiegend *inhaltlich* vorgenommen worden ist, nun eher in eine Art ‚Modellvariablensprache‘ transformiert worden. So können sie im Anschluss an die Modelldarstellung im Sinne einer Qualitätsüberprüfung erneut aufgegriffen werden (vgl. Kapitel 3.7.2) und auf diese Weise zu einem stringenten Abschluss des Theorieteils der Arbeit beitragen.

Soll ein eigenes Copingmodell den Forschungsstand hinsichtlich der dargelegten Aspekte bereichern, so sollte es einer Umsetzung folgender Leitprinzipien (Abbildung 7) nachkommen:

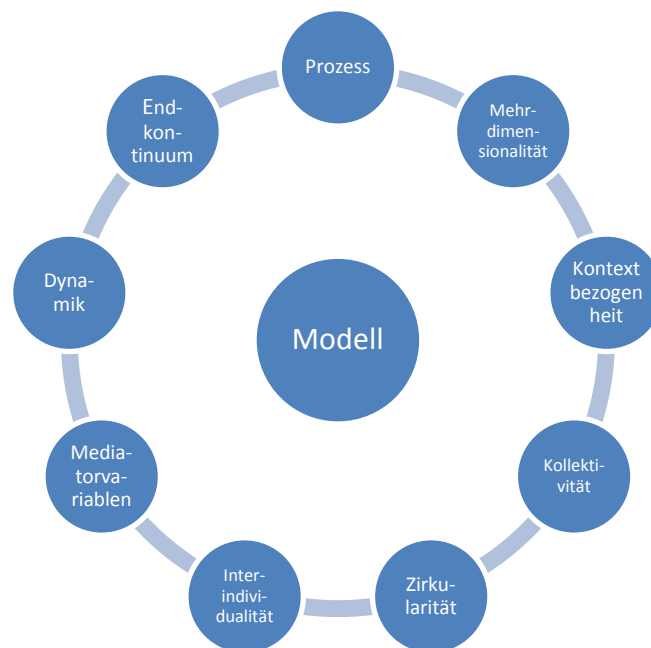


Abbildung 7: deduktive Leitprinzipien zur Modellentwicklung

Prozess: Das dieser Arbeit zugrundeliegende Erkenntnisinteresse besteht darin, Gemeinsamkeiten und Unterschiede im Prozess der familiären Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung des Kindes zu erheben, um von diesen individuellen Familiengeschichten ausgehend die antizipierte Komplexität wissenschaftlich zu modellieren. Da das Interesse am Prozess mit seinen Eckpfeilern, Schlüsselmomenten und Einflussfaktoren selbst besteht, ist es unumgänglich, ein Prozessmodell (anstatt beispielsweise eine Strukturtypologie) zu entwickeln.

Mehrdimensionalität: Das Copingsetting wird als komplexes Geschehen antizipiert. Dementsprechend sollten im Rahmen der Modellentwicklung sämtliche relevanten Dimensionen berücksichtigt sowie die Beziehungen zwischen ihnen reflektiert und abgebildet werden.

Kontextbezogenheit: Im Einklang mit der These dieser Arbeit ist vom Auseinandersetzungsprozess als einem kontextdeterminierten Geschehen und damit einer auch kollektiven Aufgabe auszugehen. Dementsprechend sollte die zentrale Analyseeinheit des Modells diese Kontextbezogenheit unbedingt illustrieren und zu jeder Momentaufnahme innerhalb des Prozesses widerspiegeln.

Kollektivität: Da die Familie im Mittelpunkt der Betrachtung steht und sie mehr ist als nur die Summe ihrer Teile, sollten damit zusammenhängende Vorgänge der Bewertung, Wahrnehmung und Interaktion als kollektive Variablen konzipiert werden. Mittels dieser Variablen sollen innerfamiliäre Aushandlungsprozesse und Steuerungsmechanismen als Bestandteile des Copingprozesses thematisiert werden.

Zirkularität: Eine der deutlichsten Ableitungen, die aus dem Fachdiskurs sowie aus Erfahrungsberichten zum Copinggeschehen in Familien mit beeinträchtigten Kindern vorgenommen werden kann, bezieht sich auf den Verlauf des Prozesses. Anstatt hier von einer linearen und deterministischen Abfolge auszugehen, sollte er zirkulär angelegt werden. Rückschläge, Fortschritte, neue Informationen oder Feedbackprozesse können die Familie immer wieder dazu führen, die ursprüngliche Ausgangssituation unter einer völlig neuartigen Akzentuierung zu betrachten und zu bewerten, was wiederum unterschiedliche Erlebens- und Handlungsmodi zur Folge hat.

Interindividualität: Ein Modell, das sich zum Ziel gesetzt hat, der Komplexität des Auseinandersetzungsgeschehens gerecht zu werden, muss in seinen Modellbestandteilen eine solche inhaltliche Variationsbreite bereithalten, dass die Möglichkeit besteht, dort interindividuelle Akzente zu beherbergen. Nur dann kann es gelingen, ein wichtiges Merkmal aller Familien – Vielfalt und Heterogenität – zu wahren.

Mediatorvariablen: Es herrscht ein breiter, empirisch bestätigter Konsens darüber, dass es als zu eindimensional gilt, bereits a priori (ausschließlich) negative Effekte der Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen auf seine Familie anzunehmen. Die Berücksichtigung einer Modellvariable, die im Einzelfall die Wirkung der Ausgangssituation durch eine qualitativ nicht festgeschriebene Bedeutungsverknüpfung jeweils puffert oder verstärkt, ist somit indiziert.

Dynamik: (Weiter-)Entwicklung und Lernprozesse werden als wichtige Charakteristika des Copingsettings in Familien mit beeinträchtigten Kindern anerkannt. Dementsprechend sollte bei einer Variablenbildung berücksichtigt werden, dass diese nicht als statische Größen entwickelt werden, sondern vielmehr prozessuale Phänomene darstellen, die über die Zeit hinweg Veränderungen unterliegen (können).

Endkontinuum: Die Implementierung eines dogmatisch festgelegten Endpunktes oder Endzustandes trägt zum einen gefährliche Implikationen in sich. Zum anderen ist kritisch anzufragen, ob es der antizipierten Komplexität der Auseinandersetzung entsprechen kann, derartige Festlegungen extern vorzunehmen. Die Darstellung des ‚Endes‘ des Copingprozesses als Kontinuum, auf dem ein dem individuellen Empfinden entsprechender Punkt zwischen zwei Polen gewählt werden kann, leistet normativen Setzungen sowie Sanktionierungskriterien Vorschub und berücksichtigt zudem das oben eingeforderte Prinzip der Interindividualität.

3.6 Die Entscheidung für eine Synthese

Nach einer intensiven inhaltlichen Auseinandersetzung mit der Situation von Familien mit beeinträchtigten Kindern sowie ihrer Modellierung im Forschungsfeld der Copingforschung ist eine Festlegung für ein Rahmenkonstrukt für die eigene empirische Studie erforderlich. Die vorausgehende Analyse hat ergeben, dass es aktuell kein Copingmodell gibt, das der Komplexität des familiären Auseinandersetzungsprozesses mit der kindlichen Beeinträchtigung vor dem Hintergrund der Verantwortungsthematik derart gerecht wird, dass es originalgetreu übernommen werden könnte. Allerdings haben sich in der näheren Betrachtung zwei Modelle herauskristallisiert (*Integratives Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind* sowie *Family Adjustment and Adaptation Response-Modell (FAAR) nach Patterson*), die sich durch ihre jeweils verschiedenen Schwerpunktsetzungen für eine Synthese im Sinne einer gegenseitigen Ergänzung anbieten würden. Die Übernahme nur eines der beiden favorisierten Modelle hätte durch ihre je unterschiedlichen Akzente dazu geführt, dass wichtige, über Aussageabsichten des jeweiligen Modells hinausgehende, im hiesigen

Kontext jedoch wichtige Fragestellungen nicht hätten bearbeitet werden können und somit die Gesamtintention nur lückenhaft erfüllt worden wäre.

In der beabsichtigten Synthese wird keine bloße Aneinanderreihung der Modelle angestrebt, da dann Inkompatibilitäten von Einzelbestandteilen im ‚Endprodukt‘ zu befürchten wären. Vielmehr ist ein wechselseitiges sensibles Abstimmen einzelner Verknüpfungen erforderlich. In der Vorbereitung dieser Synthese sind demnach *Ähnlichkeiten* der beiden Grundmodelle analysiert und ist nach *Anknüpfungspunkten* gesucht worden, die eine derartige Vereinigung zu einem stimmigen Ganzen gewährleisten können. Um letzteres zu erlangen, haben sich sodann beide Modelle einzelnen Modifikationen unterzogen, ohne dass dabei jedoch gegen ihre grundsätzlichen, ursprünglichen Kernaussagen verstoßen worden wäre. Diese erweiternden Modifikationen sind zudem vorgenommen worden, um das Rahmenmodell der Studie mit eigenen Hypothesen und bereits hergeleiteten Antizipationen zum Auseinandersetzungsetting zu vereinen.

Es ist eine Entscheidung für zwei Modelle getroffen worden, die zum einen relevante Aussagen zum Familiensystem in seinem Familienentwicklungsprozess (Integratives Systemmodell der Familienentwicklung) sowie zum anderen zur Integration von Ereignissen ins Familiensystem (FAAR-Modell) machen. Um welche zentralen, auch eigene Absichten reflektierende Aussagen es sich dabei im Einzelnen handelt, wird in den nachfolgenden Kapiteln – in Anknüpfung an die tabellarische Übersicht der Modellanalyse (Tabelle 2) – ausführlicher dargestellt. Der Vorteil einer Synthetisierung dieser beiden Modelle kann u.a. darin festgemacht werden, dass es sich dabei um Konzepte handelt, deren Validität bereits in unterschiedlichen Forschungskontexten untersucht worden ist und sich bewährt hat. Dass dies nicht automatisch auch für eine Synthese gilt, ist evident. Dennoch stellt der mögliche Rückgriff auf theoretische Debatten über die Grundmodelle (das Integrative Systemmodell der Familienentwicklung z.B. bei Dillitzer, 2006, 91ff; Eckert, 2008a, 25ff; Grimm, 2006, 16ff; Wagatha, 2006, 55ff; FAAR bei Retzlaff 2010, 83ff; Eckert 2008, 26) oder auf Studien mit dem jeweils anvisierten Grundmodell als Forschungsgerüst (FAAR z.B. bei Patterson, Holm & Gurney, 2004) eine gute Grundlage dar, auf der eine Weiterentwicklung und Zusammenführung beider Modelle erreicht werden kann.

3.6.1 Grundmodell I: Das Integrative Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind

Wie bereits in der tabellarischen Analyseübersicht (Tabelle 2) dokumentiert, ist das erste Grundmodell (Abbildung 8) der Synthese im engeren Sinn kein Copingmodell, sondern ein

Familienentwicklungsmodell (erstmalig Schneewind, 1991, 115ff, aktuelle Auflage Schneewind, 2010, 127ff³⁷). Es thematisiert zwar die Auseinandersetzung mit Stressoren, sieht diese allerdings ‚nur‘ als zu absolvierende Ereignisse auf der Zeitachse. Die Darstellung einzelner inhaltlicher Stationen, Eckpfeiler oder Facetten dieser ‚Bewältigung‘ bleibt hingegen im Verborgenen. Dennoch bildet es einen Referenzpunkt der Copingthematik, indem es „an die Konzepte der Familiensystem-, Familienentwicklungs- und Familienstresstheorie“ (Schneewind, 2010, 127) anknüpft.

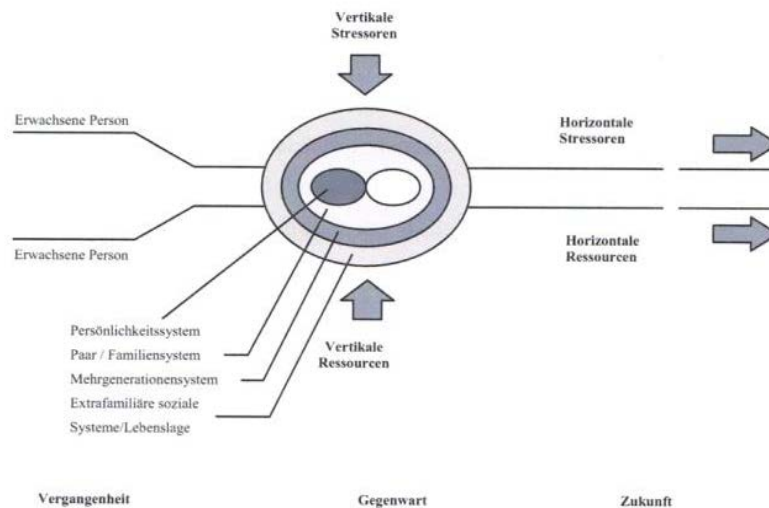


Abbildung 8: Integratives Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind (1999, 116)

Ähnlich wie bei seinen eigenen Bezugsmodellen (Carter & McGoldrick, 1988, Markman, Floyd, Stanley & Lewis et al., 1986) bildet das *Paar- bzw. Familiensystem* bei Schneewind die zentrale Analyseeinheit. Es besteht aus zwei *Persönlichkeitssystemen*, die sich, ausgestattet mit ihren ganz eigenen Charakteristika und Geschichten, im Verlauf ihres individuellen Lebenszyklus kennen lernen. In ihrer Vereinigung zu einem Paarsystem wird fortan ihr individueller Lebenszyklus zu einem gemeinsamen erweitert und als „Sequenz von entwicklungsbedingten Stressoren und Ressourcen“ (Schneewind, 2010, 127) konzipiert. Umgeben wird dieses Paar- oder Familiensystem vom *Mehrgenerationensystem*, in dem sich aus den jeweiligen Herkunftsfamilien des Paares sowohl aktuelle als auch historisch übermittelte Erfahrungen und Einstellungen verbinden und beispielsweise qua Familienmythen oder -tabus auf das Paar/ die Familie einwirken (vgl. Schneewind, 1991, 273). Das äußerste dieser Umweltsysteme wird von *extrafamiliären sozialen Systemen* gebildet, die Schneewind in zwischenzeitlichen Auflagen auch unter dem globalen Begriff der „Lebenslage“³⁸ (Schneewind, 1999, 116) subsumiert hat. Innerhalb dieser Ebene führt er Einflussfaktoren wie „[...] Beruf,

³⁷ Da die Ausführungen in den einzelnen Auflagen in ihrer Ausführlichkeit variieren, finden sich im Folgenden Rückgriffe auf die jeweils unterschiedlichen Ausgaben.

³⁸ Das Verwerfen dieses Begriffs als Subsumption der extrafamiliären sozialen Systeme lässt eine kritische Reflexion der Passung des Begriffs vermuten.

Freizeit, Freundschaft sowie [...] die besonderen Gegebenheiten ihrer politischen, sozialen und ökonomischen Lage“ (Schneewind, 2010, 128) an. Die beschriebene Umschachtelung der zentralen Analyseeinheit des Konzeptes wird als „*vertikale Dimension*“ (Schneewind, 2010, 130) bezeichnet, in der sich sowohl aktuelle als auch historisch entwickelte Stressoren wie Ressourcen – die sog. „*vertikalen Stressoren/ Ressourcen*“ – zu einem Potential vereinen und in einer gegenseitigen Balance reziprok auf das Familiensystem einwirken. Diese können auf allen vier Systemebenen verankert sein (vgl. Schneewind, 2010, 128). Je nachdem, ob in der vertikalen Dimension die Stressoren oder Ressourcen überwiegen, ist das Familiensystem vulnerabler oder resilienter gegenüber Familienstress. Ihre Bilanz dient somit „als Indikator für das Ausmaß an Verletzlichkeit“ (Schneewind, 1998, 145) und bestimmt damit die Qualität des Familienentwicklungsprozesses entscheidend mit. Ein zentrales Charakteristikum dieses Modells ist seine Dynamik (vgl. Eckert, 2008a, 14), die sich v.a. innerhalb der vertikalen Dimension auswirkt. Diese wird nicht als statische Variable gehandhabt, sondern verändert sich fortlaufend über die Zeit hinweg. Jeder ‚Station‘ auf dem Lebenszyklus begegnet ein im Vergleich zum vorherigen Konfrontationspunkt verändertes vertikales Potential.

Indem sich die vertikale Dimension, das in seine Umwelt eingebundene Familiensystem, über den Lauf der Zeit hinwegbewegt (Familienlebenszyklus), trifft es dort auf eine Reihe anzugehender normativer (erwartbarer) Entwicklungsübergänge (z.B. Übergang zur Elternschaft → *normativer Stressor*), aber auch plötzlicher, unvorhersehbarer Lebensherausforderungen³⁹ (z.B. Trennung, verfrühter Tod eines Familienmitglieds, hierunter würde auch die Diagnosestellung ‚Behinderung‘ fallen (vgl. Wagatha, 2006, 56) → *non-normative Stressoren*) (vgl. Schneewind, 2010, 128ff). Diese können sich ebenfalls auf den unterschiedlichen Systemebenen einstellen und die Resilienz des Familiensystems bedrohen. Auf dieser Ebene fügt Schneewind in späteren Auflagen (1999, 116; 2010, 128 sowie Schneewind, 1998, 145) auch *alltägliche Unannehmlichkeiten* (z.B. Ärger über den verpassten Bus) hinzu, die je nach Intensität, Zeitpunkt oder Häufigkeit ihres Auftretens, das Familiensystem ebenfalls schwächen können. Somit stellt das Modell nicht nur einen Analyserahmen für die Auseinandersetzung mit Makro- sondern auch mit Mikrostressoren dar (vgl. Wagatha, 2006, 56). Eine zentrale Erweiterung gegenüber den Vorgängern des Modells hat Schneewind durch die Integration *horizontaler Ressourcen* erreicht. Er postuliert, dass sich nicht nur stressende Ereignisse des Familienlebenszyklus‘ auf die ‚Ausstattung‘ einer Familie auswirken, sondern dies auch in positiver Analogie geschieht. So unterscheidet er innerhalb der Dimension horizontaler Ressourcen ebenfalls *normative* (z.B. gelungene Geburtstagsfeier) von *non-*

³⁹ Im weiteren Verlauf der Arbeit wird hier auch von *Copingepisoden* gesprochen, da die zyklische Konfrontation mit diesen Ereignissen immer wieder zu durchlaufende Copingprozesse evoziert.

normativen (z.B. berufliche Beförderung) und vervollständigt diese später durch *tägliche Annehmlichkeiten* (z.B. ein unerwarteter Blumenstrauß) (vgl. Schneewind, 2010, 129f).

Die entscheidende Bestimmungsgröße für die Qualität des Umgangs der Familie mit den Ereignissen der horizontalen Ebene – hier liegt eine zentrale Parallele zu Carter & McGoldrick – stellt das Potential der vertikalen Dimension zum Zeitpunkt ihrer ‚Kollision‘ dar. Überwiegen zu diesem Zeitpunkt auf vertikaler Ebene die Ressourcen, besteht eine höhere Wahrscheinlichkeit, den Stressor erfolgreich integrieren zu können. Fällt jedoch die Balance⁴⁰ zugunsten der vertikalen Stressoren aus, geht das Familiensystem von vornherein geschwächt in die Copingepisode, sodass ggf. ein objektiv ‚harmloser‘ Stressor ausreichen kann, sich dysfunktional auf die Familie auszuwirken. Nach der Auseinandersetzung mit den Ereignissen der horizontalen Ebene werden diese – je nach Qualität der Auseinandersetzung – stärkend oder schwächend ins vertikale Potential integriert und bedingen dort jeweils die neue Ausgangslage für gegenwärtige oder in der Zukunft anstehende Herausforderungen mit (vgl. Grimm, 2006, 17; Schneewind, 2010, 130). Durch diese stetige Dynamik der zentralen Analyseeinheit wird einmal mehr der Aspekt der Entwicklung im Modell unterstrichen.

VOR- UND NACHTEILE DES MODELLS FÜR DIE EIGENE FORSCHUNGSABSICHT

Ein erster evidenter Vorteil zeigt sich bereits bei einer relativ oberflächlichen Betrachtung des Schaubildes. Hier wird sofort die Einbettung der zentralen Analyseeinheit – dem aus zwei Individuen bestehenden Paarsystem – in ihren mittel- und unmittelbaren Umweltkontext sichtbar. Dargestellt durch konzentrische Kreise wird offenbart, dass das Paar-/ Familiensystem nicht ohne seine Umgebung des Mehrgenerationensystems sowie die extrafamiliären Systeme gedacht werden kann. Vielmehr illustriert diese Darstellung, dass sich alle Systemebenen reziprok beeinflussen, was Schneewind u.a. zusätzlich dadurch zum Ausdruck bringt, dass er mögliche vertikale Stressoren und Ressourcen auf allen vier Systemebenen lokalisiert. Zudem spielt an diesem Punkt nicht nur die aktuelle Konstellation eine Rolle. Durch die Betonung intergenerationaler Einflüsse auf der Ebene des Mehrgenerationensystems wird offensichtlich, dass die Familie in ihrer Umwelt eine relevante Geschichte hat, in der sich historisch generierte Einstellungen wie Familienmythen oder -tabus auf die aktuelle Ausstattung auswirken können. Aber auch auf den äußersten Umweltsystemebenen können historisch gereifte Einflussfaktoren verortet werden (z.B. der sich über Generationen hinweg verändernde Behinderungsbegriff und damit verbundene Einstellungen). Gerade für die hier zugrundeliegende Thematik können diese transgenerational weitergegebenen Interpretati-

⁴⁰ Hier geht es weniger um die reine Quantität von Ressourcen und Stressoren, sondern mehr um die subjektiv empfundene Qualität. Dementsprechend ist hier nicht von einer bloßen Addition der Ressourcen und Stressoren auszugehen, sondern von dem aus einer subjektiven Gewichtung resultierenden Verhältnis zwischen ihnen.

onsrahmen für die Bewertung der kindlichen Beeinträchtigung eine wichtige Rolle spielen. Die diesen Auffassungen innewohnende Dynamik trägt dazu bei, dass bei einer methodischen Umsetzung des Modells in der Befragung der Stichprobe unterschiedliche Zeitaspekte berücksichtigt werden müssen. Vergangene, aktuelle und zukünftig antizipierte Ereignisse spielen insofern eine Rolle, da im Konzept propagiert wird, dass „[...] im fortlaufenden Lebensprozeß Gegenwart und Zukunft unweigerlich zur Vergangenheit werden.“ (Schneewind, 1992, 28).

Ein weiterer Vorteil kann in den zentralen Bedingungsfaktoren für den qualitativen Ausgang eines Zusammentreffens mit horizontalen Ereignissen verankert werden. Hier postuliert Schneewind, dass das vertikale Potential – respektive die Relation zwischen seinen Ressourcen und Stressoren zum Zeitpunkt des Zusammentreffens mit dem Ereignis – über die Qualität der Integration dieser Begebenheiten ins vertikale Potential entscheidet. Eine Konfrontation mit einem Stressor gilt somit nicht per se als alarmierend (vgl. Schneewind, 1991, 274). Übertragen in das Anwendungsfeld der hiesigen Studie bedeutet dies, dass der objektive Stressor der Diagnose ein wenig von seiner Dramatik und negativen Konnotation einbüßt und eine Verschiebung des ‚Fokus ‚Behinderung‘ auf den ‚Fokus Resilienz des Familiensystems‘ stattfindet. In einer logischen Weiterverfolgung dieses Gedankens resultiert daraus, dass es nicht zulässig ist, von einem nach eigenen Maßstäben projizierten Ausmaß des Stressors ‚kindliche Beeinträchtigung‘ automatisch auf Dysfunktionalität im Familiensystem zu schließen. Ein notwendiger, vorgeschalteter Schritt (eine Mediatorvariable) wäre hier die vom Persönlichkeitssystem bis in die Umweltsysteme hineinreichende Stärken-/ Schwächenbilanzierung des vertikalen Potentials. Nur diese entscheidet über die Reaktion der Familie auf den Stressor ‚Diagnose‘ – dem Kind wird somit das in vielen anderen Konzepten persönlich attribuierte Merkmal der Bedrohlichkeit genommen. Auf dieser Ebene wäre auch die unmittelbare Relevanz für die Praxis anzusiedeln: indem das Stärken-/ Schwächenpotential über den Umgang mit dem Stressor bestimmt und somit die entscheidende Variable darstellt, könnten auf dieser Ebene gezielte Interventionen zur Stärkung des Familiensystems initiiert werden (vgl. dazu auch Wagatha, 2006, 57). Diese können, müssen jedoch keineswegs, das Familiensystem selbst betreffen. Ebenso können sie an deren soziales Netzwerk oder auch an makrosystemische Strukturen adressiert sein. Eine Implikation sozialer Mitverantwortung wäre damit initiiert.

Auch indem die horizontalen Stressoren ‚Übergänge des Familienlebenszyklus‘ sowie auch alltägliche Herausforderungen beinhalten – der non-normative Stressor der Diagnosestellung beim Kind also keineswegs so behandelt wird, als stelle er den einzigen Stressor des Familiensystems dar - verliert er ein wenig von seiner sonst häufig suggerierten Exklusivitätsfärbung und Sonderstellung. Statt singulär analysiert zu werden, wird er hier eingebettet in den

Kontext des Lebenszyklus‘ sowie in das weitere Auftreten horizontaler Stressoren und Ressourcen. Die Proklamation einer in der Historie der Familienstressforschung i.d.R. als „stress pile-up“ (vgl. z.B. McCubbin & Patterson, 1983c, 11ff) bezeichnete Stressanhäufung findet hier ihren Platz, da der Stressor ‚Diagnosemitteilung‘ weitere normative wie non-normative Stressoren, auf der Zeitachse nachfolgend darzustellen, bedingen würde.

Generell wird in diesem Konzept die Perspektive einer Ressourcenakzentuierung eingenommen (vgl. Eckert, 2008a, 25), indem davon ausgegangen wird, dass „[...] gerade die gelungene Bewältigung von zeitlich vorauslaufenden Stressoren das Potential an vertikalen Ressourcen und damit die Effektivität der aktuellen Streßbewältigung erhöht“ (Schneewind, 1991, 274). Hier wird nicht nur auf die Dynamik der zentralen Analyseinheit hingewiesen, sondern zudem die positiven Effekte von Lernprozessen der Familie akzentuiert. Es wird deutlich, dass sich ein Familiensystem im Laufe seines Lebenszyklus‘ selbst stärken kann, sodass es dem Ausmaß von Stressoren gewachsen ist. Die *Integration* des Stressors ‚kindliche Beeinträchtigung‘ ins Familiensystem stellt dabei nicht nur eine passende Veranschaulichung dar (besser als sonstige im Terminus der ‚Bewältigung‘ verankerte Konnotationen, vgl. Kapitel 3.2), sondern trägt auch zur Neutralität der Stressorklassifikation bei. Je nach Familie und Umfeld kann die Feststellung der Beeinträchtigung sowie die daraus resultierenden Folgen das Familiensystem stärken oder schwächen. In welche Richtung sich diese Integration auch auswirkt – das Familiensystem wird sich nach der Konfrontation in einem signifikant veränderten Zustand befinden. Das bedeutet auch, dass ein generalisierter pathologischer Schluss von einer durch die Diagnosestellung ausgelösten, sich langfristig manifestierenden Dysfunktionalität der Familie nicht zulässig wäre.

In einem Abgleich mit den Konsequenzen der Ausführungen zur kumulierten Verantwortung für eine Modellentwicklung (vgl. Kapitel 2.4) zeigt sich, dass das Integrative Systemmodell der Familienentwicklung bereits viele in diesem Kapitel aufgeworfene Vorzüge eines Modells für das hier verfolgte Zielgruppenverständnis und damit auch zur darin vertretenen Verantwortungsthematik innehat. Dennoch – sonst wäre eine originalgetreue Übernahme des Modells als Forschungsrahmen möglich gewesen – birgt das Modell nicht ausschließlich Vorteile für die hier beabsichtigten Forschungsfragen in sich. Der ausschlaggebende Grund für den Rückgriff auf eine Synthese – also eine Vervollständigung durch den Bezug auf ein anderes, ergänzendes Modell – ist aus der Motivation entstanden, durch das Modell unbeantwortete Fragen zu integrieren⁴¹. So ist festzustellen, dass es zwar durch seine Integration horizontaler und vertikaler Stressoren *Ansatzpunkte* für Copingepisoden aufweist, dennoch

⁴¹ Hierbei handelt es sich nicht um Kritikpunkte am Modell an sich, sondern lediglich um ‚blinde Flecken‘ hinsichtlich einer Übertragung auf die hier zu erarbeitende Fragestellung.

aber Fragen zur differenzierteren Beschaffenheit dieser Prozesse unbeantwortet lässt. Hier wären z.B. folgende Fragestellungen von Interesse:

- Welche Vorgänge können innerhalb der Familie sowie in ihrem transaktionalen Austausch mit der Umwelt als Antwortreaktionen auf den Stressor identifiziert werden?
- Wie könnte dieser eigentliche Copingprozess in seinem zeitlichen Verlauf sowie seiner Struktur dargestellt werden?
- Welche Veränderungen werden vollzogen, um den Stressor zu integrieren?
- Welche Faktoren beeinflussen den zeitlichen Verlauf?

Auf diese Fragen bietet das vorliegende Konzept keine befriedigenden Antworten.

Ein grundsätzlicher Kritikpunkt gegenüber dem Modell setzt an der Einbettung der zentralen Analyseeinheit Familie in seine Umweltsysteme an. Trotz des bereits geschilderten Vorteils dieser Konzipierung muss kritisch angemerkt werden, dass Schneewind gerade die außerfamiliären Umweltsysteme unter einem sehr globalen Begriff („extrafamiliäre soziale Systeme/ Lebenslage“ (Schneewind, 1999, 116)) zusammenfasst. Hier könnte deutlicher gemacht werden, um welche außerfamiliären Systeme es sich handelt, welche also die Lebenslage einer Familie determinieren. Es müssten nicht nur die sozialen Netzwerke von Familien untergebracht, sondern v.a. auch die makrosystemischen Einflüsse lokalisiert werden, die gerade bei Familien mit beeinträchtigten Kindern eine relevante Rolle in ihrem Umgang mit dem Stressor spielen. Auch für die Verantwortungszuweisung über den Prozess der Auseinandersetzung birgt diese Aufgliederung außerfamiliärer Systeme wichtige Implikationen in sich (vgl. Kapitel 3.4).

Als letzter Punkt wäre noch anzumerken, dass das Integrative Systemmodell der Familienentwicklung in seiner graphischen Darstellung linear anmutet. Zwar integriert es Kreisprozesse und Wechselwirkungen (z.B. Integration des Stressors in das vertikale Potential) in seiner theoretischen Beschreibung, diese sind aber nicht auch graphisch übertragen worden. Durch eine Erweiterung des Schaubilds an diesem Punkt könnten auch dem Modell zugrundeliegende systemtheoretische Überzeugungen (z.B. Rekursivität, zirkuläre Kausalität, vgl. Simon, Clement & Stierlin, 2004, 355f; v. Schlippe & Schweitzer, 2003, 90ff) besser illustriert werden.

Die Möglichkeiten von Modifizierungen, die das Modell der eigenen Thematik anpassen, sind vermutlich bereits an der einen oder anderen Stelle dieser Darlegung des ersten Grundmodells angeklungen. Nach der Vorstellung des ausgewählten zweiten Grundmodells soll darauf aber noch bei der Synthetisierung dieser beiden Modelle zu einem einheitlichen Forschungsrahmen dezidiert eingegangen werden (vgl. Kapitel 3.6.3).

3.6.2 Grundmodell II: Das Family Adjustment and Adaptation Response Model nach Patterson

Beim Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR)-Modell (Abbildung 9) handelt es sich als eine Weiterentwicklung des Doppelten ABCX-Modells (vgl. Eckert, 2008a, 26; van Breda, 2001, 101) um ein biopsychosoziales Copingmodell, das drei Ebenen gleichberechtigt zum Analysezentrum macht: das Individuum, das Familiensystem sowie das Umfeld (vgl. Patterson, 1988⁴², 207). Durch seine Verwurzelung mit anderen Familienstudien vereint es mehrere familientheoretische Disziplinen in sich: die Systemtheorie, die Familienentwicklungstheorie, den symbolischen Interaktionismus sowie die ökosystemische Perspektive (vgl. Patterson, 1989, 115). Das FAAR skizziert die Veränderungen und Interaktionen eines Familiensystems in seiner Auseinandersetzung mit einem Stressor und betrachtet diesen Vorgang als einen über die Zeit hinweg laufenden Prozess. Das FAAR ist vornehmlich im thematischen Kontext von Beeinträchtigung und chronischer Krankheit im Setting des Familiensystems angewandt und überprüft worden (Patterson, McCubbin & Warwick, 1990, 2004; Patterson & Garwick, 1994).

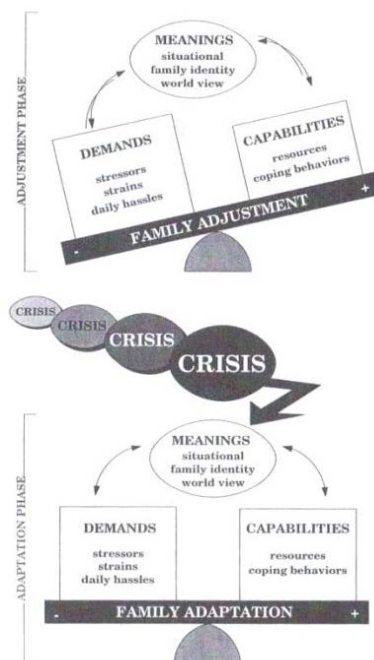


Abbildung 9: Family Adjustment and Adaptation Response Modell nach Patterson & Garwick (1998, 74)⁴³

⁴² Im Folgenden soll betont werden, dass hier explizit Bezug auf die theoretische und graphische Konzeption von Patterson, 1988 sowie die darauf folgenden Erweiterungen und Auseinandersetzungen (z.B. Patterson, 1989, Patterson & Garwick, 1994, Patterson, 2002 a,b) genommen wird. Diese weisen gegenüber ersten Veröffentlichungen bereits erste Revisionen auf (vgl. Patterson, 1988, 208).

⁴³ Es handelt sich hierbei um die aktuell gültige Abbildung des FAAR, in der gegenüber der Version von 1988 an zwei Punkten Modifikationen unternommen worden sind: Hinzufügung von „daily hassles“ sowie Differenzierung

In dem Konzept liegt der Fokus auf den Kräften und eigenaktiven Bemühungen des Familiensystems, eine Balance zwischen den stressorbedingten Anforderungen und den der Familie zur Verfügung stehenden Ressourcen herzustellen (vgl. Patterson et al., 1990, 160). Den Prozess dieser Bemühungen unterteilt Patterson in Anlehnung an systemtheoretische Annahmen in zwei, durch den Wendepunkt der Krise („crisis“) unterbrochene Stadien:

- „adjustment phase“ (im Deutschen am ehesten zu übersetzen mit ‚Einstellungsphase⁴⁴‘)
- „adaptation phase“ (‚Anpassungsphase⁴⁵‘)

Dabei geht sie jedoch nicht davon aus, dass, wie es beispielsweise in Phasenmodellen postuliert wird, alle Phasen durchlaufen werden müssen, um zu einem Ziel zu kommen. Je nach Beschaffenheit des Stressors kann der Prozess seiner Integration ins Familiensystem hingegen nach dem Passieren jeder Phase (vorläufig) zu einem Ergebnis gebracht werden. Das Durchlaufen dieser ggf. wiederholt zu absolvierenden Zyklen prägt den Lebenszyklus einer Familie – stellen sie doch deren Antwort auf normative wie non-normative Veränderungen dar (s.u.). Dabei muss die zunächst aktivierte Einstellungsphase („adjustment phase“) als Periode betrachtet werden, in der die Familie lediglich mit minimalen Veränderungen auf den Stressor reagiert (Patterson, 1988, 227). Diese Veränderungen können unter dem Begriff der „Veränderungen erster Ordnung“ (vgl. Simon et al., 2004, 348ff) zusammengefasst werden: Aus einem natürlichen Widerstand gegenüber systemverändernden Konsequenzen, die ein vorübergehendes Ungleichgewicht in der Familie hervorrufen würden, versucht die Familie zunächst, mittels ihnen bekannten und routinierten Interaktionsmustern ein Gleichgewicht zwischen „demands“ und „capabilities“ herzustellen (vgl. im Folgenden Patterson, 1988, 208ff). Unter den „demands“ subsummiert Patterson sowohl normative als auch non-normative Stressoren, die das Erfordernis von Veränderungen im Familiensystem in sich tragen („stressors“) sowie eher subtile Spannungen, die von nicht ‚bewältigten‘, früheren Stressoren, anhaltenden Rollenkonflikten oder familiär zwar nützlichen, individuell jedoch schädigenden Anpassungsbemühungen eines Familienmitglieds herrühren können („strains“). Wie in der oben angefügten Abbildung zu sehen ist, fügt Patterson in ihren späteren Ausführungen ab 1994 hier noch die „daily hassles“, die alltäglichen Widrigkeiten des Lebens, hinzu. Auf dieser Ebene wird von einer Stressanhäufung („pile up“⁴⁶) ausgegangen, da Familien sich i.d.R. nicht ausschließlich mit einer, sondern mit konkurrierenden Anforderungen auseinandersetzen müssen (vgl. Patterson, 1988, 214). Diesen Punkten auf der ‚Soll-

des „Meanings“-Levels „global meanings“ in „family identity“ und „family world view“. Darauf wird im laufenden Text noch an späterer Stelle eingegangen.

⁴⁴ Im Sinne einer Gewöhnung, einer Ausrichtung auf die Bedingungen und Konsequenzen des Stressors.

⁴⁵ Im Sinne einer Neuorganisation (vgl. zu dieser und letztgenannter Fußnote auch Bodenmann, 1995, 33)

⁴⁶ Ein zentrales Element der Vorgänger Modelle des FAAR (z.B. im Doppelten ABCX).

Seite‘ begegnet die Familie mit der Ausstattung und den Strategien ihrer ‚Haben-Seite‘. Diese wird mit „capabilities“ benannt (vgl. Patterson, 1988, 215ff), die sich aus den Ressourcen einer Familie („resources“), also dem, was eine Familie an Stärken und Ausstattung *hat*, sowie dem, was sie *tut* („coping behaviors“) zusammensetzt. Beide sind auf allen drei der fokussierten Systemebenen anzusiedeln: der Ebene des Individuums, der Familie sowie des Umfelds. Das Ausbalancieren zwischen den beiden gegensätzlichen Polen wird zusätzlich von familiären Bedeutungszuweisungsprozessen, den sog. „meanings“ beeinflusst (vgl. Patterson, 1988, 220ff). Mittels dieser Konstrukte werden sowohl die Anforderungen als auch die Ressourcen hinsichtlich ihrer Bedeutsamkeit bewertet⁴⁷. Entsprechend sind die „meanings“ in „*situational*“ und „*global meanings*“ unterteilt – in späteren Ausführungen zum FAAR (ab 1994) differenziert Patterson das letztgenannte Level noch in „*family identity*“ sowie „*family world view*“ (vgl. Patterson & Garwick, 1994, 291ff). Aufgrund ihrer hohen Relevanz innerhalb des Konzeptes (vgl. Patterson & Garwick, 1994, 287) sowie in der Übertragung auf die hier zugrundeliegende Thematik der Integration von ‚Behinderung‘ ins Familiensystem (vgl. Patterson & Garwick, 1994, 294ff) sollen diese dreischrittigen „meanings“ an dieser Stelle weiter ausgeführt werden. Sie beinhalten unterschiedliche Ausprägungen von Abstraktion und Stabilität und sind dynamisch miteinander verbunden (ebd.).

- *Situational meanings*: Durch das gemeinsame Erleben von sozialer Zeit, Raum und Erlebnissen kommt es zwischen den Familienmitgliedern zu einer reziproken Beeinflussung ihrer Situationswahrnehmung⁴⁸. Dies geschieht beispielsweise, indem über Kommunikation dem Stressor, seinen Konsequenzen sowie den zur Verfügung stehenden Ressourcen Bedeutung beigemessen wird. Die „situational meanings“ stellen die konkreteste und bewussteste der drei meaning-Ebenen dar. Dementsprechend ist diese am leichtesten modifizierbar.
- *Family identity*: Auf dieser Ebene wird z.B. in Strukturen oder in der Funktionsweise einer Familie reflektiert, wie diese sich selbst sieht, welche Identität sie sich also selbst zuschreibt⁴⁹. Angeregt durch Boss‘ „boundary ambiguity“ (1988, 73ff) zählt Patterson hierzu auch implizite Regeln darüber, wer zur Familie gehört (und wer nicht), welche Subsysteme es innerhalb der Familie gibt oder wie Rollen sowie Interaktionen geregelt und definiert werden. Eine Familie ist sich über ihre gemeinsam konstruierte Identität eher nicht bewusst, sodass diese abstraktere Ebene bereits schwerer beein-

⁴⁷ Möchte man Bezugspunkte zu anderen Theoriekomplexen herstellen, so wäre hier darauf hinzuweisen, dass in den „meanings“ u.a. die „primary“ und „secondary appraisals“ von Lazarus & Folkman (1984) vereint sind (vgl. Dillitzer, 2006, 90; Patterson, 2002b, 237).

⁴⁸ An dieser Stelle sei auf den Doing Family-Ansatz verwiesen, der mit diesen Vorstellungen konformgeht (vgl. Kapitel 2.3.2).

⁴⁹ An dieser Stelle wäre auf Groppe’s (2007) „Familiengedächtnisse“ hinzuweisen, die als transgenerational übermittelte Bilder der besonderen individuellen Charakteristika und Traditionen der Familie auf dieser zweiten Ebene der family meanings einzuordnen wären.

flussbar ist als die erste. Die Familienidentität kann jedoch grundsätzlich so verändert werden, dass sie den Rahmen schafft für eine Integration des Stressors.

- *Family world view*: In diesem abstraktesten Level der Bedeutungszuweisungen ist verankert, welche Auffassung in der Familie über ihre soziale Welt außerhalb der Familiensystemgrenzen vorherrschend ist. Darin wird evident, wie die Realität gedeutet wird, welche Glaubensstrukturen existieren und welcher Sinn dem Leben im Allgemeinen zugeschrieben wird. Häufig sind Konstruktionen dieses Levels auch kulturell bedingt. Auf dieser Ebene wären auch die von Reiss (1981, 155ff) entwickelten „family paradigms“ einzuordnen, zu denen die Autorin explizit einen Bezug herstellt (vgl. Patterson & Garwick, 1994, 293). Patterson stellt auf der Ebene des family world views fünf Dimensionen heraus (vgl. Patterson, 1988, 223f):
 - o Shared purpose: Ausmaß einer von Familienmitgliedern geteilten gemeinsamen Wertebasis und Ideologie, durch die ihr Handeln bestimmt wird
 - o Collectivity: Ausmaß des Bewusstseins, dass die Familie Teil von etwas Größerem (Umwelt, Nation etc.) ist
 - o Frameability: Ausmaß der Hoffnung und Sinnhaftigkeit, die Lebensereignisse als Herausforderungen anmuten lässt
 - o Relativism: Ausmaß des Bewusstseins, dass sich das Leben im Kontext und in Beziehung zu aktuellen Umständen ereignet, statt vorausbestimmt zu sein
 - o Shared Control: Ausmaß der zugelassenen Balance zwischen persönlicher Kontrolle und Vertrauen in andere.

Aufgrund ihrer hohen Abstraktion sind die dem „family world view“ zugehörigen Bedeutungszuweisungen als die stabilsten anzusehen. Dennoch ist auch auf diesem Level eine Veränderung *möglich*.

Es handelt sich bei diesen „family meanings“ um kollektive, sozial ausgehandelte Konstrukte, die durch Interaktionen in Übereinstimmung einzelner Familienmitglieder hergestellt werden können, diese jedoch nicht zwingend voraussetzen. Auch kontroverse Bedeutungszuweisungen können zu ausgehandelten kollektiven Interpretationen des Erlebten, der Familie oder der sozialen Umwelt führen.

Furthermore, family meanings are distinct from a consensus about meanings held by individuals. Family meanings are the interpretations, images, and views that have been collectively constructed by family members as they interact with each other; as they share time, space, and life experience; and as they talk with each other and dialogue about these experiences. They are the family's social constructions, the product of their interactions; they belong to no one member, but to the family as a unit. (Patterson & Garwick, 1994, 287f)

It is highly unlikely that agreement will always occur among all family members, and it probably is not necessary for families to agree in order to still function well. A shared definition does not necessarily imply agreement among family members. Family members may agree to disagree. (Patterson & Garwick, 1994, 291)

Zwischen Anforderungen, Ressourcen und den Bedeutungszuweisungen besteht eine reziproke Interaktion. Patterson postuliert, dass Familien in der eher von Widerstand gegenüber einschneidenderen Veränderungen gekennzeichneten Einstellungsphase („adjustment phase“) vornehmlich drei Strategien („resistance capabilities“ (Patterson, 1988, 220)) anwenden, um den Anforderungen zu begegnen. Mit der sog. „avoidance“-Strategie (Patterson, 1988, 227) beschreibt sie, dass die Familie damit versucht, den Stressor zu leugnen oder zu ignorieren – in der Hoffnung, er möge von selbst verschwinden. Unter „elimination“ beschreibt sie die familiären Bemühungen, den Stressor durch aktives, unmittelbares Handeln loszuwerden oder ihn so umzudeuten, dass die Familie sich nicht verändern muss. „Assimilation“ bedeutet, dass versucht wird, die Anforderungen mittels kleinerer Veränderungen (erster Ordnung) in die bestehenden Familienstrukturen und –muster einzubauen (vgl. dazu auch Lang, 1999, 50).

Der Erfolg, mit dem eine Familie es schafft, die Balance zwischen Anforderungen und Ressourcen zugunsten Letzterer zu entscheiden, wird auf dem Punkt des Kontinuums des Levels der Einstellung auf den Stressor („adjustment“) angezeigt, auf dem sich das Familiensystem ausbalanciert. Effizientes „adjustment“ zeigt sich laut Patterson beispielsweise an psychophysischer Gesundheit der Familienmitglieder, am funktionierenden Rollengefüge sowie an dem Beibehalten einer Familieneinheit (vgl. Patterson, 1988, 227f). Zeichnen sich diese Effekte ab, wäre die Copingepisode bereits nach der Passage der „adjustment phase“ beendet, indem der Stressor durch relativ oberflächliche Veränderungen ins Familiensystem integriert werden konnte. Es kann jedoch auch der Fall eines Ungleichgewichts zwischen Ressourcen und Anforderungen zugunsten Letztgenannter eintreten (vgl. Patterson, 1988, 228f). Ist dies der Fall, realisieren die Familienmitglieder, dass Ressourcen oder Strategien gefordert sind, die im aktuellen Repertoire des Systems nicht zu finden sind. Sie realisieren, dass es an der Zeit ist, das Familiensystem selbst zu ändern. Diese Realisation reicht inhaltlich bereits in den Wendepunkt der Familienkrise hinein, die sich einstellt, wenn sich das erlebte Ungleichgewicht manifestiert und das Familiensystem vorübergehend blockiert wird. Der Begriff der Familienkrise muss hier als Wendepunkt verstanden werden, an dem deutlich wird, dass das Familiensystem nicht mehr so weiter existieren wird wie bisher. Die mitklinische, dem Krisenbegriff alltagssprachlich inhärente Pathologisierung wird von der Autorin eindeutig zurückgewiesen:

It is important to note that a family in crisis does not carry the stigmatizing value judgement that the family has failed, is dysfunctional, or is in need of professional counseling. Rather, many family crises are normative ones that call for changes in family structure and rules. (Patterson, 1988, 228)

Patterson setzt der Alltagssemantik des Krisenbegriffs sogar eine ressourcenorientierte Sichtweise gegenüber: “In other words, crises may be the critical moments for acquir-

ing/developing new protective factors in a family." (Patterson, 2002b, 240) Da die Familie erkennt, dass alte Muster und zur Verfügung stehende Fähigkeiten nicht ausreichen, um den Stressor zu integrieren, wird deutlich, dass etwas Neues passieren muss. Dies bezieht sich auf Veränderungen zweiter Ordnung, den Inhalten der Adaptationsphase (vgl. dazu im Folgenden Patterson, 1988, 229ff). Die Variablen (demands, capabilities, meanings) sind hier die gleichen wie in der „adjustment phase“, bloß beziehen sie sich auf abstraktere Veränderungen, die in diesem Fall das System selbst betreffen (z.B. neue Regeln, Strukturen, Rolleninhalte, Interaktionsmuster). Die Bemühungen des Familiensystems konzentrieren sich nun darauf, das verlorene Gleichgewicht zwischen Anforderungen und Möglichkeiten wiederherzustellen. Dies kann auf unterschiedliche Arten erfolgen (vgl. Patterson, 1988, 229):

- Veränderungen auf der Ebene der „meanings“
- Die Anhäufung der Anforderungen wird reduziert.
- Neue Ressourcen (=„adaptive Ressourcen“) werden entwickelt.
- Neue Copingstrategien werden etabliert, um den Anforderungen zu begegnen.

Patterson definiert dabei Adaptation als „[...] minimal discrepancy between demands and capabilities at two levels of interaction; individual-to-family and family-to-community.“ (Patterson, 1989, 108f). Hierin liegt ein wichtiger Hinweis auf die Bedeutung der ökologischen Perspektive verborgen, indem nicht nur Wohlbefinden auf der Ebene des Individuums oder innerhalb der Familie ausschlaggebend für den Erfolg der Integration des Stressors ist, sondern auch das Eingebundensein der Familie in ihren sozialen Kontext wichtige Hinweise dazu liefert. Gelungene Adaptation, was einem Auspendeln auf dem positiven Ende des Kontinuums („Bonadaptation“) entsprechend würde, zeigt sich in der Auffassung Pattersons in folgenden Indikatoren (vgl. Patterson, 1988, 231):

- der psychophysischen Gesundheit der Familienmitglieder
- familiärer Unterstützung individueller Entwicklungsmöglichkeiten
- funktionierendes Rollenverhalten unter den Familienmitgliedern
- Beibehalten einer Familieneinheit
- Gewährleisten von Entwicklungsaufgaben
- Beibehalten familiärer Integrität
- dem Gefühl, Umwelteinflüsse kontrollieren zu können

Indem die Autorin viel Wert darauf legt, die Reaktionen einer Familie über die Zeit hinweg zu betrachten (vgl. Patterson, 1988, 226), die im Verlauf des Familienlebenszyklus in mehreren Zyklen von „adjustment“ – „crisis“ – „adaptation“ münden können, wird deutlich, dass hier nicht ein einmaliges Durchlaufen und Eingruppieren auf dem „adjustment“- oder „adaptation“-

Kontinuum“ ein endgültiges Outcome darstellt, sondern hier immer wieder Kreisprozesse anschließen, die zur Zyklenbildung führen (Abbildung 10).

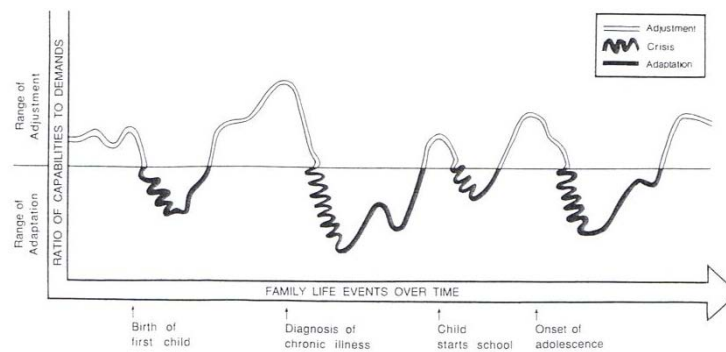


Abbildung 10: Cycles of Family Adjustment - Crisis - Adaptation Over Time nach Patterson (1988, 226)

Die wiederholende Konfrontation mit belastenden Ereignissen stellt in dieser Sichtweise neutral gewissermaßen vorhersagbare Aspekte familiären Zusammenlebens dar, die entsprechende Veränderungsausmaße erfordern.

VOR- UND NACHTEILE DES MODELLS FÜR DIE EIGENE FORSCHUNGSABSICHT

Der zentrale Vorzug dieses FAAR-Modells liegt in seiner systemischen Konzipierung seiner einzelnen Bestandteile. Soll eine Familie in der Studie den Ausgangspunkt der Analyse darstellen, impliziert die Anwendung dieser Theorierichtung wichtige Aussagen für den erhofften Erkenntnisgewinn. So werden beispielsweise die Stadien des Modells mit den aus einer Beobachterperspektive zu strukturierenden Veränderungen erster und zweiter Ordnung, die als Antwort des Familiensystems auf den Stressor gesehen werden, in Verbindung gebracht. Somit wird der Fokus nicht nur auf faktische Neuerungen und Integrationsversuche der Familie gelegt, sondern auch Veränderungen, die das Familiensystem selbst betreffen, werden analysiert. Die einzelnen Variablen entsprechen als kollektive Konstrukte dem systemischen Verständnis von Vorgängen innerhalb (und außerhalb) einer Familie. Da sie nicht nur nominal als kollektiv bezeichnet, sondern in ihrer Herleitung Synergieeffekte zwischen den Familienmitgliedern berücksichtigt werden, geben sie Aufschluss darüber, wie sie in der Empirie erhoben werden könnten⁵⁰. Durch die Thematisierung der Relevanz bewusster wie unbewusster Bedeutungszuweisungsprozesse („family meanings“) ist eine verstärkte Akzentuierung von Interaktionen und Transaktionen innerhalb des Familiensystems erreicht worden. Intergenerationale Einflüsse können auf der Ebene der Familienidentität oder auch des „family world views“ eingeordnet werden.

⁵⁰ Dazu unterbreiten Patterson & Garwick konkrete Vorschläge (vgl. Patterson & Garwick, 1994, 292; 1998, 82).

Gerade die Ebene der kollektiven „family meanings“ ist zudem bereits explizit auf das Setting eines Umgangs mit chronischer Krankheit und ‚Behinderung‘ im Familiensystem übertragen worden (vgl. Patterson & Garwick, 1994, 294ff sowie Retzlaff, 2010, 88ff). In diesem Themenfeld haben sich diese Bestandteile des Modells demnach bereits bewährt.

Gegenüber seinen Vorgängern (ABCX-Modell, Doppeltes ABCX-Modell) ist im FAAR ein konstruktives Aufgreifen von Kritikpunkten zu erkennen, die sich im Kern besonders darin zusammenfassen lassen, linearkausal und deterministisch von einem Stressor auf eine Krise zu schließen. So wird der Automatismus der Erzeugung einer Familienkrise als Reaktion auf die Beeinträchtigung des Kindes aufgelöst, indem ihm durch dreierlei Annahmen begegnet wird: Zum einen durch das Zugeständnis einer zufriedenstellenden Integration des Stressors bereits nach der „adjustment“-Phase, indem das Familiensystem sich auf dem Pluspol des „Adjustment“-Kontinuums einpendeln kann und die Copingepisode somit vor dem Einstellen einer Familienkrise (vorläufig) beendet wäre. Zum anderen ist diese Krisenvariable selbst als Kontinuum gestaltet, sodass ein interindividuelles Ausmaß der Krise dargestellt werden kann und dieses sich demnach auch dem Minimalpol annähern kann. Als Letztes wäre ein wiederholtes Mal auf das systemische Verständnis dieser Krisenvariable hingewiesen: Patterson weist eindeutig eine pathologische Konnotation von der Hand und betont ihr Verständnis von der Familienkrise als wertfreiem Wendepunkt (wie es auch der ursprünglichen Bedeutung dieses Konstrukts zugrunde liegt, vgl. Petzold, 1999, 145).

Ein weiterer wesentlicher Vorteil dieses Modells liegt in seiner ressourcenorientierten, dynamischen Sichtweise, indem es die Familie als zentrale Akteurin im Mobilisierungsprozess von Kräften zur Stressor-Integration betrachtet. Selbst nach der Entstehung einer Familienkrise werden nicht deren pathologischen und dysfunktionalen Auswirkungen fokussiert, sondern die Mobilisierung von Wiederherstellungskräften der Familie steht im Mittelpunkt. Es bilden demnach nicht Forschungsfragen den Schwerpunkt, die sich damit beschäftigen, welche negativen Folgen oder statischen Familien- und Interaktionsstrukturen die Diagnosestellung mit sich bringt, sondern wie es die Familie schafft, den neuen Anforderungen gerecht zu werden und diese in ihr Leben einzubauen. Diese Herangehensweise bringt wichtige Erkenntnisse für einen ressourcenorientierten Blickwinkel auf den Auseinandersetzungsprozess von Familien hervor.

Das FAAR-Modell bietet durch seine Konzipierung der zentralen Schlüsselmomente („adjustment“, „crisis“, „adaptation“) als Kontinuen die Möglichkeit, der Interindividualität von Familien gerecht zu werden und wirkt dadurch einer Homogenisierung derjenigen Zielgruppe entgegen, auf die es übertragen wird. Zudem birgt die Konzipierung der „adjustment“ bzw. „adaptation“-Kontinuen als zweierlei Passung wichtige Aussagen zur Kontexteinbettung in

sich: Da diese sowohl als „individual-to-family“ als auch als „family-to-community-fit“ definiert sind, wird hervorgehoben, dass eine gelungene Integration des Stressors nicht nur durch familieninterne Funktionsfähigkeit indiziert wird, sondern auch eine funktionierende Einbettung in deren Umfeld gewährleistet sein muss.

Durch die Zyklusbildung, die sich in einer Betrachtung der Familie über die Zeit hinweg abzeichnet, wird im FAAR der Bezug zur Lebensspanne bzw. zum Familienlebenszyklus hergestellt. Ähnlich wie im ersten Grundmodell würde dadurch deutlich werden, dass im Leben von Familien mit beeinträchtigten Kindern die Einstellung auf die neue Lebenssituation *einen* Stressor darstellt, sich die Familie jedoch zeitgleich bzw. sukzessive noch mit *anderen* Stressoren auseinander zu setzen hat. Die häufig unterstellte Exklusivitätsfärbung der Situation der Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen würde dadurch gemindert und in den Kontext des Lebenszyklus‘ eingebettet.

Eine originalgetreue Übernahme des FAAR-Modells wird jedoch aus folgenden Gründen nicht nachverfolgt:

Der größte Nachteil des Modells besteht nach Ansicht der Autorin darin, dass durch die Betonung von familieninternen Prozessen und kognitiven Realitätskonstruktionen via „family meanings“ die Kontextgebundenheit der Familie zwar zu keinem Zeitpunkt negiert, zugunsten der familiengebundenen Konstrukte jedoch in den Hintergrund gedrängt wird. Zwar wird gerade in der Herleitung des Konzeptes das Familiensystem in seiner transaktionalen Umwelt hierarchisiert (vgl. Patterson, 1988, 203) sowie betont, dass die Variablen der „stressors“ und „capabilities“ auf drei dem Modell inhärenten Analyseeinheiten auftreten können: dem Individuum, der Familie sowie dem Umfeld. Durch eine auch graphisch integrierte Darstellung der kontexteingebetteten Analyseeinheit Familie als eigenständiger Variable im Modell könnte diese ökologische Perspektive auf das Untersuchungszentrum verdeutlicht werden. Zwar entstehen auch die betonten „family meanings“ natürlich keineswegs im sozialen Vakuum (vgl. dazu auch Groppe, 2007, 407), durch sie werden jedoch durch eine Betonung der Synergieeffekte die Interaktionen und Transaktionen der einzelnen Familienmitglieder fokussiert.

Darüber hinaus wird zwar im FAAR implizit durch die Postulierung von mehreren „Adjustment“-„Crisis“-„Adaptation“-Zyklen während des Verlaufs eines Familienlebenszyklusses auf zirkuläre Prozesse verwiesen, dies könnte aber auch graphisch sichtbar gemacht werden, soll deren Relevanz unterstrichen werden. Auch die Passage der Stadien des Copingprozesses mutet in der graphischen Darstellung von Patterson noch linear an, auch, wenn das Theoriekonzept diese Zweifel durch die Möglichkeit eines Outcomes nach der „Adjustment“-Phase zerstreuen mag. Die Möglichkeit eines vorzeitigen ‚Abschlusses‘ des Prozesses könnte durch entsprechende Kennzeichnungen im Schaubild deutlicher gemacht werden – eben-

so wie eine Integration von Kreisprozessen die Vorläufigkeit des Ergebnisses untermalen würde. Dies wäre für den hier zu erfassenden Forschungsgegenstand sowie einen Abgleich mit den entwickelten Modellleitprinzipien von Bedeutung.

3.6.3 Synthetisierungsprozesse

Für die vorzunehmende Synthese soll das Modell von Schneewind als Ausgangsmodell verwendet und um das FAAR erweitert werden. Das zentrale Bindeglied zwischen beiden Modellen ist in den *horizontalen Stressoren* des Integrativen Systemmodells der Familienentwicklung zu lokalisieren (Abbildung 11).

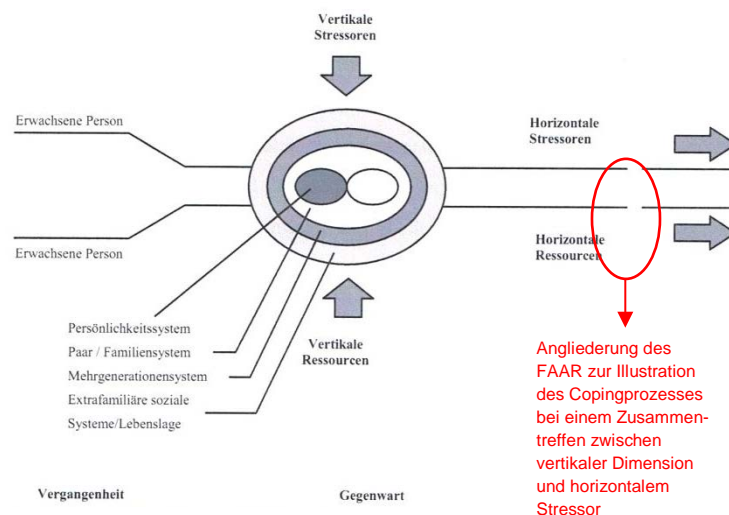


Abbildung 11: Anknüpfungspunkt zur Synthesenbildung, basierend auf Integrativem Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind (1999, 116)

Am Ansatzpunkt dieser Stressoren soll durch ein Angliedern des FAAR der eigentliche Auseinandersetzungsprozess der Familie mit dem Stressor illustriert werden. Wie bereits dargelegt steht im Zentrum Schneewinds Interesses weniger das Thema des Copings denn das der Familienentwicklung. Dies stellt eine gute Basis zur Beschreibung des familiären Settings dar, auf das der Stressor trifft. Aufgrund seiner kontextsensiblen Darstellungsweise und seinem ressourcenorientierten Blickwinkel auf das Thema der familiären Auseinandersetzung mit Copingerfordernissen ist dem Modell die Position des Ausgangsmodells für die Synthese zugewiesen worden. Schneewind propagiert zwar in seinen Ausführungen, dass eine Copingepisode daraus besteht, dass der Stressor je nach Qualität der Auseinandersetzung entweder stärkend oder schwächend in das vertikale Potential integriert wird. Verborgен bleibt in seiner diesbezüglichen Darlegung jedoch, wie dieser Weg der Integration aussieht - welche Stationen und Prozesse also dabei durchlaufen werden. Diese können durch eine unkomplizierte Hinzufügung des FAAR an das Verbindungsstück der horizontalen Stressoren ergänzt

werden, bildet doch auch im FAAR ein normativer, non-normativer oder alltäglicher Stressor (im FAAR als „stressors“, „strains“ und „daily hassles“ bezeichnet, vgl. Patterson, 1994, 290) Auslöser für dort illustrierte Copingprozesse. Aufgrund dieser konzeptionellen Einigkeit bezüglich der Variable der Stressoren sowie ihrer Untergliederungen ist es an dieser Stelle nicht nötig, Modifikationen vorzunehmen, um die Variablen reziprok aufeinander abzustimmen.

Eine erste wichtige Modifikation des ersten Grundmodells hingegen bezieht sich auf das Verständnis der zentralen Analyseeinheit, der Familie. Diese wird von Schneewind als von konzentrisch angeordneten Umweltsystemebenen umgeben illustriert. Dabei werden intrafamiliäre Strukturen sowie angrenzende transgenerationale Einflüsse differenziert aufgegliedert, während extrafamiliäre Umweltsysteme eher grob kategorisiert werden. Diese extrafamiliäre Kontexteinbettung sollte im eigenen Rahmenmodell jedoch differenzierter ausfallen, da gerade sie den Fokus der eigenen kontextsensiblen Herangehensweise ausmacht. In der Modellsynthese wird aus diesem Grund auf eine andere Kontextdarstellung zurückgegriffen. Hier bietet sich der Teil II⁵¹, die Kontextklassifikation der ICF-Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit an, um eine umfassende, ganzheitliche Darstellung des familiären Settings zu erreichen (vgl. DIMDI, 2005, 13f). Die Kontextfaktoren der ICF werden als „[...] die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt, in der Menschen leben und ihr Dasein entfalten“ (DIMDI, 2005, 123) definiert und in „personenbezogene“ und „Umweltfaktoren“ unterteilt (DIMDI, 2005, 14). Die ICF untergliedert letztgenannte Umweltfaktoren weiterhin in die Ebenen

- Produkte und Technologien
- natürliche und von Menschen veränderte Umwelt
- Unterstützung und Beziehungen
- Einstellungen
- Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze

(vgl. DIMDI, 2005, 125ff)

In Abstimmung mit der vorgenommenen Strukturierung in Teil 2 dieser Arbeit ist die Entscheidung getroffen worden, die Umweltkonzeption des Schneewind-Modells durch folgende Elemente zu ersetzen (Abbildung 12):

⁵¹ Im Teil II der ICF (vgl. DIMDI, 2005, 13f) werden die kontextbezogenen Determinanten, die mit den Konstrukten der Körperfunktionen/-strukturen, Aktivitäten und Partizipation in Wechselwirkung stehen, beschrieben.

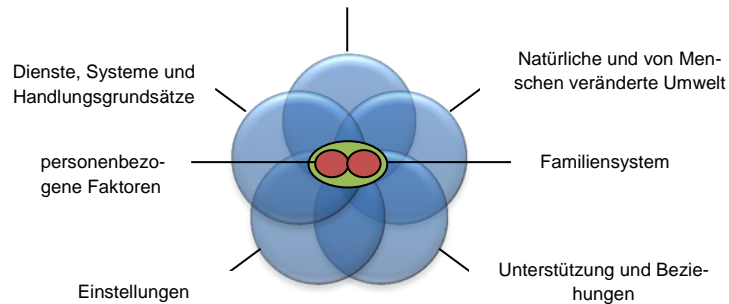


Abbildung 12: zentrale Analyseeinheit Familie in ihren Kontextsphären

Zur Darstellung ist von konzentrischen Kreisen Abstand genommen worden, da nicht herauszufiltern wäre, welche Systemebenen hierarchisch höher (abstrakter) als andere gestellt werden sollten. Hingegen ist von einem gleichwertigen, reziproken Einfluss auszugehen, der die personenbezogenen Faktoren, vereint in ihrem Familiensystem, determiniert. Die Form des gewählten Venn-Diagramms hat den Vorteil, „überlappende oder miteinander verbundene Beziehungen“ (Smart Art Tools Microsoft Office Word, 2016) abzubilden. Diese Form verdeutlicht, dass sowohl alle Umweltebenen die Person in ihrem Familiensystem als auch sich untereinander wechselseitig beeinflussen⁵². Neben den Kontextebenen der ICF ist die Stufe des *Familiensystems* hinzugefügt worden, weil dieses die explizite Analyseeinheit des Modells darstellen soll. Sie fiel zwar auch unter die Umweltfaktorenebene der „Unterstützung und Beziehungen“, wird so jedoch augenfälliger fokussiert. Mit dieser Kontexteinbettung sollen alle denkbaren Einflüsse, mit denen Familien in ihrem Arrangement mit der neuartigen Anforderung der Integration kindlicher ‚Behinderung‘ ins Familiensystem konfrontiert werden, schematisiert sein.

Eine Integration dieser Umwelteinbettung in das Grundmodell ist insofern relativ problemlos möglich, als sich das Verdichten von vertikalen Stressoren und Ressourcen zu einem vertikalen Potential, das sozusagen die ‚Ausstattung‘ einer Familie darstellt, in beiden Umweltdarstellungen parallel verzeichnen lässt. Ähnlich wie bei Schneewind wird auch in der ICF postuliert, dass sich hier „fördernde oder beeinträchtigende Einflüsse von Merkmalen der materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Welt“ (DIMDI, 2005, 17) auf die zentrale Analyseeinheit auswirken. In der ICF ist hier als Oberbegriff dieser Einflüsse lediglich „Barrieren und Förderfaktoren“ statt „vertikalen Stressoren und Ressourcen“ gewählt worden (vgl.

⁵² Diese Anmerkung des reziproken Einflusses der Systemebenen untereinander ist wichtig: So dürfte es einleuchten, dass beispielsweise die Ausstattung einer Familie mit Produkten und Technologien (z.B. Hilfsmitteln) mit personenbezogenen Faktoren wie Bildung und Beruf (und dem entsprechenden Einkommen bzw. Informationsverhalten) zusammenhängt. Diese Ausstattung sähe sicherlich anders aus, wenn sich Naturkatastrophen auf das Leben der Familie auswirken würden (natürliche und von Menschen veränderte Umwelt) oder die Sozialpolitik eines Landes (Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze) entsprechende Hilfestellungen unterbinden würde. Fehlende Hilfsmittel wiederum erforderten mehr unterstützende Beziehungen, die ihrerseits jedoch wieder von dort vorherrschenden Einstellungen abhängen.

DIMDI, 2005, 27). „Förderfaktoren“ stehen dabei für das Ausmaß positiver Einflüsse, die Ressourcen, und „Barrieren“ für das negative Pendant, die Stressoren. Somit wird deutlich, dass sowohl die Bezeichnungen Schneewinds als auch die der ICF eine synonyme Semantik implizieren. Für die Modellsynthese werden bezüglich dieser Terminologie jedoch die Nominierungen Schneewinds („Stressoren und Ressourcen“) beibehalten, um die Gewährleistung der Übernahme seiner Grundhypothesen (z.B. Integration ‚bewältigter‘ horizontaler Stressoren ins vertikale Potential) zu sichern. Somit sind lediglich die Umweltebenen sowie deren Darstellung zur Einbettung der zentralen Analyseeinheit verändert worden (Abbildung 13).

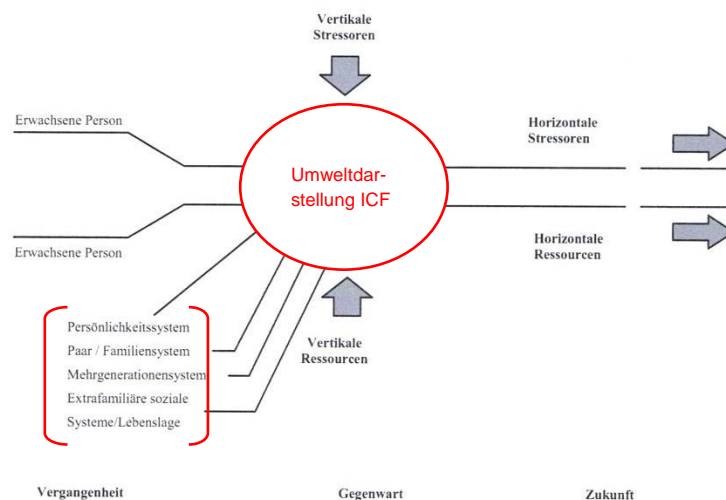


Abbildung 13: Anknüpfungspunkt Umweltkonzeption zentrale Analyseeinheit, basierend auf Integrativem Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind (1999, 116)

Die Hypothese, dass sich in dieser Dimension historisch gewachsene, auf allen Ebenen zu lokalisierende Stressoren und Ressourcen zu einer Basissituation für die Konfrontation mit Lebensereignissen verdichten, wird übernommen und sichert somit die Dynamik und Interdependenz des Konzeptes. Zu einer besseren Einschätzung der Vollständigkeit möglicher Einflüsse auf das Familiensystem sind in Tabelle 3 denkbare Stressoren und Ressourcen angeführt, die sich in der Lebenssituation von Familien mit beeinträchtigten Kindern auswirken können. Der Inhalt der Tabelle kann als Beispiel eines vertikalen Potentials einer Familie betrachtet werden und dient lediglich einer exemplarischen Veranschaulichung der relativ abstrakten Variablenbegriffe.

Tabelle 3: exemplarisches vertikales Potential einer Familie

Systemebene	vertikale Ressourcen	vertikale Stressoren
Personenbezogene Faktoren ⁵³	gute Problemlösefertigkeiten Gesundheit/ Fitness Bildung positive Begegnungen/ Erfahrungen mit Menschen mit Beeinträchtigung	persönliche Vulnerabilität Krankheit negative Begegnungen/ Erfahrungen mit Menschen mit Beeinträchtigung
Familiensystem	Funktionierendes Familien- und Rollengefüge Vertrauen und Kohäsion	Problematische Beziehungen innerhalb der Familie wenig Familienkohäsion
Produkte und Technologien	Medikamente, die das kindliche System stabilisieren Hilfsmittel zur Reduktion der funktionalen Einschränkungen durch die Schädigung	Medikamente, die das kindliche System belasten Hilfsmittel, die Aktivität behindern
Natürliche und vom Menschen veränderte Umwelt	förderliche Lebens- und Wohnbedingungen (Licht, Luft, Wasser, Geräuschqualität etc.)	Negative Lebens- und Wohnbedingungen Klimaveränderungen Auswirkungen des demographischen Wandels Naturkatastrophen
Unterstützung und Beziehungen	Positiver Kontakt zu Herkunftsfamilien intakte Freundschaftsbeziehungen gute Netzwerkeinbettung hilfreicher Kontakt zu Fachleuten	Ambivalente Freundschafts- und Verwandtschaftsbeziehungen fehlende Netzwerkeinbettung negativ geprägter Kontakt mit Fachleuten
Einstellungen	Toleranz und Offenheit des sozialen Netzwerkes partnerschaftlicher, gleichberechtigter Kontakt mit Fachleuten	negative Reaktionen der Öffentlichkeit Expertentum der involvierten Fachleute medizinisches, defizitorientiertes Behinderungsbild Utilitaristische und selektive Auffassung und Handhabung von Pränataldiagnostik
Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze	Guter Rechtsbeistand Finanzielle Unterstützung Selbsthilfegruppen Familienunterstützende Dienste/ persönliche Assistenz	Probleme mit Behörden Undurchsichtigkeit des Gesundheitswesens Separationstendenzen im Bildungs- und Arbeitssektor

⁵³ Eckert beispielsweise hebt aus seinen Ergebnissen zur Bedürfnis- und Ressourcenlage von Familien mit behinderten Kindern vor allem eine „individuelle ‚Selbstbeachtung‘“ (2008, 104) als wichtigen personenbezogenen Faktor hervor.

In den zentralen zu durchlaufenden Prozessen der beiden Grundkonzepte des FAAR sowie des Integrativen Systemmodells der Familienentwicklung finden sich eindeutige Parallelen, sodass eine Verbindung beider möglich ist, ohne gegen ihre jeweiligen Prämissen zu verstoßen. Das Prinzip der *Balance* stellt sowohl bei Schneewind (→ Balance zwischen vertikalen Ressourcen und vertikalen Stressoren bildet die Basissituation für die Konfrontation mit einem Stressor sowie dessen Integration) als auch bei Patterson (→ Balance zwischen „demands“ und „capabilities“ entscheidet sowohl in der „adjustment“- als auch in der „adaptation“-Phase über das jeweilige Outcome) ein primäres Element ihrer Konzipierungen dar. Beide Autor_innen gehen davon aus, dass ein genügend großes (bzw. qualitatives) Ausmaß an Ressourcen die Familie so stärken kann, dass auch die erfolgreiche Integration eines extremen Stressors möglich ist. In dieser Sichtweise wird eine mögliche Bedrohung nicht als inhärentes Merkmal eines Stressors betrachtet, sondern ergibt sich erst durch ein relationales Abwägen der Stärken-Schwächen-Bilanz. Auch der Entwurf der Krise als familiäres Ungleichgewicht (FAAR) könnte bei Schneewind auf der Ebene der Stressor-Integration eingeordnet werden: Nimmt eine Episode schwächenden Einfluss auf das vertikale Potential einer Familie, wirkt sich ggf. das Verhältnis seiner Bilanzierung zugunsten der vertikalen Stressoren aus und mündet in einem vorübergehenden qualitativen Ungleichgewicht innerhalb der vertikalen Dimension.

Die Mediatorvariablen der „family meanings“ des FAAR lassen sich gut mit Schwerpunktsetzungen Schneewinds vereinbaren. Sie würden sich auf der Ebene der Umwelteinflüsse verorten lassen, speziell dort, wo Schneewind durch das Mehrgenerationensystem die transgenerationale Verbundenheit der Kernfamilienmitglieder mit ihren jeweiligen Herkunfts- und Schwiegerfamilien ausdrückt und diese Transaktionen als durch Familientabus und –mythen (Schneewind, 1991, 273) wirkend beschreibt. In der Umweltdarstellung der ICF würden sich die family meanings innerhalb der Domäne der „Einstellungen“ identifizieren lassen. Dort verbinden sich „allgemeine oder spezifische Meinungen und Überzeugungen der Mitglieder des engsten [oder erweiterten, A.H.] Familienkreises, die eine bestimmte Person oder andere Dinge [...] betreffen, und die individuelles Verhalten und Handlungen beeinflussen“ (DIMDI, 2005, 134) miteinander und synthetisieren sich zu dem Konglomerat familiärer Bedeutungszuweisungen. Aufgrund der relevanten Stellung familiärer Interpretationsrahmen innerhalb familiärer Interaktionen würde ins eigene Modell jedoch die Untergliederung Pattersons als eigenständige Variable übernommen werden, anstatt sie in der Kontexteinbettung unterzubringen. Auf diese Weise werden mögliche Synergieeffekte dieser Prozesse deutlicher differenziert und betont.

Beide Grundkonzepte weisen Bezüge zur Lebensspanne auf und betonen die Wichtigkeit der Interdependenz zwischen Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft. Bei Schneewind wird dies zum einen durch die ins graphische Modell integrierte Zeitleiste sowie durch die Hypothese ausgedrückt, dass vergangene Copingepisoden derart ins vertikale Potential aufgenommen werden, dass sie die neue Ausgangssituation für die nächste Kollision mit einem Stressor beeinflussen. Bei Patterson findet sich diese dynamische Betrachtungsweise der Auswirkungen von Stressoren in ihrer Variable der „strains“, den aus früheren Auseinandersetzungs-episoden resultierenden subtilen Spannungen, denen eine Familie ausgesetzt sein kann, wieder. Auch diese bestimmen das bestehende (Un-)Gleichgewicht zwischen Anforderungen und Ressourcen einer Familie mit und beeinflussen somit das Outcome des Copingprozesses.

In der Modellsynthese wird zur Illustration dieser (Un-)Gleichgewichtsbeziehung jedoch auf die Bezeichnungen Schneewinds zurückgegriffen, da gerade die Umsetzung seiner Idee der Integration von horizontalen Stressoren ins vertikale Potential für den hiesigen Forschungsgegenstand von großer Bedeutung ist. Entsprechend wird die Ressourcenseite (FAAR: „capabilities“) mit „vertikalen und stärkend integrierten horizontalen Ressourcen und Stressoren“ (vgl. Kapitel 3.7.1) gleichwertig besetzt. In diesen Bezeichnungen lassen sich die ursprünglichen Bestandteile der „resources“ (→ vertikale und horizontale Ressourcen) und „coping strategies“ (→ stärkend integrierte frühere Stressoren) analog verankern. Die gegenüberliegende Seite der im FAAR als „demands“ bezeichneten Anforderungen wird in der Synthese von den „vertikalen (→ „stressors“, „daily hassles“) und schwächend integrierten horizontalen Stressoren“ (→ „strains“) bekleidet. Auch die zwei Outcome-Kontinuen sind auf das Ausgangsmodell ausgerichtet worden. Da Schneewinds ‚Ergebnis‘ des Auseinandersetzungsprozesses durch eine *Integration* des Stressors in das vertikale Potential auf den Punkt zu bringen ist, sind sowohl das „adjustment“- als auch das „adaptation“-Kontinuum durch den Terminus der „Integration“ ersetzt worden. Dieser Begriff mutet zudem neutraler an, als es bei den ursprünglichen der Fall gewesen wäre. Auch der Begriff der „Anpassung“ bzw. der „Adaptation“ kann sich nicht vollständig von normativen Setzungen freisprechen. In seiner terminologischen Diskussion müssen Fragen reflektiert werden, die ursprünglich im Kontext des Annahmepostulats gestellt worden sind. Der Begriff der „Integration“ hingegen lenkt den Fokus lediglich darauf, ob es einer Familie nach einfachen oder nach abstrakteren Veränderungen (erster oder zweiter Ordnung) gelingt, den Stressor in ihre Familienstrukturen zu integrieren und impliziert weniger normative Erwartungen als seine Alternative. Von einem erfolgreichen Outcome kann nur dann die Rede sein kann, wenn sowohl eine intrafamiliäre Passung („individual-to-family“) als auch eine extrafamiliäre Passung in ihren Kontext („family-to-community“) zu beobachten ist. Dieses kontextbezogene Verständnis der Integrati-

onsvariable muss offengelegt werden, geht es doch aus der alleinigen Semantik des Terminus nicht eindeutig genug hervor.

Im Zusammenhang mit der neubenannten „Integrationsvariable“ sei auf eine weitere, wichtige Modifikation hingewiesen: Im synthetisierten Modell wird die Auseinandersetzung mit der kindlichen Beeinträchtigung als zirkulär angelegter Integrationsprozess abgebildet (Abbildung 14) und illustriert damit mögliche vorläufige Beendigungen des Prozesses bzw. zwischengeschaltete Kreisprozesse. Aus diesem Grund führt vom jeweiligen Integrationskontinuum ein Pfeil zum ‚Zielpunkt‘ der vertikalen Dimension. So soll in der Synthese schließlich der lineare Lauf der Zeit bzw. der Familienentwicklung (Grundmodell Schneewind) mit einem zirkulären Auseinandersetzungsprozess (Copingepisode) verbunden werden, der seinerseits wieder Auswirkungen auf die Qualität des Durchlaufens des Familienlebenszyklus‘ hat.

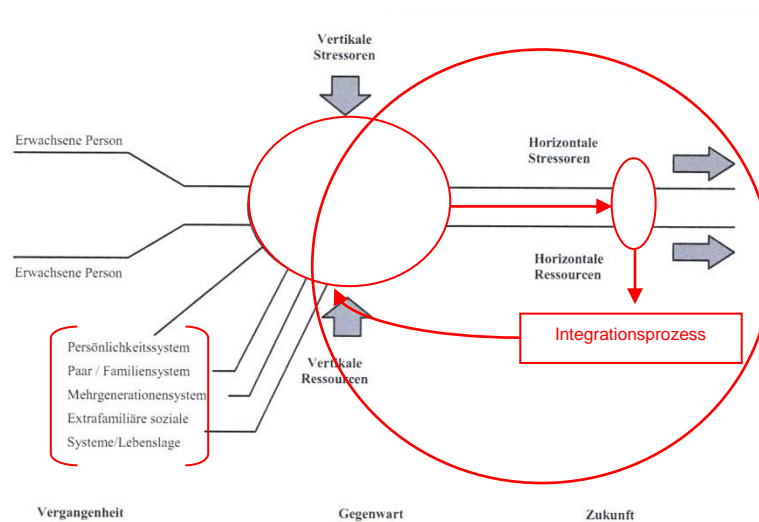


Abbildung 14: zirkulärer Integrationsprozess basierend auf integrativem Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind (1999, 116)

Während Patterson im FAAR die zwei Stadien der Stressor-Integration in „adjustment“ und „adaptation“-Phase unterteilt, wird es in der Synthese aufgrund einer angestrebten Weite der interindividuellen inhaltlichen Füllung bei den dahinterstehenden Bedeutungen der „Veränderungen erster und zweiter Ordnung“ belassen. Damit wird zwar die unterschiedliche Qualität, Reichweite und Abstraktion der Veränderungen impliziert, eine inhaltliche Determinierung der familiären Integrationsbemühungen unterbleibt hier jedoch bewusst, da in diesem Zusammenhang von starken interindividuellen Abweichungen ausgegangen wird.

Letztendlich verbindet sowohl die systemische Sichtweise der Familie als Grundeinheit als auch die kollektive Konzipierung der verwendeten Variablen die beiden Grundmodelle miteinander. Dieser Rückgriff auf eine einheitliche theoretische Basis trägt dazu bei, dass bei einer Verbindung beider Konzepte nicht gegen Basisprämissen und Grundüberzeugungen der

jeweiligen Theorie verstoßen wird. Vielmehr ermöglicht ein gemeinsam geteilter Hintergrund, durch eine Synthese Weiterentwicklungen gegebener Inhalte anstoßen zu können.

3.7 Die Synthese: Das Kontextsensible Modell alltagsimmanenter Copingprozesse (Ko-MaC) als Rahmenkonzeption der Arbeit

3.7.1 Darstellung und Erläuterung des Modells

Das *Kontextsensible Modell alltagsimmanenter Copingprozesse (Ko-MaC)* stellt den Kern der Arbeit dar, da es die dargelegten theoretischen Annahmen bündelt und modelliert, die durchzuführende empirische Studie theoretisch rahmt und deren Instrumente beeinflusst sowie auch das Muster der Auswertung, also der Verbindung theoretischer Annahmen mit empirischem Material, mitbestimmt.

Die Synthese der beiden vorgestellten Grundmodelle kann in einem Schaubild abgebildet werden (Abbildung 15):

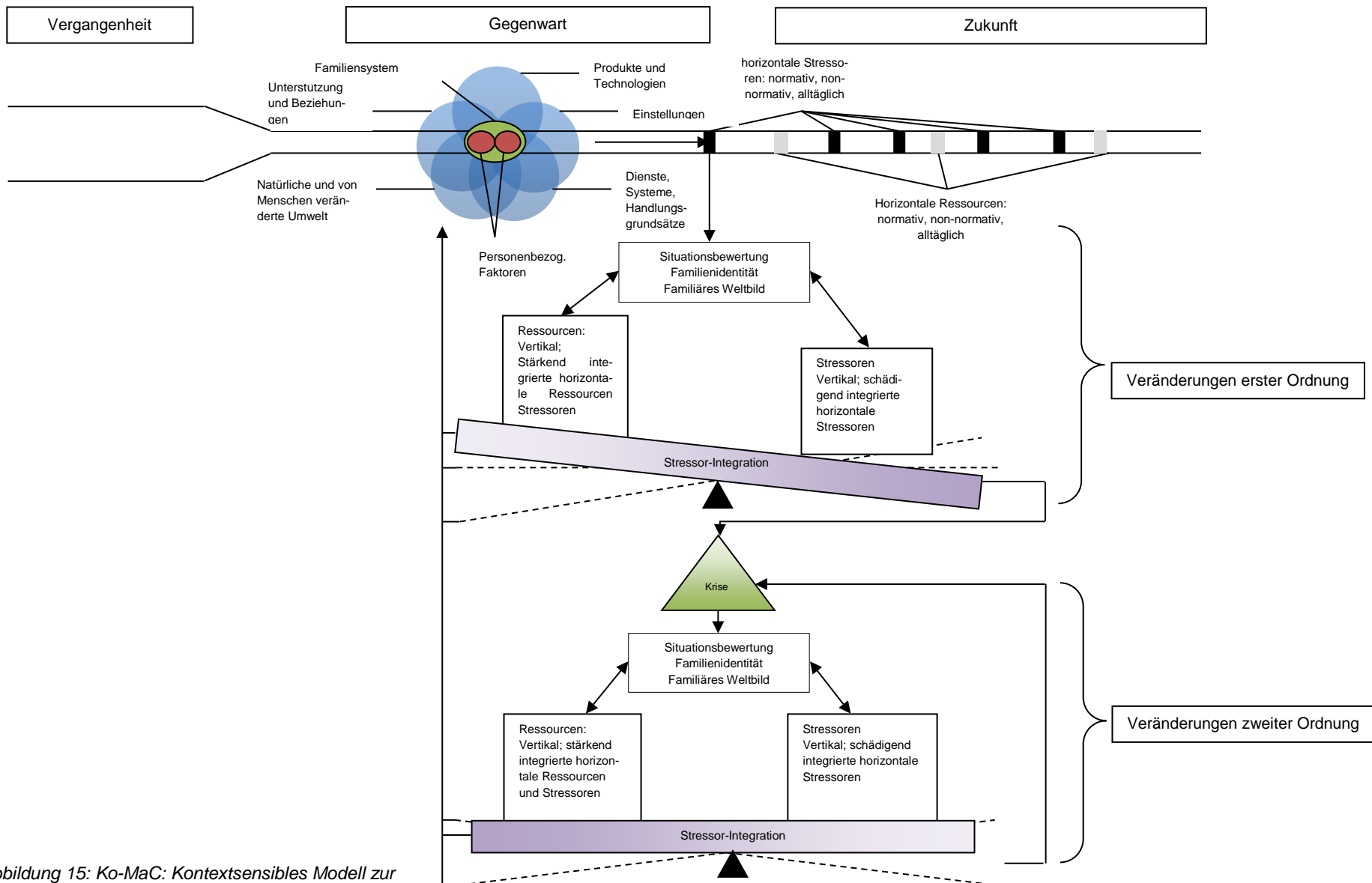


Abbildung 15: Ko-MaC: Kontextsensibles Modell zur Analyse alltagsimmanenter Copingprozesse

Die zentrale Analyseeinheit des Modells und somit der Ausgangspunkt sämtlicher Betrachtungen und Analysen wird von einem in seinen Kontext eingebetteten **Familiensystem** gebildet. In diesem vereinen sich mindestens zwei Personen, ggf. auch deren Kinder, mit ihren jeweiligen **personenbezogenen Faktoren** (z.B. Alter, Geschlecht, Bildung, Überzeugungen etc.) miteinander. Dieses Familiensystem hat sich gebildet durch das Aufeinandertreffen zweier bis dato unabhängiger Personensysteme mit ihrer jeweils eigenen Geschichte und Herkunft sowie damit verbundenen Erfahrungen und Werten. Diese beiden autonomen Lebenszyklen erweitern sich fortan zu einem gemeinsamen (Familien-) Lebenszyklus. Das so gebildete Familiensystem wird in hohem Maße von Kräften aus seinen Kontextsystemen in seinem Handeln, Denken und Fühlen determiniert. Die permanente kontextuelle Verwobenheit in der zentralen Analyseeinheit verweist darauf, dass jegliches familiäres Handeln im gesamten Copingprozess nur unter Berücksichtigung von Umwelteinflüssen zu deuten ist. Die einzelnen in das Familiensystem hineinwirkenden Umweltsystemebenen beeinflussen sich auch reziprok untereinander. Sie sind untergliedert in

- **Unterstützung und Beziehungen**
- **Einstellungen**
- **Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze**
- **Produkte und Technologien**
- **natürliche und vom Menschen veränderte Umwelt,**

umfassen damit sämtliche denkbare Determinanten und bilden in ihrem Zusammenwirken die sogenannte *vertikale Dimension* des Modells. In ihr verdichten sich auf allen genannten Umwelt- sowie Familiensystemebenen zu verortende Stressoren und Ressourcen (sogenannte **vertikale Stressoren und Ressourcen**) zu einem bestimmten Potential, das die Ausgangslage der Gegenwart (den Moment der akuten Betrachtung der Familie) ausmacht⁵⁴.

Mit dieser Ausstattung an persönlichen, familiären und kontextuellen Ressourcen und Stressoren begibt sich das Familiensystem auf seinen Weg der Familienentwicklung, auf dem es mit vielen sogenannten **horizontalen Stressoren**, aber auch **Ressourcen**, konfrontiert werden wird. Diese können entweder Stress auslösen und Copingepisoden bedingen oder als Ressourcen ins vertikale Potential integriert werden. Horizontale Ressourcen können normativer (z.B. Entwicklungsübergänge) oder non-normativer Natur (z.B. berufliche Beförderung) sein, können jedoch auch aus alltäglichen Annehmlichkeiten (z.B. einem Kompliment) bestehen. Horizontale Stressoren unterliegen derselben Kategorisierung und bestehen ebenfalls z.B. aus Entwicklungsübergängen (normativ: z.B. Geburt des ersten Kindes, Phase des lee-

⁵⁴ Zu einer Übersicht über mögliche in Familien mit beeinträchtigten Kindern wirkende positive wie negative vertikale Einflüsse vgl. die Tabelle 3.

ren Nests) oder nicht-erwartbaren (non-normativen) Ereignissen wie der Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen, Frühgeburtlichkeit oder ablehnende soziale Reaktionen auf das Kind. Auch alltägliche Stressoren (z.B. der Ärger über den verpassten Zug) gehören dazu und treffen auf das Familiensystem in seinem Umweltkontext, die vertikale Dimension. Ob das Familiensystem vulnerabel oder resilient auf eine Begegnung mit horizontalen Ereignissen zusteuert, wird von dem aktuellen qualitativen Verhältnis zwischen vertikalen Stressoren und Ressourcen in seinem vertikalen Potential entschieden.

Bei der Konfrontation mit einem horizontalen Stressor, in der hiesigen Thematik z.B. der Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen bzw. entsprechend die postnatale Diagnosemitteilung, muss sich das Familiensystem damit auseinandersetzen, dass durch diese Impulse Veränderungen unterschiedlichen Ausmaßes und unterschiedlicher Abstraktion gefordert sind, um die jeweilige neuartige Situation ins bestehende Familiengefüge bzw. in die bestehende vertikale Dimension zu integrieren. Das Ausmaß der Veränderungserfordernisse ist abhängig von der – kontextuell mitbedingten – Möglichkeit der Familie, eine subjektiv empfundene qualitative Balance zwischen aktuell wirkenden Stressoren und Ressourcen im vertikalen Potential herzustellen bzw. dieses zugunsten der Ressourcen zu entscheiden. In diese angestrebte Balanceherstellung gehen sowohl auf der ‚Soll‘- als auch auf der ‚Haben‘-Seite verschiedene Bestandteile mit ein. Auf der ‚Haben‘-Seite sind dies zum einen **vertikale Ressourcen** der Person- und Umweltebenen – also all die stärkenden Einflüsse, die entweder in den Familienmitgliedern selbst, in ihrem familiären Setting oder auf einer oder mehrerer ihrer fünf Umweltebenen (siehe blaues Venn-Diagramm im Schaubild) zu verorten sind und sich unterstützend auf das Familiensystem auswirken. Zum anderen wirken jedoch auch **bereits integrierte horizontale Ressourcen und auch Stressoren** stärkend. Vor allem letztere prägen die Resilienz eines Familiensystems, indem sie stärkend bilanzierte Erfahrungen mit der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen in sich vereinen. Durch dieses in der Vergangenheit erfolgte Erleben erfolgreicher Versuche des Familiensystems, sich mit Stressoren zu arrangieren und daran zu wachsen wird das Familiensystem beispielsweise in seiner Selbstwirksamkeitserwartung gestärkt, was neue Ressourcen in sich birgt. Diese ‚Haben‘-Seite des vertikalen Potentials sieht sich Anforderungen auf der ‚Soll‘-Seite gegenüber, die durch entsprechende Veränderungen so integriert werden sollen, dass sie gegenüber den Ressourcen nicht mehr überwiegen. Diese ‚negative‘ Seite der ‚Waagschale‘ wird dabei zum einen von **vertikalen Stressoren**, also negativ wirkenden Einflüssen auf allen angegebenen Person- und Umweltsystemebenen der vertikalen Dimension, besetzt. Zum anderen wirken sich hier **bereits durchlaufene, negative Copingepisoden** aus, die schädigend und schwächend ins vertikale Potential integriert worden sind. Diese tragen zur Vulnerabilität des Familiensystems bei, indem sie für in der Vergangenheit zu lokalisie-

rendes Verlusterleben, Scheitern und manifestierte Schwierigkeiten bei der Konfrontation mit Stressoren stehen.

Diese familiären Bemühungen werden ihrerseits wiederum von der Bedeutung beeinflusst, die die Familie den vorhandenen Stressoren und Ressourcen beimisst. Auch diese Bedeutungszuweisung ist kontextgebunden, indem sie sich in spezifischen, synergistischen Interpretationsprozessen der einzelnen Familienmitglieder in Auseinandersetzung mit äußeren Einflüssen konstruiert. Besonders die Kontextebenen *Einstellungen* sowie *Unterstützung und Beziehungen* sind an dieser Stelle als modifizierende Faktoren zu berücksichtigen. Als gemeinsam ausgehandeltes Phänomen umzeichnet das Ergebnis der **Bedeutungszuweisungsprozesse** die familiäre Wahrnehmung des Stressors sowie eines denkbaren Umgangs damit. Diese Bedeutungszuweisungsprozesse werden als Mediatorvariable zwischen Stressor und Reaktion auf den Stressor platziert, da sie über das empfundene Ausmaß und die subjektive Gewichtung des zu integrierenden Stressors sowie die Wertigkeit der auszubalancierenden aktuell vorhandenen Ressourcen und Stressoren entscheiden. Diese familiären Interpretationsmechanismen können inhaltlich als dreischrittig beschrieben werden:

- Die Familie misst dem horizontalen Stressor eine bestimmte Bedeutung und Gewichtung bei, indem sie diese über das Medium der Kommunikation (über den Stressor, seine Konsequenzen sowie die zur Verfügung stehenden Fertigkeiten und Ressourcen) aushandelt (**Situationswahrnehmung**). Dies bedeutet, dass sich persönliche Einstellungen, Erfahrungen, Ängste und Handlungsmöglichkeiten zum Thema ‚Behinderung‘ – in reziproker Interaktion mit externer Resonanz zum Stressor – synthetisieren und eine familiäre Reaktion auf die Anforderung hervorrufen.
- Die Konfrontation mit der kindlichen Beeinträchtigung muss mit der existierenden, eher unbewussten **Familienidentität** abgeglichen werden. Dazu gehören beispielsweise implizite Regeln über Rollenverhalten und Interaktionsmuster innerhalb der Familie bzw. des Mehrgenerationensystems – also über die Grenzen der eigenen Kernfamilie hinaus. So wird innerhalb dieser Dimension der familiären Bedeutungszuweisung z.B. darüber entschieden, wen die Beeinträchtigung des Kindes aufgrund des existierenden Rollengefüges am meisten tangieren wird (und wessen Bedeutungszuweisung somit folglich mehr Gewichtung zugestanden wird) oder wie es mit der existierenden Familienidentität vereinbar ist, ein Kind mit Beeinträchtigungen im Kreis der Familie zu haben. Ebenso kann hier beispielsweise die Möglichkeit der Öffnung der Familiengrenzen für Unterstützungspersonen abgewogen werden. Demnach werden auf dieser Ebene innerfamiliäre Grenzen je nach zugewiesener Bedeutung entweder erweitert oder verengt. Durch eine Anpassung der Familienidentität

kann der Weg für die Integration der kindlichen Beeinträchtigung geschaffen werden⁵⁵.

- Auf der abstrakten Ebene der Bedeutungszuweisung spielt das **familiäre Weltbild** eine große Rolle. Darunter fallen implizite Regeln über die Wirkung und Funktionsweise der sozialen Welt außerhalb der Familiengrenzen. Hier wird deutlich, wie Realität konstruiert wird und welche Sinnstrukturen dem Leben im Allgemeinen zugewiesen werden. Das Familienkohärenzgefühl beispielsweise (vgl. Antonovsky & Sourani, 1988) ist auf dieser Ebene einzuordnen. Betrachtet die Familie aus verstetigten Erfahrungen in ihren Kontextsystemen heraus den Fortgang der Welt allgemein eher als fatalistisch vorgegeben und unbeeinflussbar, wird sie anders auf die Konfrontation mit der kindlichen Beeinträchtigung reagieren als wenn sie sich im Austausch mit ihrer Umwelt als stets handlungsfähig erlebt.

Diese ineinander spielenden Synergieprozesse der familiären Wahrnehmung der Ausgangssituation der Familie beeinflussen die Bemühungen zur Balanceherstellung innerhalb der aktuellen vertikalen Dimension, indem sie die subjektive Gewichtung der einzelnen Bestandteile konstruieren.

Unmittelbar nach der Konfrontation des Familiensystems mit einem horizontalen Stressor sind die Familienmitglieder i.d.R. – ggf. unter Rückgriff auf externe Ressourcen – bemüht, bestehende Strukturen soweit wie möglich beizubehalten – sie konzentrieren sich demnach auf **Veränderungen erster Ordnung** und versuchen, ein Gleichgewicht herzustellen. Veränderungen erster Ordnung tangieren zwar interne Zustände und Parameter – das Familiensystem selbst bleibt jedoch unberührt. Entsprechend sind zu beobachtende Strategien während dieser ersten Phase vor allem folgende:

- Vermeiden: Leugnen/ Ignorieren des Stressors
- Elimination: Beseitigung des Stressors durch aktives Handeln/ durch derartiges Umdeuten, dass sich eine Reaktion erübrigt
- Assimilation: Versuch, Stressor durch unerhebliche Veränderungen in bestehende Strukturen einzubauen

Gelingt es dem Familiensystem in seinem Kontext nun, eine qualitativ empfundene Balance zwischen ‚Soll‘- und ‚Habenseite‘ ihres Potentials durch Veränderungen dieses Typus herzustellen, ist das Lebensereignis in das vertikale Potential integriert – d.h. das Kontinuum der Stressor-Integration wird in Richtung des positiven Pols besetzt. Dies ist dann der Fall, wenn

⁵⁵ Dies kann aber erst passieren, wenn die Familie von ihrem zunächst bestehenden Widerstand gegenüber strukturellen Veränderungen des Familiensystems selbst ablässt, ist also eher in den Veränderungen zweiter Ordnung zu verorten.

das Familiensystem sowohl eine interne (Mitglieder zur Familie) als auch externe (Familie zur Umwelt) Passung⁵⁶ aufweist. Kann diese bidirektionale Passung nur einseitig festgestellt werden, kann nicht von einer Balance die Rede sein und die Veränderungserfordernisse bleiben bestehen. Ist jedoch diese doppelseitige Passung gewährleistet und Stressoren und Ressourcen sind qualitativ gesehen im Lot, bedeutet das, dass sich der Kreis zur vertikalen Dimension schließt, der Stressor erfolgreich integriert ist und sich in der nächsten Copingepisode, bei der nächsten Kollision auf der ‚Habenseite‘ unter den Bestandteilen der stärkend integrierten Stressoren zu finden ist. Es kann sich hierbei jedoch auch um eine vorläufige Beendigung handeln und ein erneutes Durchlaufen erfordern – z.B. dann, wenn die Familie das Ausmaß der Einstellungen auf die neuartige Situation zunächst unterschätzt und im zeitlichen Verlauf von unerwarteten Komplikationen eingeholt wird.

Ausgehend von Erkenntnissen zur komplexen Anforderungssituation, der Familien zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung ausgesetzt sind (vgl. Kapitel 2.3.3 und 2.3.4) kann die Hypothese gestellt werden, dass Veränderungen erster Ordnung nicht ausreichen, um den Stressor ins Familiensystem zu integrieren (vgl. Retzlaff, 2010, 44). Hier sind abstraktere Veränderungen vonnöten – **Veränderungen zweiter Ordnung**. Im Modell wird dieser Übergang folgendermaßen illustriert: Die Familie realisiert, dass getroffene, eher oberflächliche Veränderungen auf interner Ebene nicht ausreichen, um die Anforderungen zu integrieren. Ihre Bilanz nach den bislang aufgebrauchten systemkonservierenden Veränderungen fällt negativ aus: Die vertikalen Stressoren überwiegen, das Kontinuum wird in Richtung des Negativpols besetzt, da eine Integration (noch) nicht festgestellt werden kann. Diese Realisierung bewirkt beim Familiensystem die Einsicht, dass das vorhandene Repertoire an Handlungs- und Denkmustern nicht ausreicht, sondern abstraktere Umgestaltungen vonnöten sind, wenn ein Gleichgewicht zwischen den Familienmitgliedern sowie zwischen Familie und ihrer Umwelt wiederhergestellt werden soll. Die Familie tritt in eine **Krise** ein, in der sich diese Realisierung manifestiert und der *Wendepunkt* der Entscheidung für tiefgreifende Veränderungen (bewusst oder unbewusst) überschritten wird.

Veränderungen zweiter Ordnung, die den Impulsen der Realisierung der Veränderungsnotwendigkeit folgen, sind wie bereits erwähnt abstrakterer Natur. Ihr Inkrafttreten hat zur Folge, dass sich das Familiensystem selbst qualitativ wie strukturell wandelt – „entweder durch einen Wechsel des äußeren Bezugsrahmens des Systems oder aber durch eine systeminterne Umstrukturierung“ (Simon et al., 2004, 349). So können die Veränderungen beispielsweise auf eine Reduktion kontextueller Anforderungen abzielen oder können sich auf die Entwicklung neuer Ressourcen oder die Etablierung bislang ungenutzter Copingstrategien beziehen

⁵⁶ Dies zeigt sich beispielsweise an der psychophysischen Gesundheit der Familienmitglieder, an einem funktionierenden Rollengefüge sowie an einem Beibehalten einer Familieneinheit (vgl. Kapitel 3.6.2).

(vgl. Kapitel 3.6.2). Dies würde das Verhältnis zwischen Stressoren und Ressourcen unmittelbar qualitativ beeinflussen. Häufig betreffen diese abstrakten Veränderungen jedoch auch die Mediatorvariablen der Bedeutungszuweisungsprozesse, indem dort anzusiedelnde Konstrukte modifiziert werden. Betroffene Familien berichten beispielsweise häufig davon, dass sich die Familienkohäsion nach der Konfrontation mit der kindlichen Beeinträchtigung verändert (vgl. McCubbin, Nevin, Cauble, Larsen, Comeau & Patterson, 1982, 186), was eine Umdeutung der Situation bedingen und eine neue Familienidentität formen kann. Ebenso können Werte, Ziele und bislang unhinterfragte Normen durchdacht und ggf. reformuliert werden. In diesem erneuerten äußeren Bezugsrahmen kann es sodann möglich sein, eine Integration der neuartigen Lebenssituation mit einem Kind mit Beeinträchtigungen leichter herbeizuführen, indem den Bestandteilen der ‚Waagschale‘ des vertikalen Potentials neue Bedeutung beigemessen wird.

Der strukturelle Ablauf der zweiten Phase des Integrationsprozesses der Anforderungssituation ist demnach identisch mit dem der ersten Phase: Erneut wird versucht, durch eine Balance zwischen Ressourcen und Stressoren den Stressor ins vertikale Potential zu integrieren – bloß betreffen die aufgebrachten familiären Bemühungen in der Phase der Veränderungen zweiter Ordnung abstraktere Modifizierungen. Hierbei kann es sich um einen mehrmals zu durchlaufenden Kreisprozess handeln, da auch Veränderungen zweiter Ordnung natürlich nicht unmittelbar dazu führen müssen, das geforderte Gleichgewicht zwischen Anforderungen und Möglichkeiten herstellen zu können. Es kann sein, dass dies erst nach mehrmaligem Erproben, Modifizieren und Evaluieren erreicht wird. Eine Integration der Anforderungssituation ist dann gegeben, wenn es der Familie gelingt, sich auf dem Integrationskontinuum in Richtung des positiven Pols auszubalancieren, also entweder ein qualitativ empfundenes Gleichgewicht zwischen Stressoren und Ressourcen herzustellen oder dieses zugunsten der Ressourcen zu entscheiden. Dies kann dann als eingetreten bewertet werden, wenn die bidirektionale interne (Mitglieder zur Familie) und externe Passung (Familie zur Umwelt) gegeben ist⁵⁷. Die Copingepisode wäre dann (zumindest vorläufig; erneute Durchläufe sind jederzeit möglich) abgeschlossen, indem der Stressor ins vertikale Potential integriert wird und sich in zukünftigen Episoden auf die Balanceherstellung auswirkt. Um diese wichtige Eigenschaft der Vorläufigkeit zu untermauern wird ab diesem Punkt der Arbeit, wenn es um Aspekte der ‚End‘variablen im Modell geht, immer nur vom „episodischen Endkontinuum ‚Stressor-Integration‘“ gesprochen: Die Variable kennzeichnet das temporäre Ende einer Copingepisode – nicht jedoch das des gesamten Copingprozesses, der als nicht endlich angenommen wird.

⁵⁷ Zu erkennen an: psychophysischer Gesundheit der Familienmitglieder, familiärer Unterstützung der Entwicklungsmöglichkeiten ihrer Mitglieder, funktionierendes Rollenverhalten, Beibehalten einer Familieneinheit, Gewährleisten von Entwicklungsaufgaben, Beibehalten familiärer Integrität, dem Gefühl, Umwelteinflüsse kontrollieren zu können (vgl. Kapitel 3.6.2).

So kann also das Erleben eines positiven Arrangements mit der kindlichen Beeinträchtigung im Familiensystem zu einer Steigerung der Resilienz führen, kann es jedoch bei Verlusterleben, fehlender sozialer Unterstützung und zu viel Kräfteverschleiß während der wiederkehrenden Balanceherstellungsversuche ebenso verletzlicher für zukünftige Herausforderungen machen. In jedem Fall wird damit ein Lernprozess durchschritten, der sich auf zukünftige Auseinandersetzungsprozesse auswirkt und die Wahrnehmung der Familie bei erneuten Anforderungen des Lebens mit ihrem Kind im Speziellen, aber auch Anforderungen und Herausforderungen im Allgemeinen qualitativ beeinflussen wird.

3.7.2 Gegenüberstellung mit den deduktiven Leitprinzipien

In der Herleitung des theoretischen Unterbaus der Studie ist an einem früheren Punkt der Arbeit der Versuch unternommen worden, die Kritik an bisherigen Modellen der Copingforschung in positiv gewendeten Leitprinzipien (Abbildung 7) – formuliert in einer Art ‚Modellvariablensprache‘ – zusammen zu fassen und diese als prospektive Qualitätskriterien einer eigenen Modellentwicklung zu begreifen (vgl. Kapitel 3.5.2). Das entwickelte Modell muss sich nach seiner Präsentation anhand dieser Qualitätsprinzipien messen und sich kritisch dahingehend untersuchen lassen, ob es diesen Anforderungen standhalten kann. Mit dem Ziel einer Gegenüberstellung und damit einem stringenten Abschluss des Theorieteils der Arbeit sollen in diesem Kapitel die einzelnen Prämissen mit ihrer jeweiligen Entsprechung im eigenen Copingmodell verknüpft werden.

Prozess: Durch die Verbindung beider gewählter Grundmodelle kann nicht nur der Auseinandersetzungsprozess mit den Besonderheiten der Situation nach der Geburt/ Diagnosestellung mit all seinen Stationen, Eckpfeilern und Schlüsselmomenten abgebildet werden. Darüber hinaus ist dieser Prozess in den allgemeinen Familienentwicklungsprozess eingebettet worden. Durch diese Darstellung des ‚Prozesses im Prozess‘ kann die erste Prämisse als umgesetzt betrachtet werden.

Mehrdimensionalität: Das Modell berücksichtigt in seiner Darstellung des Auseinandersetzungsprozesses sehr viele Ebenen und beabsichtigt damit, der Komplexität des Geschehens Rechnung zu tragen. Diese Mehrdimensionalität findet sich zunächst in der reziproken Verwobenheit der zentralen Analyseeinheit, der Familie, mit ihren Kontextfacetten wieder. Diese soziale Dimension der Auseinandersetzung wird dadurch betont, dass die Ausstattung der vertikalen Dimension bzw. die Balance zu jedem Zeitpunkt der Betrachtung von Ressourcen und Stressoren auf *allen* Person- und Umweltsystemebenen abhängig ist. Des Weiteren werden als familiäre Reaktion auf das Ereignis Veränderungen unterschiedlicher Qualität

und Abstraktion angenommen, unter denen wiederum mehrere Reaktions- und Handlungsmodi zu subsumieren sind (z.B. Reaktionen auf psychischer Ebene, Verhaltensebene, Einstellungsebene, ...) Durch die Bedeutungszuweisungsprozesse der Situationswahrnehmung, der Familienidentität und des familiären Weltbildes treten zusätzlich zu den genannten Ebenen noch latente familiäre Bedeutungskonstruktionen in den Mittelpunkt der Betrachtungen, die ebenfalls als Einflussfaktoren das Copingsetting mitbestimmen. Letztendlich sind sogar die horizontalen Ereignisse, die die Copingepisoden initiieren, mehrdimensional konzeptualisiert, indem in ihnen nicht nur Makro- sondern auch Mikrostressoren bzw. -ressourcen beinhaltet sind. All diese einzelnen Dimensionen des Auseinandersetzungssettings stehen unter Berücksichtigung ihrer Wirkrichtung im Modell miteinander in Beziehung und sind als miteinander interagierende, auseinander resultierende oder sich wechselseitig bedingende Prozessbestandteile abgebildet.

Kontextbezogenheit: Dadurch, dass die zentrale Analyseeinheit – die Variable, die das Modell von Anfang bis Ende ‚durchläuft‘ – als durchweg kontextumgebenes System, in dem sich alle Systemebenen reziprok beeinflussen, konstruiert worden ist, wird gewährleistet, dass das Familiensystem in seinem Copingprozess zu keinem Zeitpunkt der Betrachtung losgelöst von diesen Kontexteinflüssen begutachtet wird. So wird illustriert, dass sich jede Aktion, selbst jede intrapsychische Modifikation eines Familienmitgliedes im Spannungsfeld kontextueller Determinanten vollzieht. Explizit ist die Kontextbezogenheit auch in den episodischen Endkontinuen berücksichtigt worden, indem der (vorläufige) Abschluss einer Copingepisode mit der Integration des Stressors in das vertikale Potential erst dann als erreicht beschrieben worden ist, wenn eine bidirektionale interne (Mitglieder zur Familie) und externe (Familie zur Umwelt) Passung besteht. Damit ist eine kollektive Mitverantwortung für Qualität, Verlauf und ‚Ergebnis‘ des familiären Copingprozesses deutlich hervorgehoben worden.

Kollektivität: Durch die Integration kollektiver Modellvariablen soll Annahmen darüber, dass die zentrale Analyseeinheit, die Familie, mehr ist als nur die Summe ihrer Teile, entsprochen werden. Im Modell bzw. seiner zugehörigen Explikation finden sich diese Auffassungen in den als synergistisch beschriebenen Bedeutungszuweisungsprozessen (→ familiäre Wahrnehmung) wieder. In der Modellherleitung ist dazu festgehalten worden, dass die familiäre Wahrnehmung weder durch eine bloße Addition von Einzelwahrnehmungen noch durch einen Schluss von einer Einzelaussage aufs System konzipiert werden kann, sondern dazu viel subtilere innerfamiliäre Steuerungsmotive analysiert werden müssen.

Zirkularität: Die zirkuläre Anordnung des Auseinandersetzungsprozesses mit den Möglichkeiten einer vorzeitigen Beendigung (nach Veränderungen erster Ordnung), eines (Zwischen-),Ergebnisses‘ und mehrmaligen Durchlaufens von Copingepisoden trägt dazu bei, dass er als integraler Bestandteil des Familienentwicklungsprozesses von Familien mit be-

einträchtigten Kindern konzeptualisiert wird. Jede Copingepisode wirkt sich in einer Anwendung dieses Modells durch ihre jeweiligen Konsequenzen für die vertikale Dimension qualitativ auf die Handhabung weiterer Anforderungen an die Familien aus. Somit kann von einer zirkulären Kausalität gesprochen werden. Linear an dem Modell ist die Zeitachse (auf der sich der Familienentwicklungsprozess vollzieht) – das Copinggeschehen selbst ist als Kreisprozess ausgearbeitet worden. Dieses wiederholt sich bei entsprechenden Auslösern zyklisch – kann dabei jedoch inhaltlich – jeweils abhängig vom Zusammenspiel der Einflussfaktoren – stark variieren.

Interindividualität: Die einzelnen Bestandteile des Modells, z.B.

- die vertikale Dimension (Ressourcen und Stressoren)
- die horizontalen Ressourcen und Stressoren
- die Bedeutungszuweisungsprozesse mit ihren unterschiedlichen Abstraktionsebenen
- die episodischen Integrationskontinuen
- die Veränderungen erster und zweiter Ordnung

sind inhaltlich und terminologisch bewusst so offen gehalten, dass sie je nach Familie mit subjektiven Inhalten und Ausprägungen gefüllt werden können. Anstatt apriorischer inhaltlicher Hypothesen (z.B. der Annahme eines ‚sozialen Netzwerkes mit geringer Dichte‘ auf der vertikalen Ebene der Unterstützung und Beziehungen) zur Konstitution der zentralen Analyseeinheit, sind hier lediglich Kontextfacetten kategorisiert worden, unter denen die ganz individuelle Vernetzung der jeweiligen Familie subsummiert werden kann. Zudem werden entscheidende Schlüsselmomente im Modell (Integrationskontinuum, Krisenkontinuum) als Kontinuen dargestellt, auf denen eine interindividuelle Ausprägung zwischen den jeweiligen Positiv- und Negativpolen je nach subjektivem Zustand besetzt werden kann. Dadurch wird der Tatsache Rechnung getragen, dass es sich bei Familien mit beeinträchtigten Kindern keineswegs um eine homogene Gruppe handelt und auch das Copinggeschehen entsprechend heterogen ist.

Mediatorvariablen: In dem synthetisierten Modell wirken sich an zwei Stellen Variablen mit ihrer je subjektiven Füllung moderierend zwischen Stressor und Reaktion aus, so dass nicht linearkausal von dem horizontalen Stressor der Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen/ Zeitpunkt der Diagnosestellung auf einen wie auch immer antizipierten Ausgang dieser Auseinandersetzungsepisode geschlossen werden kann. Zum einen wäre hier die Bedeutung, die die Familie der Situation beimisst, als Bedingungsfaktor zu nennen. Hier vereinigen sich individuelle Erfahrungen und transgenerationale Einstellungen durch gegenseitige Beeinflussung und Aushandlungsprozesse zu einem kollektiven Konglomerat, der familiären Wahrnehmung. Diese entscheidet darüber, ob das Ereignis vorwiegend mit Ängsten und Schwie-

rigkeiten verbunden wird (somit die Stressorenmehr Gewicht bekommt) oder eher als Herausforderung betrachtet wird und aktivierend wirkt (was die Ressourcenseite erweitern kann). Insgesamt gesehen – das ist der zweite Mediator – entscheidet letztendlich das vertikale Potential einer Familie (hier spielen die Bedeutungszuweisungsprozesse mit hinein) über ihren eher resilienten oder vulnerablen Umgang mit dem horizontalen Stressor. Dem Stressor selbst wohnt eine zunächst neutrale Qualität inne.

Dynamik: Ressourcen und Stressoren werden nicht als statische Größen verstanden, sondern wachsen oder verringern sich in Abhängigkeit von den Erfahrungen, die eine Familie sammelt und den Veränderungen, die sie durchlebt. Dies führt dazu, dass eine Familie unterschiedliche Auseinandersetzungsepisoden niemals mit einer deckungsgleichen Ausstattung an Ressourcen und Stressoren – also niemals mit einem identischen vertikalen Potential – durchläuft. Jede positive oder negative Stressor-Integrationserfahrung verändert das Auseinandersetzungsrepertoire und wirkt sich auf zukünftige Episoden stärkend oder schwächend aus. Vergangenheit wird somit zur Gegenwart und determiniert die Zukunft – alle Zeitebenen sind miteinander verbunden. Während zudem das erste Stadium der Reaktion auf einen Stressor noch durch Veränderungen erster Ordnung – den natürlichen Widerstand einer Familie gegenüber systemverändernden Umwandlungen – gekennzeichnet ist, verkörpert das zweite Stadium der Veränderungen zweiter Ordnung umso mehr dynamisches Wandlungspotential. Diese Veränderungen können bewirken, dass selbst eigentlich so stabile und abstrakte Konstrukte wie die Familienidentität oder das familiäre Weltbild einer Modifizierung unterliegen und zu einer Neubewertung des Stressors führen können.

Endkontinuum: Beide Integrationsvariablen – somit beide ‚End‘variablen einer Copingepisode – sind als episodische Kontinuen konzipiert worden, um keinen *Endzustand* festzulegen. Durch den Zusatz des Attributs „episodisch“ wird zudem akzentuiert, dass die ‚End‘variable in diesem Modell immer nur als temporär zu verstehen ist. Ein Kontinuum gewährleistet darüber hinaus, dass es nicht um ein ‚entweder erreicht oder nicht erreicht‘ geht, sondern vielmehr um ein ‚mehr oder weniger erreicht‘. So kann sich jede Familie auf einem ihrem Befinden entsprechenden Punkt zwischen beiden Extrempolen austarieren. Indem vom „Anpassungs“-Begriff als episodischer ‚End‘variable abgesehen und für den inhaltlich neutraleren Terminus der „Integration“ plädiert wird, sollen zudem sämtliche Fremdbestimmungsimplicationen (→ Annahmepostulat) kritisch reflektiert werden.

Die aus der Literaturanalyse abgeleiteten Prämissen für die Entwicklung eines kontextsensiblen Copingmodells sind somit im hier entwickelten Modell repräsentiert. Eine exemplifizierende empirische Füllung der Modellvariablen, die eine Beurteilung der Aussagereichweite des Modells ermöglicht, steht allerdings noch aus und wird in Teil 5 der Arbeit angegangen.

3.7.3 Implikationen des Modells für ein Zielgruppenverständnis

Die *inhaltlichen* Implikationen des Ko-MaCs hinsichtlich eines Zielgruppenverständnisses sollen im Folgenden theseartig formuliert werden und als Ausgangspunkt für die Entwicklung eines mit dem Theorieteil kompatiblen Forschungsinstrumentariums für die empirische Studie dienen.

- Die Einbettung des Auseinandersetzungsprozesses in den Familienentwicklungsprozess gewährleistet, dass die oftmals unhinterfragt suggerierte negative Konnotation der Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen an Dramatik verliert und demgegenüber als *eine* Anforderungssituation *neben vielen anderen* betrachtet wird.
- Die Relevanz des vertikalen Potentials als entscheidende Größe bei der Kollision mit einem horizontalen Ereignis verhindert apriorische negative Zuschreibungen. Es kann somit nicht automatisch davon ausgegangen werden, dass das Arrangement mit der Beeinträchtigung eines Kindes bei der Familie in der Regel negative familieninterne Entwicklungen hervorruft. Der bisherige Fokus ‚Beeinträchtigung des Kindes‘ wird durch den Fokus ‚Resilienz des Familiensystems‘ ersetzt.
- Die Darstellung der zentralen Analyseeinheit, der Familie, als ein reziproken Einflüssen verschiedener Umweltsysteme ausgesetztes System trägt zu einer Sensibilisierung dafür bei, dass sämtliche Interaktionen in diesem System in einem Spannungsfeld unterschiedlicher Wirkungen stattfinden und nicht autark funktionieren. Dies bedeutet auch, dass jedes Umweltsystem Einfluss auf die Auseinandersetzungssituation dieser Familien hat und ‚Behinderung‘sbewältigung‘ somit keine ausschließlich individuelle Aufgabe der Familie sein kann.
- Durch die markierten Wechselwirkungen zwischen familiären Bedeutungszuweisungsprozessen und der Balance zwischen Ressourcen und Stressoren wird deutlich, dass das kritische Lebensereignis ‚Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen‘ unabhängig von diesen Prozessen nicht bewertet werden kann und darf. Es verliert somit seine negative Konnotation.
- Die Darstellung der Phasen des Integrationsprozesses anhand des Konzepts der Veränderungen erster und zweiter Ordnung illustriert, dass Familien in der Handhabung ihrer Anforderungen mutmaßlich verschiedenartige Veränderungen durchlaufen.
- Durch die zirkuläre Konzipierung des Auseinandersetzungsprozesses wird gewürdigt, dass die Integration der Beeinträchtigung ins Familiensystem kein einmalig zu durch-

laufender Prozess ist, sondern hier viele Wiederholungs- und Feedbackschleifen vonnöten sein können, bevor von einem Arrangement gesprochen werden kann. Zusätzlich bedeutet es, dass es kein endgültiges ‚Ergebnis‘ oder keinen endgültigen Zustand gibt, wie es andere Copingmodelle nahelegen.

- Die zentrale Analyseeinheit unterliegt einer kontinuierlichen Dynamik, die die Funktionalität der Familie fortlaufend hinterfragt. Selbst wenn die Familie z.B. am Anfang der neuartigen Situation Schwierigkeiten aufweist, muss dies nicht bedeuten, dass sie dauerhaft dysfunktional bleibt.
- Diese Dynamik gewährleistet darüber hinaus, dass familiäre Interaktionsprozesse in ihrem historischen Kontext analysiert werden müssen. Ggf. finden sich hier Ansatzpunkte zu einem besseren Verständnis der Sinnhaftigkeit ihrer Handlungen.
- Die offene Handhabung der Variablen garantiert, dass Abstand von einer Homogenisierung der Gruppe von Familien mit beeinträchtigten Kindern genommen wird.
- Der zentrale Inhalt der Integrationsprozesse, die Balanceherstellung zwischen Stressoren und Ressourcen, impliziert, dass Ressourcen so viel Gewichtung haben können, dass sie gegenüber den Anforderungen nach der Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigungen überwiegen können. Diese Ressourcenorientierung trägt zu einer Abkehr von defizitfokussierenden Betrachtungen bei und rückt die Fertigkeiten von Familien in den Mittelpunkt des Blickwinkels.
- Durch die Einbettung des Familiensystems in seine vertikalen Umweltebenen findet eine Verschiebung einer einseitigen Fokussierung der Familie als Interventionseinheit zu den Umweltsystemebenen als gleichwertigen Interventionsadressaten statt. Unterstützende Einflüsse aus der Umwelt können das Familiensystem ebenso stärken wie innerfamiliäre Interventionen.
- Da sich integrierte Stressoren positiv auf zukünftige Auseinandersetzungsepisoden auswirken, kann der Umgang mit ‚Behinderung‘ als Lernprozess gesehen werden, der zur Resilienz des Familiensystems beiträgt.

3.7.4 Beurteilung des Modells aus der Verantwortungsperspektive

Die in den beiden vorangehenden Kapiteln untersuchte Aufnahme der Leitprinzipien sowie die inhaltlichen Implikationen des Modells weisen bereits darauf hin, dass das Modell gute Möglichkeiten bietet, den Aspekt der Verantwortung – wie als eine Konsequenz aus Teil 2 der Arbeit formuliert (vgl. Kapitel 2.4) – „als zweite Ebene“ zu thematisieren und als Perspek-

tive im Auseinandersetzungsprozess mitzudenken. Zum Abschluss des Theorieteils wird nun in einer tabellarischen Übersicht (Tabelle 4) aufgeführt, welche Modellvariablen die Umsetzung des postulierten Verantwortungsverständnisses sicherstellen. Mit dem Ziel eines abschließenden Resümees am Ende des Theorieteils wird ihre jeweilige Aussage zur Verantwortungsthematik mit den Variablen verknüpft. Damit bündelt das Kapitel Inhalte der beiden vorangehenden Kapitel und bildet darüber hinaus eine zirkuläre Reflexionsklammer mit den Konsequenzen der Ausführungen zur kumulierten Verantwortung für eine Modellentwicklung (vgl. Kapitel 2.4). Um diese Reflexionsklammer besser rückverfolgen zu können, sind die einzelnen Tabellenspalten mit den in Kapitel 2.4 aufgestellten durchnummerierten Forderungen verknüpft worden.

Tabelle 4: Übersicht Modellvariablen mit Bezug zur Verantwortungsthematik

Position im Modell	Aussage zur Verantwortungsthematik
<p>Zentrale Analyseeinheit/ vertikales Potential:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vertikales Potential: <p>Familie und Kontextsphären mit einander überlappenden Unterteilungen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Balance Stressoren – Ressourcen 	<p>Das vertikale Potential (Familie verflochten mit ihrem Kontext) stellt den zentralen Bedingungsfaktor für die Prozessqualität der Auseinandersetzung dar. Coping ist somit ein soziales, kontext(mit)bedingtes Phänomen (1, 2, 3, 8). Eine familiäre Privatisierung von Verantwortung für Verlauf und Qualität des Prozesses ist unzulässig.</p> <p>Im vertikalen Potential sind Konsequenzen der i.d.R. kontextuell ausgelösten kumulierten Verantwortungsphänomene verankert (2, 9). Diese wirken sich auf die Stressoren-Ressourcen-Balance aus. Auswirkungen der kumulierten Verantwortung werden durch den Gegenpol der Ressourcen nicht einseitig belastungsbezogen, sondern relational abgebildet (5). Damit werden Möglichkeiten sichtbar gemacht, wie Familien in ihrer Verantwortung entlastet und unterstützt werden können.</p>
<p>Horizontale Stressoren und Ressourcen</p>	<p>Im Copingprozess werden (auch) situative Verantwortungsphänomene als Einflussfaktoren wirksam, indem sie als Mikro- oder Makroereignisse Copingepisoden auslösen (2, 6, 7, 8, 9). Durch horizontale Stressoren dieser Art werden neue Anforderungen mit Bezug zur Verantwortungsthematik aufgeworfen, die eine familiäre Reaktion erfordern.</p>
<p>Familiäre Bedeutungszuweisungsprozesse und Veränderungen erster und zweiter Ordnung</p>	<p>Die durch die Mediatorvariable erzeugte Bedeutung des Stressors wird innerfamiliär ausgehandelt, ist jedoch kontextuell mitbedingt. (4) Abhängig von dieser kontextuell mitbedingten Bedeutungszuweisung werden ebenso kontextuell mitbedingte familiäre Copinghandlungen initiiert (4). Coping ist somit kein autarkes familiales Phänomen.</p>
<p>Episodisches Endkontinuum „Stressor-Integration“</p>	<p>Die Positionierung auf dem episodischen Endkontinuum ist abhängig von der Qualität</p>

	<p>der Bedeutungszuweisungsprozesse sowie der getätigten Veränderungen. Da diese kontextuell mitbedingt sind, ist auch das (immer als vorläufig zu betrachtende) Ergebnis kontextabhängig. Durch die inhaltlich neutrale Benennung als „Stressor-Integration“ findet zudem eine Distanzierung von fremdbestimmten inhaltlichen Vorstellungen sowie von normativen Vorgaben zur Qualität des Prozessausgangs statt, die eine soziale Mitverantwortung leugnen würden (10, 11, 12).</p>
<p>Dynamik (als Querlage zu den anderen Variablen)</p>	<p>Situationen und Verhältnisse sind nicht statisch, sondern durch zahlreiche Einflussmöglichkeiten allzeit veränderbar. (5, 8) Es gibt somit zahlreiche Möglichkeiten der sozialen Verantwortungsübernahme.</p>

Neben der Reflexionsklammer mit dem ersten Teil der Arbeit bildet dieses abschließende Resümee auch eine prospektive Klammer mit der Auswertung der ausstehenden empirischen Studie. Dort soll sich das Modell einer ersten Plausibilitätsprüfung unterziehen, indem eine Exemplifizierung der hier identifizierten Variablen anhand von Aussagen betroffener Eltern angestrebt wird. So können Annahmen zur Aussagereichweite des Modells hinsichtlich der Verantwortungsthematik generiert werden.

Das Modell bietet zum einen eine gute Möglichkeit, Facetten einer kumulierenden Elternverantwortung zu systematisieren und transparent zu machen. Zum anderen beinhaltet es in seinen Variablen aber auch die konkreten Möglichkeiten, Ansatzpunkte einer sozialen Mitverantwortung zu verdeutlichen. Als Hauptaussage des Modells zur Verantwortungsthematik könnte formuliert werden, dass es insgesamt gesehen dafür sensibilisiert, dass der ganze Copingprozess an sich aufgrund seiner im Modell illustrierten Beschaffenheit gar kein rein persönlich zu bearbeitendes Aufgabenfeld der Familien darstellen kann, da die Einflüsse von außen zu jeder Momentaufnahme präsent und Teil der Geschehnisse sind. Mit dem Modell wird eine theoretische Grundlage dafür geschaffen, das Thema kontextsensibel zu analysieren und zu diskutieren.

Teil 4: Methodik

4.1 Prozessleitende Fragen des Methodikteils

Während in den bisherigen Teilen der Arbeit das Verantwortungskonstrukt als Bindeglied und Analysemaske fungiert hat, wird dieses Thema in der Entwicklung eines Forschungsdesigns für die ausstehende Studie bewusst hintergründig behandelt. Somit ist die Konzeption der Studie mit einem breiteren, allgemeineren Zuschnitt angelegt. Es werden Elterninterviews mit dem Ziel geführt, Einblicke in Familiengeschichten hinsichtlich ihres alltagsimmanenten Umgangs mit ihrem beeinträchtigten Kind zu bekommen. Dadurch sollen Rückschlüsse auf die Komplexität des Copinggeschehens der Familien ermöglicht werden, um diese dann post priori als exemplifizierende Beispiele in das eigens entwickelte Copingmodell einzuordnen. Um zu vermeiden, dass das Verantwortungsthema oktroyiert und suggestiv erfragt wird, wird erst im Nachhinein – in der Auswertung – der rote Faden der Arbeit wieder aufgegriffen und die Frage nach der Präsenz von Verantwortungsphänomenen an das Material angelegt. Nach seiner theoretischen Begründung und Herleitung in Teil 2 und 3 wird dann das Modell in Teil 5 als Analyseschema zur Verantwortungsskizze auch empirisch begründet.

Daraus resultiert, dass das hier darzulegende Forschungsdesign auf die Erhebung von Familiengeschichten über ihr Zusammenleben mit dem Kind mit Beeinträchtigungen und auf das Modell allgemein – also auf eine Operationalisierung seiner Bestandteile ohne Verantwortungsfokus – ausgelegt ist.

Prozessleitende Fragen für die Konzeption der Studie sind demnach:

- ❖ Wie ist die individuelle Geschichte mit ihrem Kind mit Beeinträchtigungen im subjektiven Erleben der Eltern repräsentiert?
- ❖ Wie geht die Familie mit der Besonderheit ihres Kindes um und welche Auswirkungen hat diese auf den Alltag der Familie?
- ❖ Wer ist in Auseinandersetzungsprozesse involviert und in welcher Form?

Erst nach der Durchführung der Interviews wird das Material durch die Anwendung bestimmter Kategorien nach Fragestellungen geordnet, die eine Füllung einzelner Modellkomponenten mit empirischem Inhalt zum Ziel haben:

- ❖ Welche Aussagen finden sich in den Familiengeschichten, die als exemplifizierende empirische Inhalte in die einzelnen Bestandteile des Modells eingeordnet werden können?
- ❖ Welche Spannbreite zeigt sich in den individuellen Ausprägungen der Variablen?

- ❖ Welche Hinweise auf das „potentiell ‚Andere‘“ (Meinefeld, 2017, 267; vgl. Kapitel 4.2.) liefert das Material?

Die Kodings der Kategorien werden in dem Schritt der Auswertung dann hinsichtlich der Verantwortungsthematik untersucht, um die in dieser Arbeit angestrebte Verantwortungsskizze zu vervollständigen.

4.2 Exkurs: Möglichkeiten und Grenzen (sozial-)wissenschaftlicher Modellierung

In der Absicht, das entwickelte Copingmodell mit einem metatheoretischen Fundament auszustatten, ist die Fachliteratur dahingehend untersucht worden, welche Informationen sie zu dem Vorgang wissenschaftlicher Modellierung in den Sozialwissenschaften bereitstellt. Ein sozialwissenschaftlicher Modellbegriff scheint dabei eher als Beiwerk anderer Disziplinen denn als eigenständiger methodologischer Begriff zu existieren. So ist zu konstatieren, dass definitorische Versuche in wissenschaftstheoretischen Enzyklopädien häufig an den Modellbegriff der Naturwissenschaften angelehnt, aus ihnen übertragen oder auf sie beschränkt sind (vgl. Brezinka, 1984, 835ff). Der Modellbegriff hat sich aus einer „[...] wissenschaftstheoretischen Vorbildfunktion der Physik [...] in andere Disziplinen ausgebreitet“ (Heidbach, 2004, 3). Sozialwissenschaftliche Definitionsversuche nehmen als zu modellierenden Untersuchungsgegenstand vor allem Prozesse oder Systeme der sozialen Welt, soziale Phänomene in den Blick (vgl. Saam & Gautschi, 2015, 27; Seiffert, 2003, 130). So werden laut Lexikon zur Soziologie Modelle beschrieben als ein „wissenschaftliches Erkenntnismittel, symbolische, grafische Darstellung der Struktur, der Verhaltensweisen von Sachverhalten, Systemen unter bestimmten Gesichtspunkten und Annahmen.“ (Fuchs-Heinritz 2011, 451) Weischer räumt ein, dass diese symbolische oder grafische Darstellung zwar nicht zwingend notwendig sei, um definitorisch dem Modellbegriff zu genügen, sie habe sich allerdings aufgrund einer gesteigerten Anschaulichkeit und Kommunizierbarkeit etabliert (vgl. Weischer, 211, 328).

Zur Modellierung zu analysierender Sachverhalte gilt es, die naturgemäßen Grenzen und Einschränkungen von Modellen gleichzeitig als ihr Ziel zu begreifen. „Ein Modell ist immer viel gröber als der konkrete Fall, den es beschreibt, denn es werden nur diejenigen Aspekte des konkreten Falls erfaßt, die sich mit Hilfe der benutzten Begriffe überhaupt erfassen lassen.“ (Balzer 1982, 10)

Zentral in allen untersuchten Definitionen zum Modellbegriff und entsprechend zentral auch in der eigenen Forschungsabsicht ist ihre proklamierte Aufgabe, Komplexität zu reduzieren (vgl. Kron, 1999, 77). Diese Aufgabe ist fundamental, da dem Modell sonst kein analytischer

Ertrag zukäme (vgl. Weischer, 2011, 328). Dazu werden „wohlüberlegte Vereinfachung[en]“ (Saam & Gautschi, 2015, 27) zum Untersuchungsgegenstand im Modell konstruiert (vgl. Fuchs-Heinritz, 2011, 451; Reinhold, 2000, 441f). Mittels dieser vereinfachten Darstellung können Analogieschlüsse zu Struktur, Funktionen oder Verhalten (vgl. Bensch, 1978, 384) des Originals ermöglicht werden, das aufgrund seiner Kompliziertheit und Komplexität weniger zugänglich ist als das Modell. Das Modell mit der abstrahierten Repräsentation der zu untersuchenden Sachverhalte stellt sodann eine stilisierte Grundlage zur Analyse dieser Zusammenhänge zur Verfügung (vgl. Reinhold, 2000, 441). Somit können Original und Modell niemals identisch sein, in der modellierten Darstellung kann es sich immer nur um eine *Annäherung* handeln (vgl. Kreisel, 1980, 438). Dementsprechend kann ein Modell definiert werden als „[...] konkrete, wegen ‚idealisierender‘ Reduktion auf relevante Züge, faßlichere oder leichter realisierbare Darstellung unübersichtlicher oder ‚abstrakter‘ Gegenstände oder Sachverhalte [...]. Dabei tritt die Darstellung der objekthaften Bestandteile hinter der Darstellung ihrer relational-funktionalen Beziehungen (Struktur) zurück.“ (Mittelstraß, 2004, 911) „Dem Einwand, Modelle seien nicht wirklichkeitsnah, wird entgegnet, dass es darauf *nicht* ankomme. [Hervorh. im Original]“ (Saam & Gautschi, 2015, 38) Aus diesem Grund gilt auch die in der allgemeinen Modelltheorie von Stachowiak (1973) propagierte *Abbildungsdimension* eines Modells mittlerweile als abgelöst und ist durch den Aspekt der *Repräsentation* ersetzt worden. In ihm ist zwar weiterhin der Morphismus zwischen Modell und Original enthalten, der vom modellbildenden Subjekt angestrebte intentionale Akt der Verbindung einer Quelle mit einem Ziel wird allerdings deutlicher betont (vgl. Saam & Gautschi, 2015, 18ff) und weist dem Subjekt somit eine aktive und einflussgebende Rolle im Modellbildungsprozess zu.

Das Problem der Wirklichkeitsnähe eines Modells wird auch an mehreren Stellen dieser Arbeit thematisiert und auf das eigene Modell angewendet. Die zugrundeliegende konstruktivistische Perspektive beinhaltet Konsequenzen für eine wissenschaftliche Modellbildung, die mitgedacht werden sollten: „Mit anderen Worten ist die zugrundeliegende Realitätsauffassung konstruktivistischen Ursprungs und findet ihren Niederschlag in der Modellierung realer Phänomene als subjektives Abbild dessen, was mit den eigenen Sinnen als Realität konstruiert wurde.“ (Nettelstroth 2003, 13) Die „Reduktion auf relevante Züge“ (Mittelstraß 2004, 911) wird aus einer Beobachterposition heraus getroffen. Der ausgewählte zu modellierende Realitätsbereich entspricht demnach nicht einer objektiven Wirklichkeit, sondern konstruiert sich analog zur eigenen Wahrnehmung. Bei dieser kybernetischen Betrachtungsweise eines Modells wird somit die „dreistellige Relation zwischen O [=Original, A.H.], M [=Modell, A.H.] und S [=Subjekt, A.H.]“ (Bensch, 1978, 384) eingeräumt und im Analyseprozess berücksichtigt.

Nach Weischer sind „Modellierungen danach zu unterscheiden, wie gut es gelingt, die jeweilige Forschungsfrage zu operationalisieren.“ (Weischer, 2011, 326) Viele der von Hartmann von unterschiedlichen Modelltheoretiker_innen referierten Funktionen wissenschaftlicher Modelle verweisen auf den Zusammenhang zwischen Modell und Theoriebildungsprozess, z.B.:

- ermöglichen Anwendung und Test von Theorien
- Hilfsmittel zur Theoriekonstruktion
- fördern Verständnis abstrakter Theorien und Formalismen
- vermitteln zwischen Theorie und Welt
- dienen als pragmatischer Ersatz für Theorien
- ... (vgl. Hartmann, 2010, 5)

In seiner Auseinandersetzung mit Modellen als Bestandteile eines Forschungsprozesses arbeitet Mayer (2013) mit einer Abbildung, in der er zwischen quantitativen gegenüber qualitativen Forschungsabsichten, die an ein Modell angelehnt sind, differenziert (Abbildung 16). Die Vorgehensweise dieser Arbeit lässt sich in diese Graphik einordnen: Die Verknüpfung zwischen theoretischen Erkenntnissen und daraus resultierenden Konsequenzen für eine eigene Modellkonstruktion können im Falle dieser Arbeit zum einen in den strukturell eingepflegten zirkulären Reflexionsklammern sowie zum anderen anhand der Beschreibung und Abbildung des Studiendesigns (vgl. Abbildung 17 und 27) nachvollzogen werden.

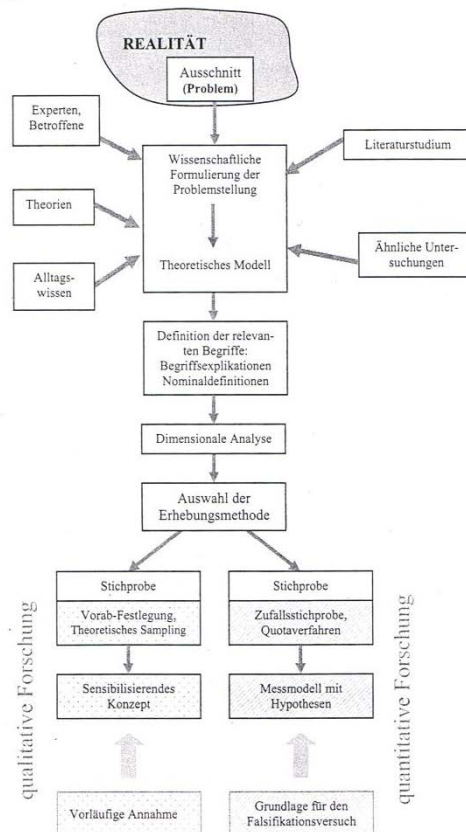


Abbildung 16: Modelle als Bestandteil eines Forschungsprozesses nach Mayer (2013, 30)

Bei einem Modell als Ausgangspunkt einer qualitativen empirischen Studie, als „begründete Vorstellung des Realitätsausschnittes“ (Mayer, 2013, 29) handelt es sich nicht um eine Falsifizierungsgrundlage, sondern um ein *sensibilisierendes Konzept* (vgl. Blumer, 1954, 10). Dieses sensibilisierende Konzept hat die Funktion, wesentliche Dinge nicht zu übersehen und gleichzeitig die notwendige „*Offenheit* für das potenziell ‚Andere‘ des Forschungsfeldes [Hervorh. im Original]“ (Meinefeld, 2017, 267) zu bewahren.

Bezüglich weiterer Funktionen eines Modells im Forschungsprozess nennt Mayer die Dimensionen *Beschreiben, Verstehen, Vorhersagen und Beeinflussen von Wirklichkeit* (vgl. Mayer, 2013, 31). Auch das eigene Modell verfolgt diese Intentionen:

Beschreiben kann es, indem es individuelle Copingverläufe und zugehörige Kontextsettings anhand bewusst offen konzipierter Schlüsselvariablen abstrahiert und somit generalisierte ‚Hüllen‘ intraindividuell zu füllender Prozesse zur Verfügung stellt. Ein in seiner Komplexität reduzierter Verlauf dieses Prozesses sowie dessen relevante Einflussfaktoren können anhand des Modells beschrieben werden und bilden somit eine mehrdimensionale Analysegrundlage für die Untersuchung von Zusammenhängen im empirischen Einzelfall.

Zum *Verstehen* regt es an, indem es die Kontextabhängigkeit individueller Prozessverläufe und –outcomes betont. Dies impliziert Fragen nach Zusammenhängen, Ursachen und sub-

jektiven Motiven beobachtbaren Copingverhaltens und vergegenwärtigt die kontextuelle Abhängigkeit dieses komplexen Konstrukts von unterschiedlichen Einflussfaktoren. Damit soll eine auch soziale Mitverantwortung für den familiären Umgang mit der Beeinträchtigung ihres Kindes begründet werden (siehe *Beeinflussen*), was jedoch die Funktion des Verstehens dieser kontextuellen Einflüsse voraussetzt.

Einen Beitrag zur *Vorhersage* von Wirklichkeit kann das Modell bewusst nur bedingt leisten. Die Vorhersagefunktion dieses Modells bezieht sich weniger auf inhaltlich festgelegte statische Zustände und konkret benennbare Ergebnisse von Copingprozessen, sondern eher auf einen abstrahierten Prozessverlauf sowie die Bewusstmachung von Einflussfaktoren, die eine aktive Rolle in diesem Prozess übernehmen.

Die Dimension des *Beeinflussens* von Wirklichkeit wird in dieser Arbeit an mehreren Stellen erwähnt (vgl. Kapitel 1.4, 2.4, 3.5, 3.7.4). Leitend ist dabei die Intention, den Aspekt der Verantwortung im komplexen Konstrukt des Copings zu verdeutlichen und eine theoretische Diskussionsgrundlage für eine diesbezügliche Deutung als soziales Phänomen zu schaffen. Ob sich diese Dimension des Modells erfüllen wird, kann nur retrospektiv nach einer gewissen Anwendungspraxis beurteilt werden und ist im Stadium der Modellentwicklung nicht vorhersagbar.

Mit Blick auf die empirische Studie und im Anschluss an die Abbildung 16 schließt sich die Frage an, anhand welcher Kriterien über die *Validität* eines derart eingesetzten Modells entschieden werden kann, die zu seiner vorläufigen Annahme führen kann. Der Aspekt der Vorläufigkeit, dem eine ausgeschlossene endgültige Verifizierung implizit ist, ist darauf zurückzuführen, dass für die Auswahl der repräsentierten Aspekte eines zu modellierenden „Phänomens, die für eine Theorie darüber wesentlich sind und daher im Modell auftreten sollen [...] die Wissenschaftstheorie keine nennenswerten (allgemeinen) Direktiven aufgestellt“ (Kreisel 1980, 437f) hat. Festgehalten werden kann somit lediglich, dass die Validität eines Modells von ihrem zugrundeliegenden Untersuchungsgegenstand abhängig ist und demnach vor allem die *Zweckorientierung* – Saam & Gautschi arbeiten hier mit dem Begriff der „Fruchtbarkeit“ (Saam & Gautschi, 2015, 38) – gegeben sein sollte:

Es ist allerdings zu beachten, dass wichtige Eigenschaften der Realität nicht auf Grund ihrer allgemeinen Bedeutsamkeit im Modell abgebildet werden, sondern die Ausschnitte der Realität abzubilden sind, die für den Untersuchungsgegenstand Bedeutung haben. Man spricht bei diesem Aspekt von der Zweckorientierung eines Modells. (Nettelstroth, 2003, 14)

Entsprechend kommt Weischer zu der Einschätzung:

Solche Modelle sind Ergebnis gedanklicher Arbeit; man versucht sie jedoch so zu konstruieren, dass sie bestimmte beobachtbare Phänomene und Entwicklungen beschreiben oder erklären können. Ob man durch empirische Untersuchungen die Richtigkeit solcher Modelle prüfen kann, ist eine umstrittene Frage. Man kann jedoch Aussagen darüber treffen, ob ein Modell einem in Daten ‚abgebildeten‘ Sachverhalt mehr oder weniger angemessen ist. (Weischer, 2011, 327)

Ob auch im vorliegenden Copingmodell wesentliche Komponenten eines familiären Alltags eines Lebens mit einem Kind mit Beeinträchtigungen angemessen abgebildet werden, kann erst anhand einer Gegenüberstellung mit Erzählungen involvierter Personen nachvollzogen werden und wird Gegenstand der noch durchzuführenden Plausibilitätsprüfung sein (vgl. Kapitel 5.7.2).

4.3 Studiendesign und Methodenset

4.3.1 Studiendesign

Um einen ersten Eindruck davon zu vermitteln, wie bei der Operationalisierung des theoretischen Unterbaus für die empirische Studie vorgegangen wird, wird im Folgenden das Studiendesign in einer Graphik (Abbildung 17) als Überblick dargestellt. Eine inhaltliche Füllung der einzelnen methodischen Schritte auf dem Weg zur Zusammenstellung des Methodensets befindet sich aufgrund ihrer Randständigkeit für die Auswertung im Anhang, kann dort jedoch sukzessive und transparent nachvollzogen werden (vgl. Anhang A und Anhang B). Wie sich die Auswertungsmethodik an die Durchführung der qualitativen Interviews als letztem Schritt dieser ersten Übersicht anschließt, kann konsekutiv der Abbildung 27 entnommen werden und wird ab Kapitel 4.5 ausführlich thematisiert.

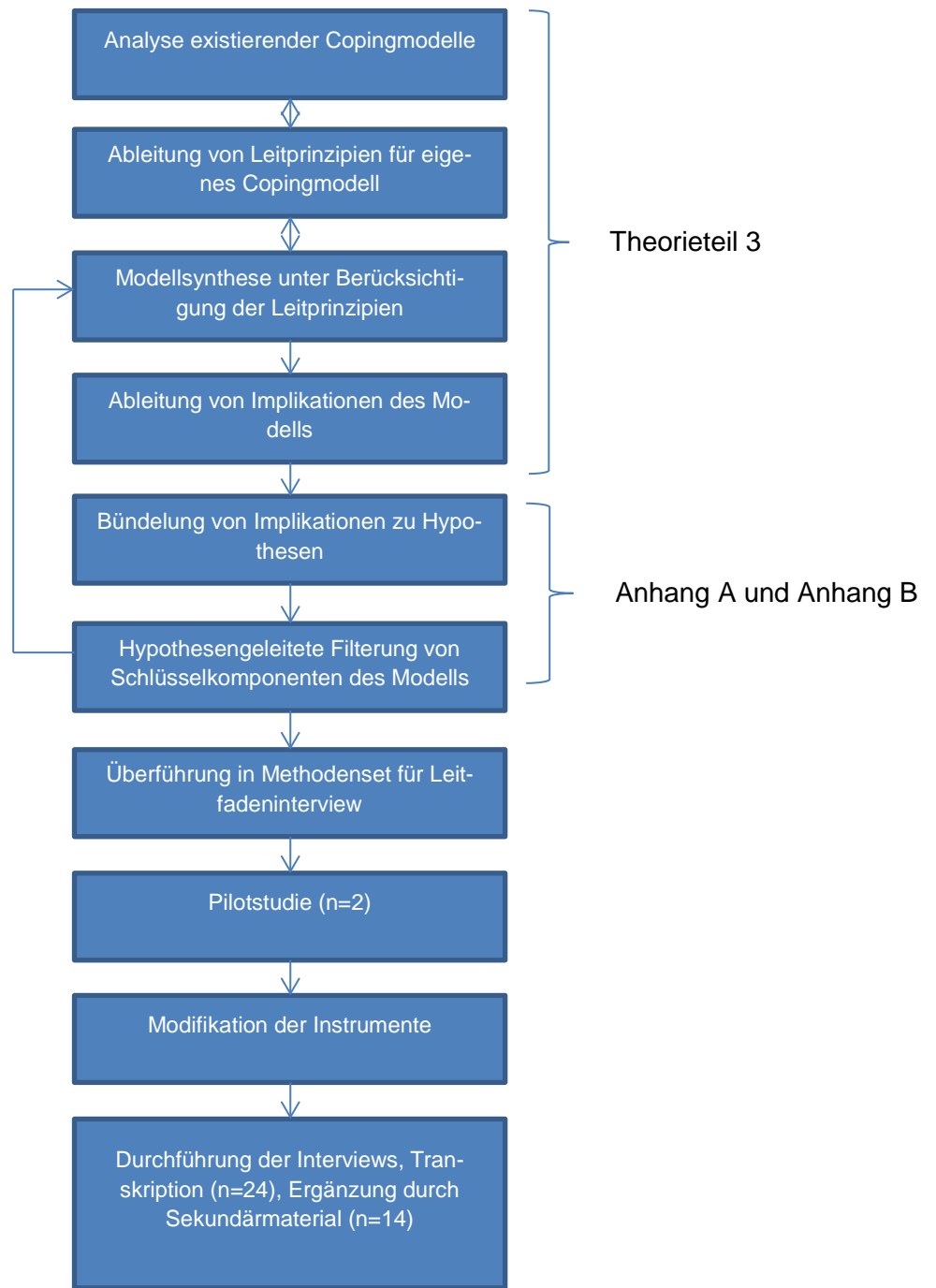


Abbildung 17: Studiendesign 1. Teil

VORÜBERLEGUNGEN ZUM METHODENSET

Die bisher dargelegte deduktive Vorgehensweise birgt folgende Schlussfolgerungen für eine Wahl angemessener Methoden, mittels derer gewährleistet werden soll, dass trotz aller beschriebenen Vorannahmen und Vorstrukturierungen die *Geschichten* und *Erfahrungen der Familien* den Mittelpunkt der Erhebung und Auswertung bilden:

- Da eine Annäherung an ein *alltagsimmanentes Copinggeschehen* der befragten Familien versucht werden soll, wird an den inhaltlichen Schwerpunktsetzungen der Familien, ihren subjektiven Auffassungen von erfragten Begrifflichkeiten und zur Diskussion gestellten Themenbereichen angeknüpft.
- Das methodische Procedere (Interviewform sowie Auswertungs- und Interpretationsmethode) sollte *sowohl* theoretische Vorannahmen integrieren, *als auch* neue Erkenntnisse induktiv aus dem vorliegenden Material evozieren.
- Ein Befragungsinstrument, in dem die hergeleiteten Schlüsselkomponenten des Modells lediglich in alltagsweltliche Fragestellungen operationalisiert werden, steht in Gefahr, Fragen suggestiv so zu stellen, dass die Plausibilitätsprüfung dem Phänomen einer self fulfilling prophecy unterliegt. Um dieser Gefahr zu begegnen, müssen angemessen offene Erzählimpulse gewählt werden, die sich weniger an das erarbeitete Modell denn an Fragen zu Bestandteilen eines Alltags von Familien mit beeinträchtigten Kindern anlehnen. Hinweise zu den Schlüsselkomponenten dürfen explizit nur dann verfolgt werden, wenn sie sich in den subjektiven Äußerungen der Befragten ohne eine implizite Aufforderung zu ihrer Nennung widerspiegeln. Diese wichtige Unterscheidung in der Wahl der Frageformen muss durch eine methodische Absicherung in den benutzten Instrumentarien untermauert werden.

4.3.2 Methodenset

Um vorangehend genannte Prämissen für eine methodische Umsetzung der eigenen Forschungsziele erfüllen zu können, ist als Grunderhebungsmethode das aus dem Bereich der qualitativen Sozialforschung stammende Leitfadeninterview gewählt worden. An entsprechenden Stellen wird dieses jedoch durch eine Triangulation mit kombinierbaren Elementen erweitert. Diese Elemente verfolgen auch eine jeweilige Validierungsstrategie (vgl. Flick, 2008, 17ff) und können in ihrem Zusammenspiel wie folgt abgebildet werden (Tabelle 5):

Tabelle 5: Validierungsabsichten des Methodensets

Methode		Erhebungsziel	Methodische Intention
Leitfadeninterview		Erhebung Familiengeschichten vor dem theoretischen Hintergrund des Modells	Nutzung narrativer Potentiale bei gleichzeitiger Theorieleitung
	Rahmenbogen	Daten zur Beschreibung der Stichprobe	Hintergrundwissen zu Erzählsträngen der Befragten
	Interviewleitfaden	Subjektive Darstellung der Familiengeschichte innerhalb thematischer Eckpfeiler	Verhinderung suggestiven Fragens
	Stichwortleitfaden	Repräsentation Modellkomponenten in Familiengeschichte	Verhinderung suggestiven Fragens
	Fotos	Assoziationen zu verbal schwer zu fassenden Prozessen, Visualisierung von Emotionen, bildgebende Zusammenfassungen	Erzählstimulus
	Konstruktion kontextuelle Einbettung	Erhebung der Kontexteinbettung der Familie	Orientierungshilfe, Erzählstimulus
Sekundäranalyse		Nicht-suggestierte Erkenntnisse zu Auseinandersetzungsprozessen sowie zur Repräsentation der Modellkomponenten in Familiengeschichte	Ergänzung der Stichprobe Absicherung der Ergebnisse des Leitfadeninterviews

Anhand dieser Triangulation soll die Qualität der Aussagereichweite der Studie optimiert werden, indem die Schwächen einzelner Subelemente durch die Stärken anderer kontrolliert und bestenfalls ausgeglichen werden (vgl. Lamnek 2016, 263; Schröder-Lenzen 2013, 149).

Dieses Verfahren wird auch hinsichtlich der Auswertung angewandt (Tabelle 6).

Tabelle 6: Validierungsabsicht des Auswertungsverfahrens

Auswertungstechnik	Bestandteile	Validierungseffekt
Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring	Deduktiv-induktive Kategorien	keine Beschränkung auf Vorannahmen, zusätzlich induktive Kategorienbildung aus dem Material heraus
	Veränderungsoffene Erprobung der Kategorien am Material	Vorannahmen werden überprüft, können modifiziert oder auch verworfen werden
	Peer Debriefing im Rahmen einer offenen, induktiven Kodierung des Interviewmaterials durch Studierende in einem Studienseminar	Abgleich mit Kategorien und Kodierungen nicht an der Forschung Beteiligten als Absicherung gegen sich selbst erfüllende Phänomene der Materialzuordnung zu eigenen Vorannahmen (Interkoderreliabilität)

DAS LEITFADENINTERVIEW

Das Leitfadenterview ist eine häufig eingesetzte Befragungsformen innerhalb der qualitativen Sozialforschung. Weitgehende Uneinigkeit scheint bezüglich detaillierterer Kategorisierungen zu herrschen. Während einige Autor_innen (z.B. Bortz & Döring 2016, 372) das Leitfadenterview als eigenständige *Methode* innerhalb der qualitativen Interviews begreifen, nutzen andere seine Terminologie als Überbegriff für Subformen mit unterschiedlichen Schwerpunkten (z.B. Friebertshäuser & Langer, 2013, 439ff), deren Gemeinsamkeit jedoch in der Verwendung eines Leitfadens als *Instrument* besteht. Ungeachtet ihrer Kategorisierung kann es innerhalb dieser Arbeit vor dem Hintergrund der hier beabsichtigten Vorgehensweise mit Friebertshäuser wie folgt definiert werden:

„Bei *Leitfaden-Interviews* begrenzen die Fragen den Horizont möglicher Antworten und strukturieren die Befragung. Leitfaden-Interviews setzen ein Vorverständnis des Untersuchungsgegenstandes auf Seiten der Forschenden voraus, denn das Erkenntnisinteresse richtet sich in der Regel auf vorab bereits als relevant ermittelte Theoriekomplexe. [Hervorhebung im Original]“ (Friebertshäuser & Langer, 2013, 439)

Diese Form des Interviews eignet sich gut als Grundmethode für eine Befragung mit der Absicht einer Erhebung von fremden Lebenswirklichkeiten – vorausgesetzt, dass diese durch bestimmte thematische Eckpfeiler eingegrenzt und nicht völlig frei exploriert werden sollen. Entscheidend ist dabei jedoch, dass die narrativen Potentiale dieser Interviewform durch entsprechende Strategien vollständig genutzt werden und nicht einer zu bürokratischen Handhabung des Interviewleitfadens im Sinne eines Frage-Antwort-Schemas zum Opfer fallen (vgl. auch Girtler, 2001, 157f). Dementsprechend sollte gewährleistet werden, dass das grundlegende Instrument des Leitfadens zwar Themen strukturiert, aber auch genügend

Raum für persönliche Dimensionierungen der Erzählenden sowie spontane Fragen des Interviewers lässt – demnach als flexibles Gerüst (vgl. Bortz & Döring, 2016, 372) gehandhabt wird.

DER RAHMENBOGEN

Um in der Erhebungssituation des Interviews nicht unnötig Zeit darauf aufzuwenden, nach zwar unverzichtbaren, aber durchaus kommentarlos zu verstehenden Kriterien (z.B. Angaben, die für die zu erstellenden Sozialstatistiken über die Stichprobe benötigt werden) zu fragen, ist in der Vorbereitung der Erhebungssituation ein Kurzfragebogen (vgl. Witzel, 1985; siehe auch Bortz & Döring, 2016, 372) entwickelt worden, der im direkten Vorfeld der Interviews von den Eltern ausgefüllt werden soll (vgl. Anhang C). Dadurch dient er neben der Erfassung relevanter Sozialdaten gleichzeitig einer Auflockerung der Gesprächsatmosphäre, da mittels seiner entsprechenden Handhabung einem zu abrupten Einstieg ins Interview vorgebeugt werden kann. Darüber hinaus wird der Rahmenbogen im Interview selbst dem Leitfaden unterstützend zur Seite gelegt und kann bei Bedarf herangezogen werden, um bestimmte Unklarheiten (z.B. über die bestehende Wohnsituation oder über in Anspruch genommene Therapien etc.) eigens klären zu können, ohne dafür notwendigerweise die Erzählungen der Eltern unterbrechen zu müssen.

DER INTERVIEWLEITFADEN

Die Entwicklung des Interviewleitfadens strukturiert sich vornehmlich anhand von Fragen zu Bestandteilen des Alltags von Familien mit beeinträchtigten Kindern und weniger an den im Anhang zu findenden Schlüsselkomponenten des Modells, die demgegenüber die Grundlage für den im nächsten Unterkapitel zu beschreibenden *Stichwortleitfaden* bilden. Im Interviewleitfaden finden sich in grobe Themenbereiche gegliederte Fragestellungen zu Episoden, Ereignissen und Problemaufrissen, aber auch zu Einstellungen und subjektiven Bewertungen zentraler Themen, mittels derer sich die jeweiligen familiären Lebenswirklichkeiten annähernd erschließen lassen sollen⁵⁸. Folgende Themenkomplexe bilden das Grundgerüst des Leitfadens (vgl. Anhang D):

- Familien- und Rollenstruktur
- Soziales Netzwerk
- Geschichte Familie mit Kind
- Zusammenarbeit mit Fachleuten
- Aufgaben und Verantwortungsbereiche
- Retrospektive: Erfahrungen

⁵⁸ Der Interviewleitfaden wurde mittels „Peer Debriefing“ (Lamnek, 2016, 157) validiert und auf diese Weise die Reichweite eigener Annahmen überprüft und modifiziert.

- Zufriedenheit
- Ziele, Schwerpunktsetzungen, Zukunftsantizipationen

Diese Themenkomplexe des Leitfadens bilden die Grundstruktur des Gesprächs und sollen auf diese Weise gewährleisten, dass in möglichst allen Interviews zentrale inhaltliche Aspekte auf vergleichbare Weise angesprochen werden (vgl. dazu Bortz & Döring, 2016, 372; Friebertshäuser & Langer, 2013, 439). Durch die jeweilige inhaltliche Füllung der Familien können sie jedoch interindividuell beantwortet und somit subjektiv gewichtet werden. Ihre Reihenfolge ist nicht im Sinne eines starren Rasters festgelegt, sondern muss ganz an die Erzählchronologie und jeweilige Bedeutungszuweisung der befragten Familien angepasst werden (vgl. dazu Hopf, 2017, 358; Marotzki, 2006, 114; Strübing, 2013, 92ff), um nicht deren subjektive Bezugsherstellungen und Sinnkonstruktionen zu unterbrechen und dem eigenen Vorverständnis unterzuordnen⁵⁹. Auch die Formulierungsvorschläge der Subfragestellungen und konkretisierenden Nachfragen sind lediglich als eine Gedächtnisstütze zu verstehen.

Kriterien, die beim Einsatz der Fragen formulierungsunabhängig eingehalten werden müssen, sind zum einen die *Offenheit der Fragestellung*, die für eine Erzählgenerierung sorgen und die Befragten dazu animieren soll, ohne Einschränkungen ihre Version des jeweils Erlebten und Erfragten zu berichten. Subjektive Schwerpunktsetzungen und die Herstellung von Relevanzbezügen sind somit in die Hände der Eltern gelegt worden. Zu dieser Offenheit zählt auch, dass, wenn möglich, keine Beispiele zu einer Konkretisierung seitens des Interviewers genannt werden sollen. Darüber hinaus ist darauf geachtet worden, Frageformen zu integrieren, die ein *interaktives Nebeneinander* beider Befragten (i.d.R. Mutter und Vater) ermöglichen⁶⁰.

DER STICHWORTLEITFADEN

Der Stichwortleitfaden (vgl. Anhang E) kann als ein Hilfsinstrumentarium betrachtet werden, das im ‚Hintergrund‘ des Interviews fungiert und nur so zum Einsatz kommt, wie es die Erzählungen der Eltern erlauben. In ihm findet sich eine explizite Operationalisierung der einzelnen Schlüsselkomponenten des Modells (vgl. Anhang B) wieder. Da diese jedoch keinesfalls suggestiv erfragt werden sollen, dürfen Fragen des Stichwortleitfadens nur dann herangezogen werden, wenn die Eltern von sich aus Aussagen machen, die inhaltlich mit den Modellannahmen in einen Zusammenhang gebracht werden können. Um zu vermeiden, dass

⁵⁹ Die Umsetzung dieser interindividuellen Anpassung des Leitfadens lässt sich nach Abschluss der Erhebungsphase daran erkennen, dass vom Ablauf der Fragestellungen nicht ein einziges Interview dieser Studie einem anderen gleicht. Abgesehen von der Einstiegsfrage wurden alle weiteren Fragen dem Erzählfluss der Eltern angepasst.

⁶⁰ Hierzu fand im Vorfeld eine Auseinandersetzung mit systemischen Fragetechniken statt, um diese in den Interviewleitfaden einzubauen (vgl. dazu z.B. Imber-Black, 1990, 133ff; Nordmann & Kötter, 2003).

diese Fragen in den grundsätzlichen Interviewablauf mit einfließen, sind sie in einem vom Interviewleitfaden unabhängigen Dokument festgehalten worden. Dieses gehört zwar zu den Unterlagen der Interviewerin, dient jedoch nicht zur Grundorientierung während des Interviews.

Zur Operationalisierung der Schlüsselkomponenten des Modells, die dem Stichwortleitfaden als Grundstruktur dienen, sind die Komponenten ein weiteres Mal gebündelt worden, indem Überschneidungen der Ausdifferenzierungen ausgeglichen wurden. Übrig bleiben folgende Themenbereiche, die als inhaltliche Fragekomplexe verstanden werden und unterhalb derer sich weitere alltagsnahe, stichwortartig festgehaltene Fragen finden:

- Resilienz
- Dynamik
- Ressourcen und Stressoren
- Familienentwicklung
- Bedeutungszuweisungen
- Veränderungen
- Interventionen
- Verantwortung
- Copingprozessesstruktur
- Kontexteinbettung

Zwar lassen sich diese Fragekomplexe in gewisser Weise auch in den Interviewleitfaden einordnen. Der wichtige Unterschied ist jedoch, dass alle Fragen des Interviewleitfadens als *Erzählaufforderungen* konzipiert sind und somit keine eigenen Schwerpunkte oktroyieren, während die Fragen, die aus dem Stichwortleitfaden hervorgehen, einen *hypothesenprüfenden Bezug zum Modell* aufweisen. Deshalb darf dieser nicht ohne vorherige Bezugnahme der Eltern gebraucht werden, da sonst Antworten suggeriert würden, die zwingend ins Modell eingeordnet werden könnten. Durch eine derartige Handhabung würde die Frage nach einer Eignung des Modells für die eigene Forschungsabsicht den Wirkmechanismen einer self fulfilling prophecy unterliegen. Finden sich allerdings in den freien Erzählungen der Eltern unaufgeforderte Hinweise auf die Schlüsselkomponenten des Modells, dienen die im Stichwortleitfaden festgehaltenen Fragen – wenn sie sich nicht durch angeführte Erzählinhalte erübrigen – einer Spezifizierung von Kenntnissen zu den Modellbestandteilen. Hierzu wurde vorab festgelegt, welche beispielhaften Stichworte genannt werden müssen, um auf den Stichwortleitfaden zurückgreifen zu dürfen.

FOTOS ALS ERZÄHLSTIMULUS

Die Integration von visuellen Medien als unterstützendes Material in sozialwissenschaftlichen Untersuchungskonstellationen erfährt seit einiger Zeit einen Aufschwung (vgl. Flick, 2009, 304). Sie wird innerhalb der qualitativen Sozialforschung abhängig von der jeweiligen Zielsetzung in verschiedenartiger Weise vorgenommen (vgl. mögliche Einsatzformen bei Fuhs, 2013, 628ff) und häufig als triangulationsfähige Komponente genutzt. Im Rahmen der methodischen Triangulation dieser Arbeit übernimmt der Einsatz von Fotos und Bildern die innerhalb des Interviews zum Einsatz kommende Rolle eines *Stimulus*, der die Interviewpartner_innen als methodisches Beiwerk zu bestimmten Fragestellungen zu Erzählungen, Rückbesinnungen und Verbildlichungen anregen soll. Hier wird demnach eine „(sprachlich-textliche[n]) Verständigung *über* das Bild [Hervorhebung im Original]“ (Bohnsack, 2006, 18) hervorgerufen.

Eine Verbindung von Fotoanalyse und Interview ermöglicht, das Foto mit der spezifischen Lesart der Befragten zu verbinden. Das Foto dient dabei als offener Erzählanreiz, der die Interviewten anregen soll, ihre Deutung des Bildes zu äußern und sich im Anschluss an das Bild assoziativ an eigene Lebensbilder zu erinnern. (Fuhs, 2013, 629)

Der konkrete Einsatz der Bilder innerhalb dieser Arbeit ist in zwei ausgewählten Themenkomplexen des Interviewleitfadens eingebettet worden: an der Position einer Einstiegsfrage verbunden mit der Aufforderung der Wahl eines Bildes zur Darstellung der momentanen Familiensituation sowie an interindividuell geeigneter Stelle zum Themenkomplex der Geschichte mit dem Kind. Gerade mit letztgenannter Stelle, an der Eltern dazu aufgefordert werden, sich ein Foto für den Anfang und eines für den aktuellen Zeitpunkt ihrer gemeinsamen Geschichte mit ihrem Kind auszusuchen, verknüpft sich die Hoffnung, über die Beschreibungen und Assoziationen etwas über die Struktur ihres Copingprozesses zu erfahren, die nur schwer zu verbalisieren wäre (vgl. Friebertshäuser & Langer, 2013, 449; siehe auch Flick, 2009, 309).

Die Stichprobe der Bilder ist auf eine Größe von fünfzig Bildern eingegrenzt worden (vgl. Anhang F), um die Auswahl zwar ausreichend vielfältig, gleichzeitig jedoch nicht überfordernd zu gestalten. Da die Bilder lediglich als Erzählanreiz dienen und jeweils mit der subjektiven Interpretation der Eltern verknüpft werden, ist weder die a priori getroffene Auswahl von Motiven von entscheidender Relevanz, noch, ob die Interviewpartner_innen alle Bilder gleichsam wahrnehmen oder sich nur spontan von ihren Ideen zu einzelnen Bildern zu Erzählungen anregen lassen.

Zugleich bietet sich mit diesem Verfahren ein Medium an, durch das die Forschenden an die Grenzen ihres Wissens von der Welt der von ihnen erforschten Personen geführt werden. Bei geschicktem Einsatz dieser Methode werden die Rollen im Forschungsprozess vertauscht: Die untersuchte Person wird zum Lehrer, und die forschende Person lernt. (Harper, 2017, 415)

Aus eben diesem Grund konnte auch die Aufforderung, sich pro Frage *ein* Bild auszusuchen flexibel gehandhabt und dem Wunsch einiger Eltern, mehrere Bilder zu wählen, entsprochen

werden. Um die Offenheit der Beantwortung und die Suche nach dem potentiell Anderen zu gewährleisten, besteht über die Bildwahl hinaus auch die Möglichkeit, die Situation eigenständig zu beschreiben, wenn die Auswahl kein passendes Motiv bereithält.

Bei der Aufforderung zur Bildauswahl ist bewusst offengelassen worden, ob diese Wahl von den Elternteilen einzeln oder gemeinsam vorgenommen werden soll. Durch den diskursiven Umgang mit dieser offenen Aufforderung ist es möglich, dass sich auch Gesprächsinhalte ergeben, die in der späteren Auswertung Rückschlüsse auf innerfamiliäre Interaktionen liefern könnten.

DIE KONSTRUKTION DER KONTEXTUELLEN EINBETTUNG

Das Umweltkonzept der zentralen Analyseeinheit spielt im Rahmenmodell selbst sowie in der gesamten Arbeit eine wichtige Rolle. Um in einer Operationalisierung einerseits sämtliche denkbare Kontexteinflüsse mit einzubeziehen und andererseits zur Bewusstmachung dieser zahlreichen Einflüsse eine Orientierungshilfe bereitzustellen, sind die Befragten im Laufe des Interviews gebeten worden, aus einem ‚Pool‘ von potentiellen Einflussfaktoren auszuwählen und somit diesen an den jeweiligen Einzelfall zu adaptieren.

Auch bei diesem Vorgehen kann die Auswahl der relevanten Kontextfaktoren von den Eltern entweder gemeinsam oder unabhängig voneinander vorgenommen werden. War die gemeinschaftliche Auswahl selbstverständlich, wurde die Passgenauigkeit für beide Personen hinterher erfragt und individuelle Modifikationsmöglichkeiten angeboten.

Zur Auswahl der Umweltsysteme sind – in Anlehnung an das Umweltkonzept der ICF – alle vorstellbaren Einflüsse, die ‚von außen‘⁶¹ auf ein Familiensystem treffen und es in ihrem Alltag determinieren können, auf Kärtchen gedruckt (vgl. Anhang G) und den Eltern an einer individuell passenden Stelle im Interview zur Ansicht und Auswahl vorgelegt worden. Dazu sind die Eltern aufgefordert worden, sich nicht gezwungenermaßen auf die vorgegebenen Kontextsphären zu beschränken, sondern ggf. auch weitere beteiligte Einflussfaktoren zu nennen, die in der Vorbereitung möglicherweise nicht bedacht worden sind⁶². Dadurch ist die nötige Offenheit und Interindividualität zu sichern versucht worden, die durch die Vorgaben keineswegs gefährdet werden sollten. In der Aufforderung, sich für jeweils drei ihrer Gewichtung nach geordneten Einflussfaktoren zu entscheiden, die Eltern als am hilfreichsten sowie am negativsten empfinden, verbirgt sich zum einen die Absicht, mehr über die Einbettung sowie interdependente Verknüpfung mit umgebenden Umweltsystemen zu erfahren. Zum

⁶¹ Hier sind explizit nur diejenigen Einflüsse berücksichtigt worden, die außerhalb der eigenen Person und/ oder des Familiensystems zu verzeichnen sind (in der graphischen Darstellung der zentralen Analyseeinheit also die blauen Überlappungen), da die innerpersönlichen bzw. innerfamiliären bereits Eingang in die übrigen Fragekomplexe des Interviews finden. Dadurch bedingt finden sich auf den Kärtchen beispielsweise weder der eigene Partner noch eigene Kinder noch persönliche Eigenschaften, obwohl sie zweifelsohne zur Analyseeinheit gehören.

⁶² Um diese Offenheit auch zu visualisieren und während der vorgenommenen Überlegungen daran zu erinnern, sind den bedruckten Kärtchen unbeschriebene an die Seite gelegt worden.

anderen wird dadurch das subjektive Empfinden des Einflusses und damit die Stärke der Determinanz des jeweiligen Kontextsystems konturiert. Durch die mit dieser Fragestellung verbundene Aufforderung, die Auflistung der Gruppen jeweils mit Erzählungen über gemachte Erfahrungen zu verbinden, kann die jeweilige Einbettung sodann mit subjektivem Inhalt gefüllt werden und erfüllt somit synchron die wichtige Funktion eines Erzählstimulus.

DIE SEKUNDÄRANALYSE

Die Entscheidung, die Interviewstudie im Rahmen der Dissertation komplementär mit einer Sekundäranalyse aus bereits vorliegendem Interviewmaterial (Hölscher, 2006) zu verbinden, ist aus zwei Gründen getroffen worden. Zum einen dient dieser Rückgriff einer Aufstockung der Stichprobe⁶³ – eine ökonomische Funktion der Wiederverwendung von archivierten Datensätzen, die in quantitativen Settings bereits etabliert und legitimiert ist (vgl. dazu z.B. Beutelmeyer & Kaplitza, 1999, 293).

[...] in analysing their own data, researchers have the advantage of deeper knowledge of the contexts from which the data were derived. In the studies included in our pooled case comparison, we were participant observers. Thus, as we conducted the analysis, we brought to the process a level of background knowledge unavailable to those working from a bank of other's data. Reading a research report, or even examining raw data, is not the same as being present in a research context... Direct engagement in interpretive research brings about a different quality of knowing. This 'participatory knowing' cannot be achieved through the eyes of even the most interested researcher who was not bodily present in the research setting. (West & Oldfather, 1995, 456 zit. nach Heaton, 2004, 64)

Bei einer Betrachtung der Zeitspanne, die zwischen der Erhebung des damaligen Materials (Ende 2005 im Rahmen der eigenen Diplomarbeit) sowie seiner erneuten Auswertung im Rahmen der Dissertation (ab 2010) liegt, kann davon ausgegangen werden, dass das Material aus einem veränderten Blickwinkel betrachtet werden kann. „Mauthner et al. (1998) also discuss how their analysis of data which they collected some time ago was affected by their waning memory of the fieldwork and by changes in their social status which shaped their interpretation of the data.“ (Heaton 2004, 64) Das Sekundärmaterial kann daher mit größerer Distanz und neuen Erkenntnissen betrachtet, kodiert und analysiert werden. Innerhalb der von Heaton vorgeschlagenen Varianten von Sekundäranalysen ist das hier verfolgte Vorgehen durch die dennoch existierende thematische Nähe zwischen Primär- und der Sekundärstudie am ehesten der ergänzenden bzw. retrospektiven Analyse (supplementary analysis) (vgl. Heaton, 2004, 41ff; Medjedovic, 2010, 306) zuzuordnen. „‘Supplementary analysis‘ involves a more in-depth focus on an emergent issue or aspect of the data which was not addressed, or was only partially addressed, by the primary research.“ (Heaton, 2004, 41f)

Aber auch mit Blick auf das *inhaltliche* Erkenntnisziel der Studie und aus einer *methodisch begründeten* Argumentation heraus bietet sich eine Sekundäranalyse an: Sie dient der Plau-

⁶³ Thorne (1994) spricht hier von einem „erweiterten Sampling“ (zitiert nach Medjedovic & Witzel, 2010, 19).

sibilitätsprüfung des Modells und seiner Grundannahmen (vgl. Medjedovic & Witzel, 2010, 19), ist also ein Absicherungs- und damit Validierungsinstrument gegen die Gefahr einer Beeinflussung der Daten im Sinne einer self fulfilling prophecy. Dadurch, dass sich die Sekundärinterviews inhaltlich zwar auch um das Thema der ‚Bewältigung‘ von kindlicher Beeinträchtigung drehen, die Studie jedoch mit ganz anderen Schwerpunkten und unter einem anderen theoretischen Rahmen aufgebaut war, stellen sie gewissermaßen Kontrollergebnisse zur Verfügung, die nicht suggestiv erhoben worden sein *können*.

4.4 Stichprobe und Material

4.4.1 Stichprobe

In der ursprünglich akquirierten Primärstichprobe (Sekundärstichprobe siehe Anhang H) fanden sich 33 Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung aus unterschiedlichen Städten und Landkreisen Niedersachsens und Nordrhein-Westfalens wieder. Die Bedeutung einer repräsentativen geographischen Verteilung der Interviewpartner_innen wird für das Erkenntnisziel dieser Studie als eher unbedeutend eingeschätzt, da das Hauptaugenmerk auf subjektiven Familiengeschichten und Auseinandersetzungsprozessen der Familien mit dem Thema ‚Behinderung‘ liegt⁶⁴. In der Annahme, dass familiäre Lebenswirklichkeiten mit diesem thematischen Fokus auch bei geographischer Nähe immer interindividuell variieren, ist von einer bundesweiten Verteilung der Gesprächspartner_innen auch aus forschungsökonomischen Gründen Abstand genommen worden. Demgegenüber wurde die Stichprobe mittels eines kriteriengeleiteten, „selektiven samplings“ (vgl. Kelle & Kluge, 2010, 50) akquiriert, in dem von statistischer Repräsentativität abgesehen und der Fokus auf „die Abbildung der Varianz bzw. Heterogenität im Untersuchungsfeld“ (Kelle & Kluge, 2010, 52) gesetzt wurde. Von einem möglichen Einbezug der Kinder bzw. Geschwisterkinder in die Gesprächskonstellationen ist aus methodischen sowie ethischen Gründen⁶⁵ Abstand genommen worden.

Folgende Aufnahmekriterien wurden für das selektive Sampling festgelegt:

1. Gesprächskonstellationen müssen entweder bei ‚vollständigen‘ Familien aus beiden Elternteilen oder aus Elternteilen mit neuen Partner_innen (wenn diese zusammenleben und in der Rolle des zweiten Elternteils fungieren) bestehen. Ein Einzelinterview ist nur dann zulässig, wenn der_die Gesprächspartner_in alleinerziehend ist und auch allein mit dem Kind zusammenlebt.

⁶⁴ Der Einfluss von unterschiedlichen regionalen Versorgungsstrukturen auf diese Prozesse wird selbstverständlich entsprechend im Analysevorgang berücksichtigt.

⁶⁵ Es ist davon auszugehen, dass Eltern bei einer Beteiligung ihrer Kinder aus Rücksicht viele Themen meiden würden, die jedoch gerade für die Frage nach ihren Copingprozessen von starker Bedeutung sind.

2. Das Alter des Kindes mit Beeinträchtigungen muss in der Altersspanne zwischen 1 und 11 Jahren liegen.
3. Beim Kind mit Beeinträchtigungen muss eine manifeste Diagnose gestellt worden sein.

Zu 1: In dieser Studie ist großer Wert darauf gelegt worden, Interviews nur mit ‚vollständigen‘ Elternpaaren, also mit den im täglichen Alltag präsenten und am alltäglichen Familienleben aktiv beteiligten Elternteilen zu führen. Dieses erste Aufnahmekriterium war der Grund dafür, dass nicht alle 33, sondern nur 24 Interviews (Abbildung 19) in die Auswertung übernommen werden konnten. In den übrigen neun Interviewsituationen (Abbildung 18) ist trotz genuin vollständiger Familie keine Befragung mit beiden Elternteilen zustande gekommen, sodass diese nicht in die endgültige Stichprobe aufgenommen werden konnten.

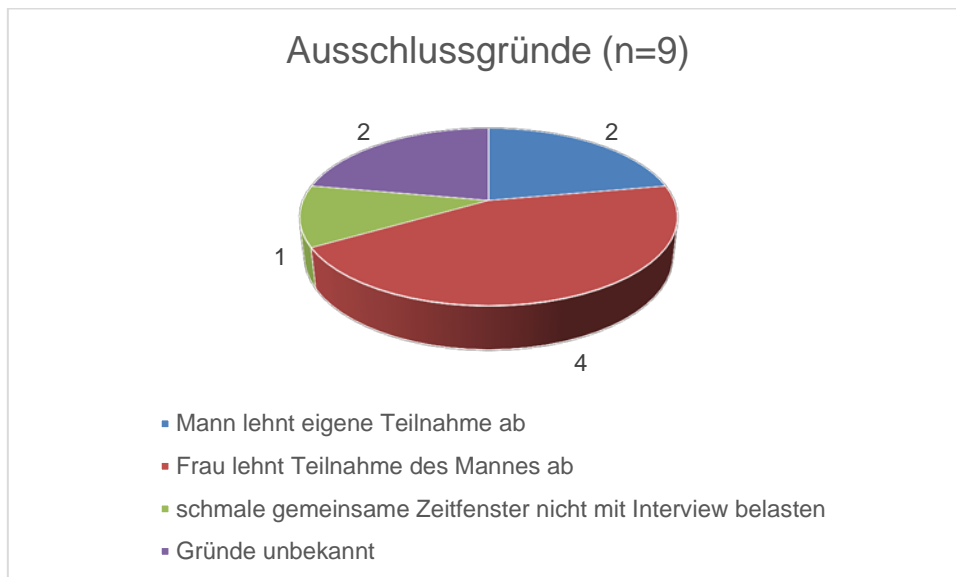


Abbildung 18: Ausschlussgründe Interviews Primärstudie

Die endgültige, in die Auswertung eingehende Stichprobe sieht wie folgt aus (Abbildung 19):

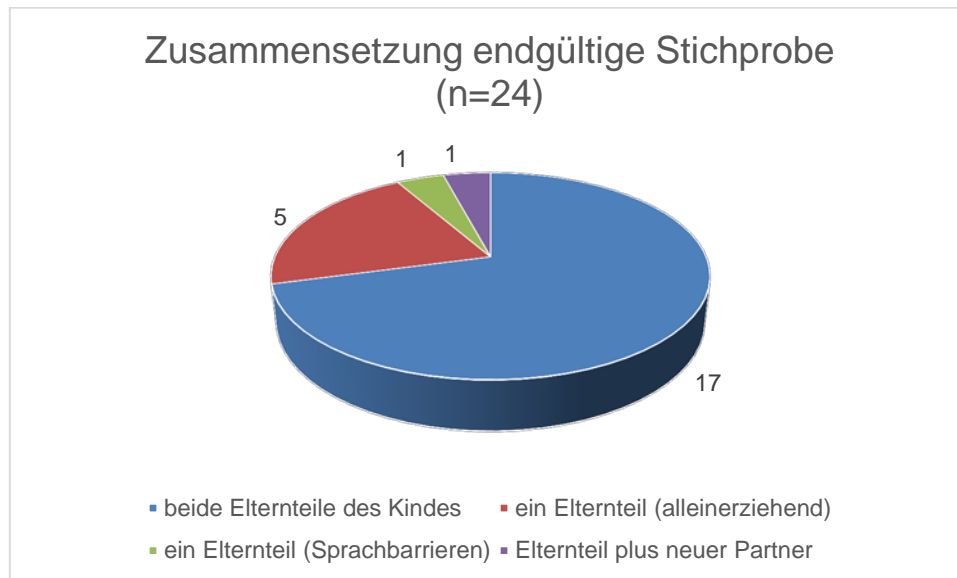


Abbildung 19: Stichprobe Primärstudie

Die Elternteile, die das Interview gemeinsam gegeben haben, sind allesamt verheiratet – genau wie die Mutter, die das Interview aufgrund der starken Sprachbarrieren ihres Mannes alleine zu geben gezwungen war. Unter den alleinerziehenden Interviewpartner_innen finden sich zwei ledige Mütter, ein lediger Vater sowie eine geschiedene und eine in Trennung lebende Mutter.

Zu 2: Mit der Festlegung der Altersspanne des Kindes mit Beeinträchtigungen soll erreicht werden, dass Erzählungen zu interindividuell unterschiedlich langen Copingzeitspannen evoziert werden können. Damit soll auch der Heterogenität Rechnung getragen werden, die eine Anwendung und Übertragung des Copingmodells ermöglichen soll. Zudem sind die untere und obere Altersgrenze derart gewählt worden, damit gewährleistet ist, dass entwicklungspsychologisch relevante Übergänge im Lebenszyklus der Familie (z.B. Eintritt in den Kindergarten, Einschulung) von einigen Interviewteilnehmer_innen bereits retrospektiv beurteilt werden können, anderen allerdings noch bevorstehen. Die Übersicht über das Alter der Kinder mit Beeinträchtigungen zum Erhebungszeitpunkt (Abbildung 20) zeigt eine angemessene Heterogenität der Altersverteilung an.

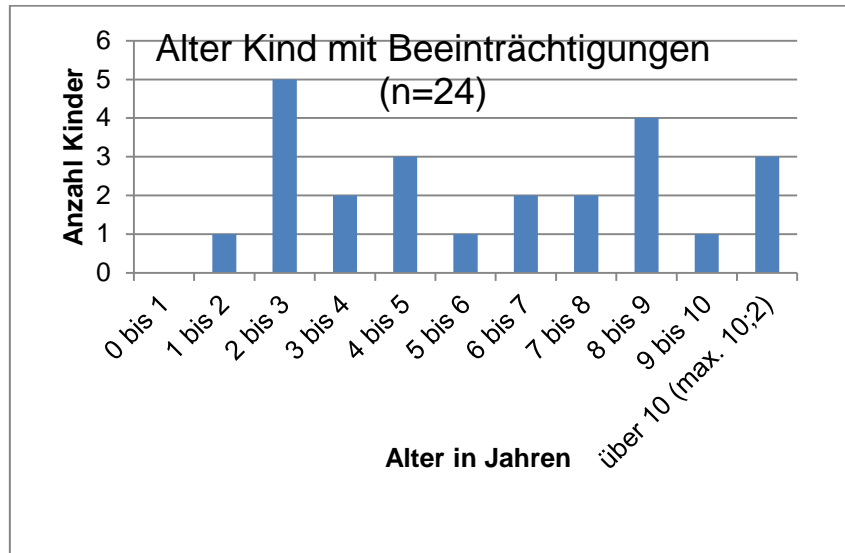


Abbildung 20: Alter Kind mit Beeinträchtigungen, Primärstudie

Zu 3: Um zu gewährleisten, dass alle Interviewpartner_innen über Erfahrungen mit der Diagnosemitteilung als bedeutsamem Einschnitt im Familienlebenszyklus verfügen, ist das Aufnahmekriterium einer bereits gestellten manifesten Diagnose gewählt worden. Eine Homogenität der Diagnosen innerhalb der Stichprobe ist nicht erforderlich, da das zu überprüfende Modell keine Diagnosespezifika postuliert, sondern eine diagnosenunabhängige Geltung beansprucht. Folgende Primär Diagnosen, die bei den meisten Kindern noch von Sekundär Diagnosen begleitet werden, finden sich in der Primärstichprobe wieder (Abbildung 21):

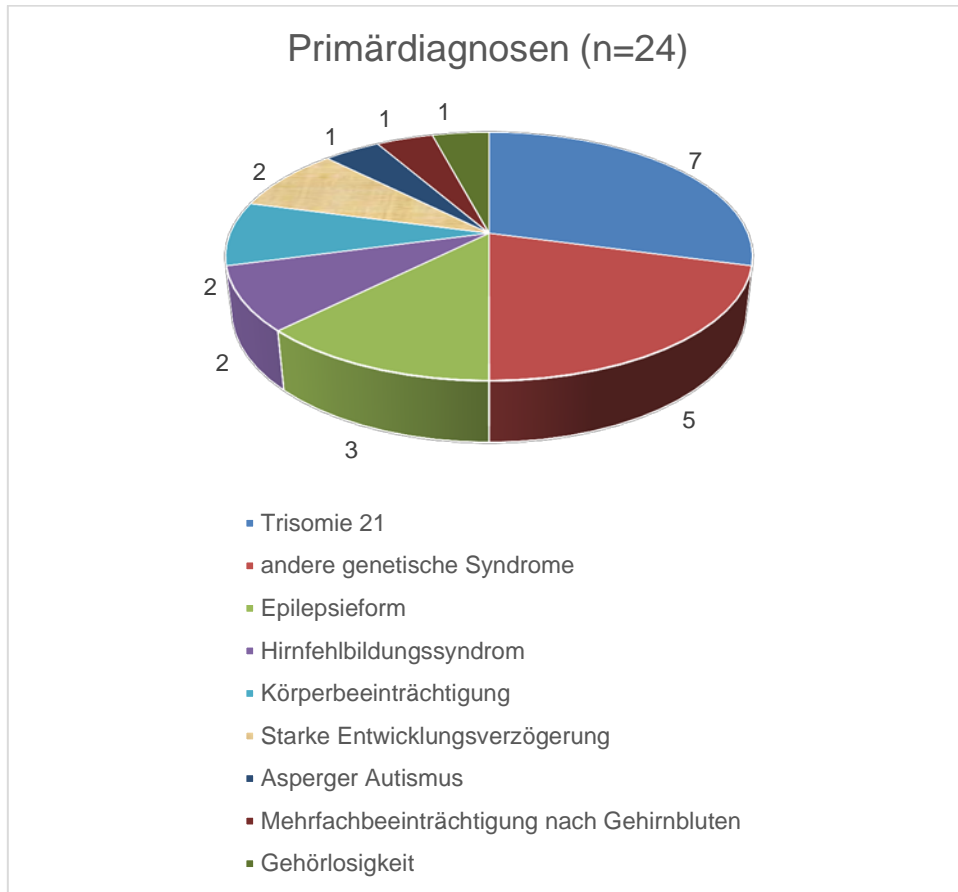


Abbildung 21: Primär Diagnosen der Kinder, Primärstudie

Innerhalb der Befragungskonstellationen finden sich weiterhin folgende Verteilungen einzelner relevanter Kriterien (Abbildung 22, Tabelle 7, Abbildung 23):

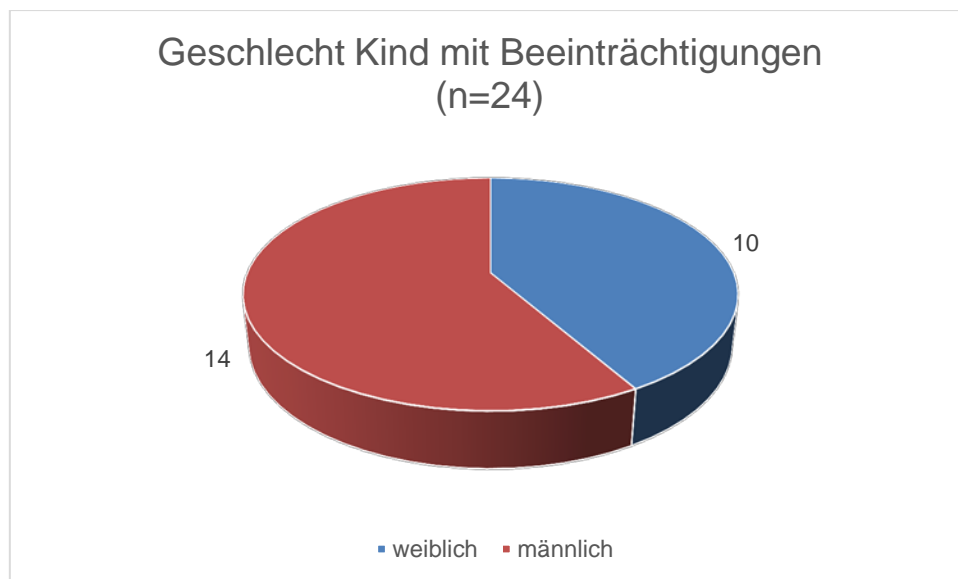


Abbildung 22: Geschlechterverhältnis Kinder mit Beeinträchtigungen, Primärstudie

Tabelle 7: Geschwisterkinder (GK) in der Stichprobe, Primärstudie

	Kein GK	1 GK	2 GK	3 GK
Anzahl Familien (n=24)	9	9	5	1

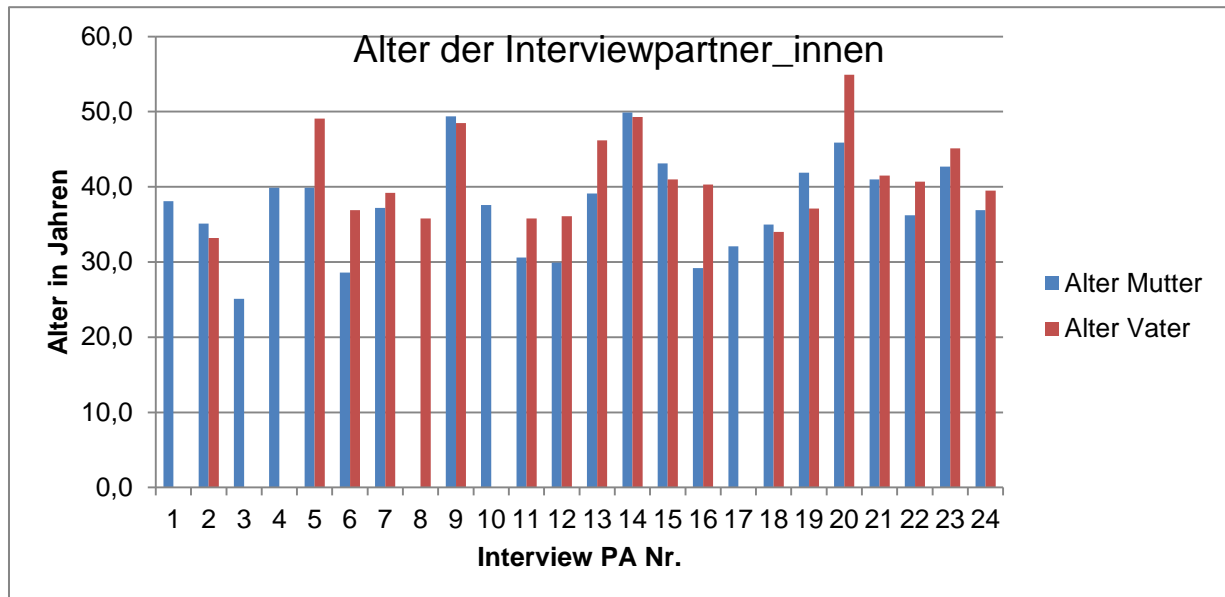


Abbildung 23: Alter der Interviewpartner_innen, Primärstudie

Das sekundäranalytische Material umfasst insgesamt 14 Interviews von Müttern und/ oder Vätern beeinträchtigter Kinder. Diese Stichprobendaten sind dem Überblick im Anhang H zu entnehmen.

4.4.2 Material

Es handelt sich bei dem in die Auswertung überführten Material um insgesamt 38 Interviews (24 Interviews Primärstichprobe, 14 Interviews Sekundärmaterial), deren Akquise sich aus beruflichen sowie neu aufgenommen Kontakten der Autorin ergeben hat. Das Promotionsvorhaben wurde dazu in Frühförderinstitutionen, Therapiezentren und heilpädagogischen Tageseinrichtungen für Kinder sowie in den ihnen übergeordneten Trägerstrukturen zunächst dem pädagogischen Fachpersonal vorgestellt, damit diese dann den Kriterien entsprechende Interviewpartner_innen vermitteln konnten. Mithilfe von Fachkräften und Elternbriefen (vgl. Anhang I) sind persönliche Kontakte zu den Familien hergestellt worden. Dabei ist darauf geachtet worden, dass keine Eltern in die Stichprobe mit aufgenommen wurden, die selbst in beruflichem oder persönlichem Kontakt mit der Forscherin stehen, da in einem solchen Fall die Fehlerquelle sozialer Erwünschtheit bzw. eine inhaltliche Verzerrung der Antworten als gewichtiger eingeschätzt werden, als es bei bis dato unbekanntem Eltern der

Fall sein dürfte (vgl. dazu Wagner, Hinz, Rausch & Becker, 2009, 209). Letztlich sind im Anschluss an einige geführte Interviews via Schneeballprinzip weitere Kontakte zu Familien entstanden, indem die Interviewpartner_innen selbst sich eigeninitiativ in ihren Netzwerken dafür engagiert haben, für das Vorhaben zu werben und auf diesem Weg weitere potentielle Interviewpartner_innen zu akquirieren.

Die Interviews wurden allesamt in den Räumlichkeiten der Familien durchgeführt, um eine für sie möglichst natürliche und gewohnte Situation schaffen zu können (vgl. dazu Lamnek, 2016, 335) und um den Aufwand (Anreisewege, Kinderbetreuung etc.) für die Interviewpartner_innen so gering wie möglich zu halten. In allen Fällen hat die Autorin selbst die Interviews durchgeführt und wurde dabei durch keine weitere Person unterstützt.

Bedingt durch die Integration der Fotos als Erzählstimulus (s.o.) ist die Gesprächssituation vor Aktivierung des Aufnahmegerätes zunächst durch die Verteilung der Fotos geprägt gewesen. Im Nachhinein betrachtet stellte diese Aufbausituation eine gelungene Möglichkeit zu einem Gesprächsauftritt dar, da die Neugier der Eltern an diesem ihnen ungewohnten Vorgehen bereits eine erste Betrachtung der Fotos bewirkt hat, was sich bei der Fülle der Bilder durchaus anbot. Ein inhaltlicher Austausch über die Bilder fand an jener Stelle nicht statt, da auch die zugehörige Fragestellung noch nicht erläutert wurde. Des Weiteren wurde in dieser Situation die Handhabung der Aufnahmen dargelegt, die Garantie der Anonymisierung zugesichert, der Kurzfragebogen zur Bearbeitung ausgeteilt sowie der eigene Umgang mit dem Interviewleitfaden sowie mit dem Stichwortleitfaden kurz erläutert, um die eigene Rolle transparent zu machen und dadurch einer Verunsicherung der Eltern vorzubeugen.

Das Material wurde zunächst digital aufgezeichnet und liegt für die Primäranalyse als MP3-Datei, für die Sekundäranalyse im Minidisc-Format vor. Im Anschluss an die Aufzeichnung wurden die Interviews in beiden Fällen von der Autorin selbst unter Rückgriff auf die Transkriptionsregeln nach Kuckartz, Dresing, Rädiker & Stefer (2008, 27f) wörtlich und komplett transkribiert. Bei der Auswahl von Transkriptionsregeln ist darauf geachtet worden, ein System zu wählen, das eine Dokumentation parallelen Gesprächsverhaltens beteiligter Interviewpartner_innen ermöglicht⁶⁶. Dieses Vorgehen wird für die anvisierten Konstellationen als vorteilhaft eingeschätzt, da dadurch möglicherweise ergänzende Aufschlüsse über familiäre Interaktionen geliefert werden können, die sich in den Redeflüssen widerspiegeln (z.B. ob eher als durchgängiger Monolog, diskursiver Dialog oder z.B. durch Zwischenrufe und Unterbrechungen des jeweils anderen geprägt). Die Transkription ist mithilfe des Computerpro-

⁶⁶ Innerhalb dieses Regelsystems wird dem dadurch entsprochen, dass „Einwürfe der jeweils anderen Person in Klammern gesetzt“ (Kuckartz et al. 2008, 28) werden.

gramms F4 erfolgt. Auf diese Weise konnten die Transkripte⁶⁷ in die Analysesoftware MAXQDA eingelesen werden.

4.5 Die Auswertungsmethode

Um den Ansprüchen zu genügen, die sich stellen, wenn in einer Erhebung individuelle Geschichten der Familien fokussiert werden sollen, muss genauestens reflektiert werden, dass nicht nur die *Erhebungsmethode* sich den daraus resultierenden Prämissen anpasst, sondern diese auch im *Auswertungsverfahren* widergespiegelt werden. Demzufolge besteht ein wichtiges Auswahlkriterium darin, eine zur Forschungsabsicht passende Methode zu finden, in der zwar vorwiegend theoriegeleitet vorgegangen (Modellbezug), aber auch ein induktiver Umgang mit dem Transkriptionsmaterial verfolgt wird (subjektive Akzentuierungen der Befragten).

Mit der Funktion einer Gegenüberstellung zwischen dem im Vorfeld der Studie konstruierten Modell und den aus der empirischen Studie emergierten Erzählungen der Eltern wird vorrangig das Ziel verfolgt, die durch das Modell zur Verfügung gestellten Variablen'hüllen' mit exemplarischem Inhalt zu füllen. Durch die abgeleiteten Hypothesen und Schlüsselkomponenten des Modells ergeben sich als Systematik zu einer Strukturierung der Erzählungen klare Kategorien, deren Verwendung zur Umsetzung des Forschungsziels unverzichtbar ist.

Um sich individuelle Copingprozesse und Kontexte der befragten Familien zu erschließen, muss jedoch eine zusätzlich induktive Herangehensweise an das Material gesetzt sein. Jede *ausschließlich* deduktive Vorgehensweise birgt die Gefahr in sich, Akzentuierungen der Eltern zu übersehen und so die Lebenswirklichkeit der Familien – bzw. deren Diskurs darüber – an eigene Interpunktionen zu assimilieren und dabei keinen Blick auf Neues, Abweichendes zu ermöglichen. Damit wären keine individuellen Geschichten der Familien erhoben, sondern lediglich eine elterliche Reaktion auf die diesbezüglichen Vorstellungen der Forscherin. Den Rahmen für dieses deduktiv-induktive Gleichgewicht muss die Auswertungsmethode bereits in ihrem genuinen Aufbau bereitstellen.

Ebenso muss sie mit dem Studienziel einer Plausibilitätsprüfung des Modells, bei der es sowohl um die Tiefe als aber auch um die Breite der Variablenfüllung gehen muss, dazu beitragen können, neben dem qualitativen Fokus an passenden Stellen auch quantitative Aspekte in die Analyse mit einfließen zu lassen (vgl. dazu Mayring, 2015, 20ff).

⁶⁷ Die Interviews der Primäranalyse sind dabei als PA 1-24, die Interviews der Sekundäranalyse entsprechend als SA 1-14 abgespeichert worden und werden auch in der Auswertung mit diesen Kennzeichnungen als Quellen zitiert.

4.5.1 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring bietet sich als Auswertungsmethode an, wenn mit einem großen Materialkorpus gearbeitet wird (vgl. Schirmer, 2009, 266). Hier hält sie die Möglichkeit bereit, Daten zu reduzieren, ohne dabei Inhalte zu verlieren. Gerade dort, wo es bei einer Modellerstellung immer auch um Reduktion von Komplexität geht (Kron, 1999, 77, vgl. Kapitel 4.2), ist ein derartiges Vorgehen unabdingbar. Zum anderen eignet sich die Auswertungsmethode gut zur Theorie- und Hypothesenüberprüfung mittels einer qualitativen Vorgehensweise (vgl. Mayring, 2015, 25).

Mit einer Anwendung der qualitativen Inhaltsanalyse wird dem Erfordernis eines sowohl deduktiven als auch induktiven Umgangs mit dem Interviewmaterial Rechnung getragen (vgl. Schirmer, 2009, 268). Galt sie auch ursprünglich vornehmlich als Auswertungsmethode, die lediglich mit deduktiven Kategorien das Material strukturiert, hat ihr Autor zwischenzeitlich sein Konzept überarbeitet und Kapitel zur induktiven Kategorienbildung hinzugefügt (vgl. Mayring, 2015, 7). Damit wird das dem Konzept inhärente Wechselspiel zwischen induktiver Kategoriengenerierung aus dem Material heraus sowie deduktiver, theoriegeleiteter Kategorienbildung eindeutiger hervorgehoben.

Zum genauen Vorgehen innerhalb der Analyse schlägt Mayring ein allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell vor (Abbildung 24)⁶⁸:

⁶⁸ Die ersten fünf Schritte dieses Ablaufmodells sind bereits in den letzten Kapiteln umgesetzt worden, die verbleibenden Schritte folgen im weiteren Verlauf.

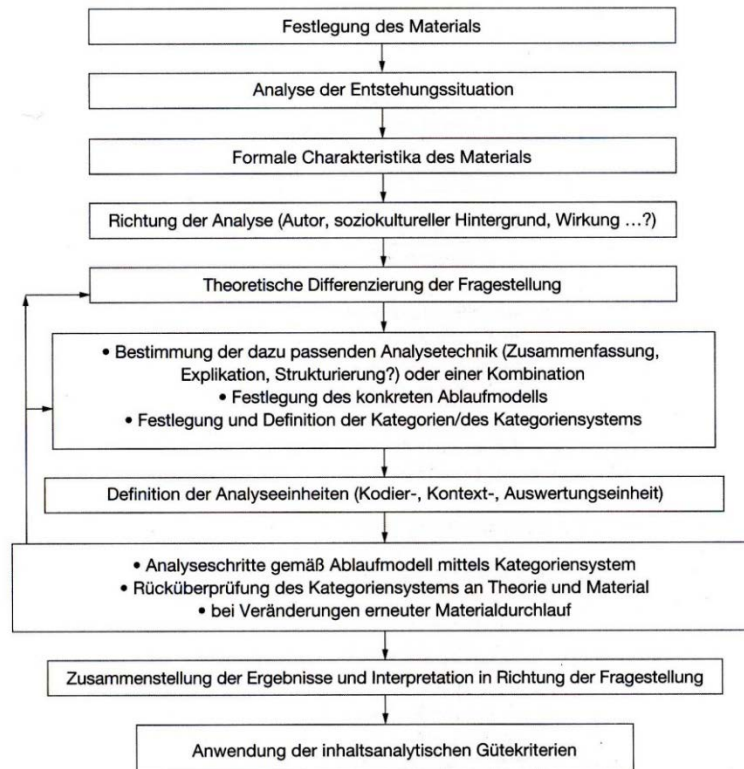


Abbildung 24: allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell nach Mayring (2015, 62)

Zentral in diesem Ablaufmodell ist zum einen die Wahl der passenden Analysetechnik (Zusammenfassung, Explikation oder Strukturierung) und zum anderen die Festlegung eines konkreten, den Erfordernissen der jeweiligen Untersuchung angepassten Ablaufmodells (vgl. Mayring, 2015, 61).

Um den genannten Anforderungen in der Auswertungsmethode Rechnung zu tragen, ist eine Entscheidung für die Kombination zweier Analysetechniken getroffen worden:

1. Um theoriegeleitet die Bestandteile des Modells als deduktive Kategorien an das Material heran zu tragen, ist die *strukturierende Inhaltsanalyse* (vgl. Mayring, 2015, 97ff) angewendet worden. Hier wird vorwiegend mit der *inhaltlichen Strukturierung* gearbeitet (vgl. Mayring, 2015, 103), die an folgendes allgemeines Ablaufmodell angelehnt ist (Abbildung 25).

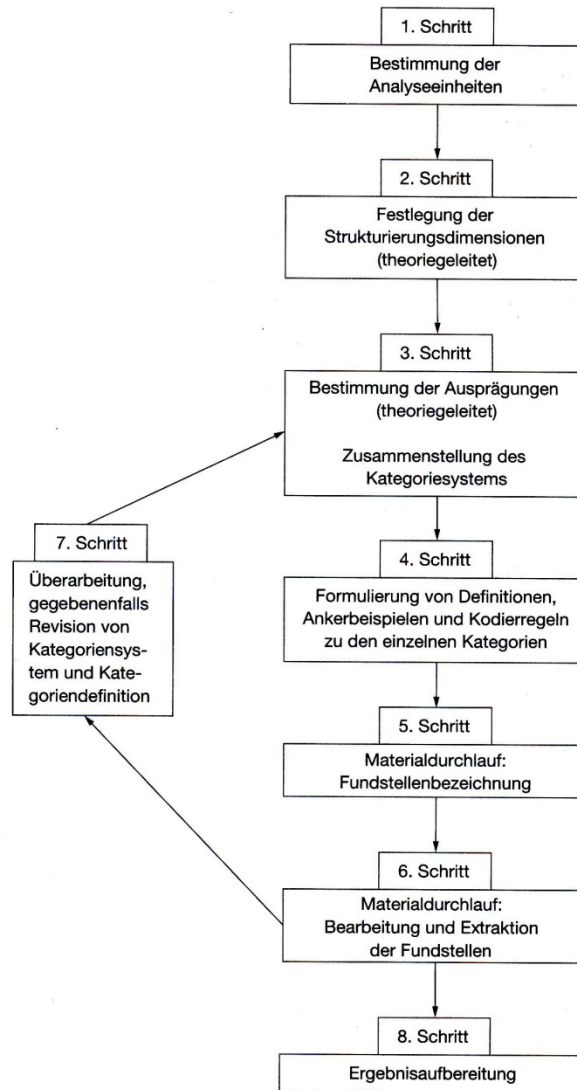


Abbildung 25: Ablaufmodell strukturierender Inhaltsanalyse (allgemein) nach Mayring, 2015, 98

2. Um zusätzlich zu den aus den Hypothesen ableitbaren deduktiven Kategorien auch induktiv Kategorien aus dem Material heraus zu gewinnen, ist die *zusammenfassende Inhaltsanalyse* vorgenommen worden, die Mayring als Grundlage seines Prozessmodells induktiver Kategorienbildung begreift (vgl. Mayring, 2015, 69ff). Eine Generierung von Kategorien aus dem Material heraus wird demnach auf folgende Weise erzeugt (Abbildung 26):

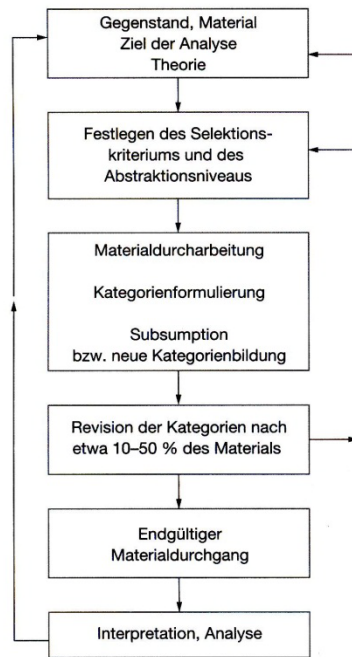
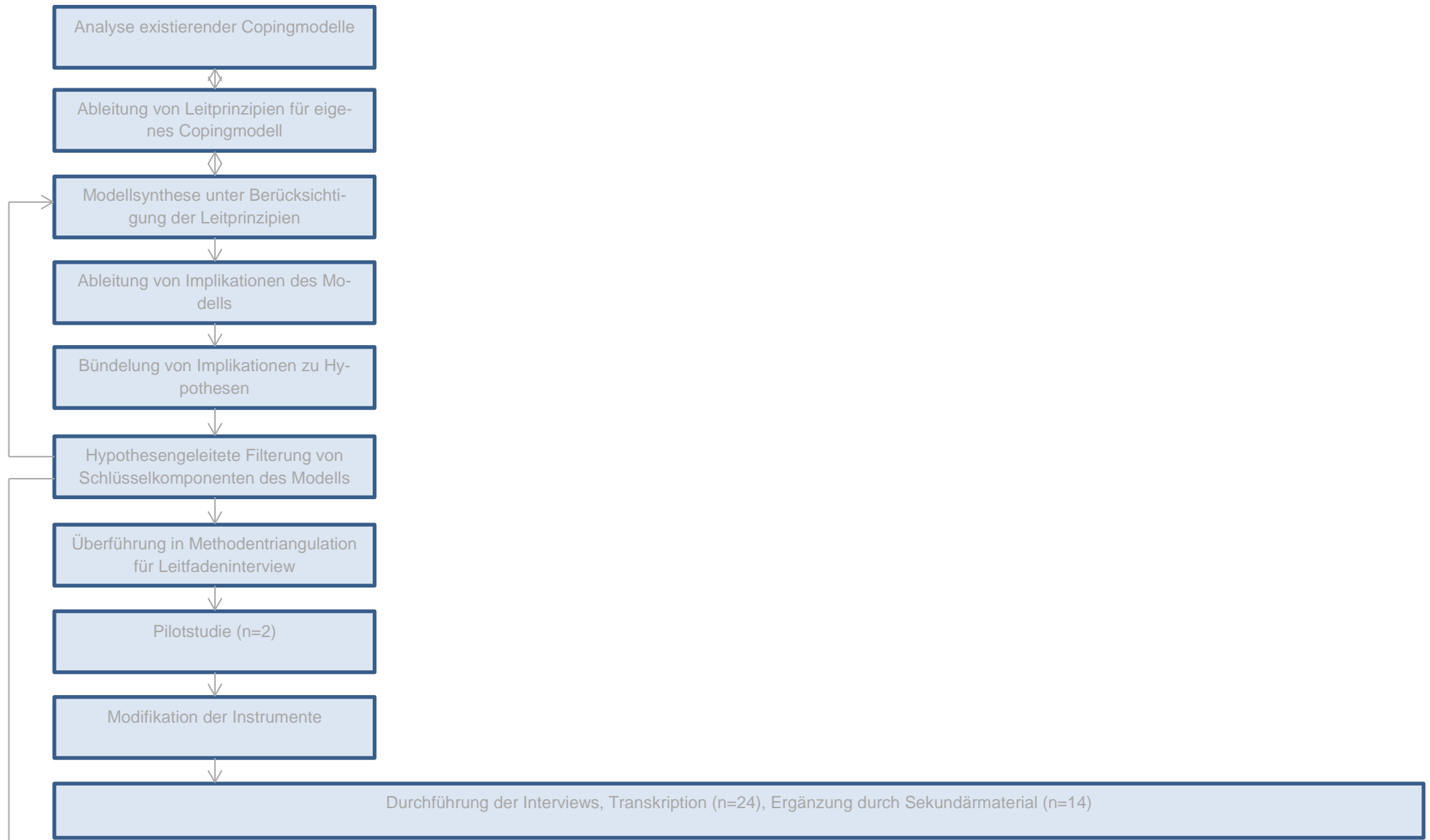


Abbildung 26: Prozessmodell induktiver Kategorienbildung nach Mayring (2015, 86)

Basierend auf diesen beiden Techniken ergibt sich für die Studie folgendes individuelles Ablaufmodell (Abbildung 27):



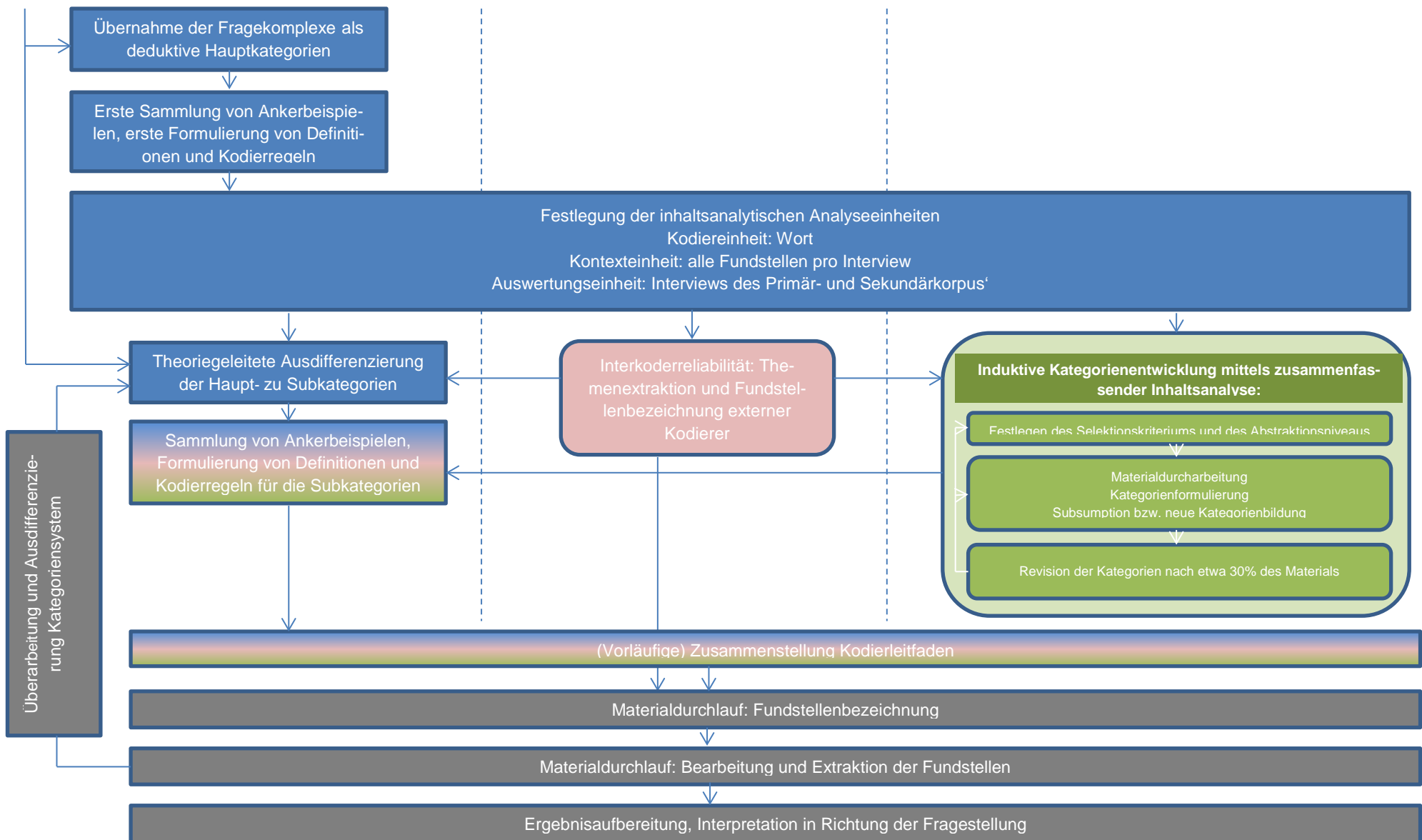


Abbildung 27: Studiendesign 1.+ 2. Teil

Im linken Hauptast (blau und grau) findet sich die strukturierende Inhaltsanalyse wieder, die auf dem Theoriegerüst der Studie aufbaut. Diese wird ergänzt durch die induktive Kategorienbildung (im Ablaufmodell rechter Ast, grün), die den subjektiven Schwerpunktsetzungen der Familien gerecht werden soll. Zur weitestgehenden Kontrolle suggestiven Fragens wurde zudem eine Interkoderreliabilität (vgl. Mayring, 2015, 124) zu berücksichtigen versucht (mittlerer Ast, rosa), indem externe Rater_innen hinzugezogen worden sind.

4.5.2 Das Kategoriensystem

In Anlehnung an die im Stichwortleitfaden wiederzufindende Struktur der Operationalisierung der Schlüsselkomponenten des Modells für die Methodik der Studie, stellen diese Fragebereiche gleichzeitig die deduktiven Hauptkategorien dar, mit deren Hilfe die Geschichten der Familien für eine Gegenüberstellung mit Variablen und Aussagen des Modells strukturiert werden soll. Es ergeben sich somit zehn deduktive Hauptkategorien:

- Resilienz
- Dynamik
- Ressourcen und Stressoren
- Familienentwicklung
- Bedeutungszuweisungen
- Veränderungen
- Interventionen
- Verantwortung
- Copingprozessesstruktur
- Kontexteinbettung

Diese Kategorien wurden durch mehrmaliges Lesen der Interviewtranskripte mit passenden Textstellen kodiert, modifiziert und in Binnenfacetten ausdifferenziert sowie grundsätzlich im laufenden Kodiervorgang fortlaufend durch entsprechende Revisionschritte hinsichtlich einer Berechtigung ihrer Weiterexistenz hinterfragt (vgl. Mayring, 2015, 87; Jensen, 2005, 267). Der Kodiervorgang hat ergeben, dass keine dieser groben deduktiven Kategorien komplett verworfen werden musste, hat allerdings gleichzeitig eine weitläufige Ausdifferenzierung der einzelnen Oberkategorien indiziert. Der während der Kodiervorgänge entstandene Kodebaum kann dem Kodierleitfaden im Anhang J entnommen werden.

Um eigene Kodierungen hinsichtlich sich selbst erfüllender Prophezeiungs-Phänomene durch eine Unfähigkeit des Lösens vom deduktiven Kategoriengerüst zu überprüfen, ist die eigene Kodierung sowie Erstellung eines Kodierleitfadens in einer Gegenüberstellung mit Ergebnissen von dem Forschungsprozess unabhängigen Personen abgeglichen worden.

Dazu wurden die Interviewtranskripte des Primär- sowie Sekundärmaterials an Studierende der Sonderpädagogik weitergegeben. Als gedankliche Filterfunktionen und erkenntnisleitende Fragestellungen zum Umgang mit dem Material dienten den Studierenden möglichst offene Leitfragen, die keinerlei Bestandteile der deduktiven Kategorien mit explizitem Modellbezug beinhalteten, sondern sich lediglich auf von den Familien selbst benannte Themen stützten⁶⁹. Ein Abgleich mit den externen Kodierungen und Kategorien zeigte zum einen, dass sich viele Kategorien, die ohne explizites Vorwissen zum Modell zu verstehen sind (z.B. „Ressourcen und Stressoren“, „Veränderungen“), sich auch in den Ergebnissen der Studierenden wiederfinden lassen (dort beispielsweise bezeichnet als „Unterstützung und Hindernisse im Umgang“, „belastende/ entlastende Faktoren“, „Auswirkungen auf Lebenssituation“). Auch zwischen entsprechend zugewiesenen Textstellen gab es zwischen eigener und externer Kodierung einen großen Konsens. Darüber hinaus erwiesen sich die Ergebnisse der Studierenden als gute Möglichkeit zur Entwicklung induktiver Kategorien. Nach einem Abgleich eigener mit externen Ergebnissen des induktiven Kodiervorgangs haben sich folgende induktive Kategorien zusätzlich zu den oben genannten Deduktiven ergeben:

- Verdachtsmomente
- Verteidigungsreaktionen
- Kontakthypothese
- Normalität

Eine erste rein quantitative Übersicht (Tabelle 8) über die Kategorien mit der Anzahl der jeweils zugewiesenen kodierten Textstellen (Fundstellenbezeichnung) illustriert deren Entsprechung innerhalb der Lebenswirklichkeiten der Familien. Diese stellt noch keinen Interpretationsversuch dar, da sie rein quantitativ als noch nicht aussagekräftig anzusehen ist⁷⁰. Sie ermöglicht jedoch einen ersten Überblick über die Repräsentation der Kategorien im Material. Die Unterscheidung zwischen Primär- und Sekundärmaterial sowie die errechnete durchschnittliche Anzahl der vergebenen Kodings pro Interview soll lediglich eine Vergleichbarkeit der beiden Materialkorpi ermöglichen und darf keineswegs als glättende Generalisierung missverstanden werden.

⁶⁹ Zur Gewährleistung, dass die individuellen Themen der Familien herausgefiltert werden konnten, wurde die Aufgabenstellung bewusst mit der etwas unwissenschaftlichen Aufgabe verknüpft, sich vorzustellen, die Geschichte der Familie in einem Theaterstück inszenieren zu müssen und sich Gedanken über zu verteilende Rollen und Inhalte der einzelnen Akte Gedanken zu machen.

⁷⁰ Dennoch ist zu betonen, dass die Qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungsmethode durchaus auch quantitative Aspekte berücksichtigt (vgl. Mayring, 2015, 20ff), weshalb ihr in der Methodenliteratur auch eine „Zwischenposition“ zwischen quantitativen und qualitativen Verfahren attestiert wird (vgl. Bortz & Döring, 2016, 541, 602). So findet sich auch in den Auswertungskapiteln an passenden Stellen ein Rückgriff auf quantitative Teilergebnisse, der allerdings immer mit weiterführenden qualitativen Interpretationen kombiniert wird (vgl. dazu auch Kapitel 4.5).

Tabelle 8: quantitative Übersicht Kodings der Hauptkategorien

	Resilienz	Dynamik	Ressourcen und Stressoren/ (davon Kontexteinbettung) ⁷¹	Familienentwicklung	Bedeutungszuweisungen	Veränderungen	Interventionen
Anzahl Kodings Primär- und Sekundäranalyse gesamt	254	263	3127 (davon 1715)	80	1276	610	64
Primäranalyse (PA)	160	176	2100 (1113)	62	792	353	27
Durchschnitt Kodings pro Interview in PA⁷²	6,66	7,33	87,5 (46,38)	2,58	33	14,71	1,13
Sekundäranalyse (SA)	94	87	1027 (602)	18	484	257	37
Durchschnitt Kodings pro Interview in SA	6,71	6,21	73,36 (43)	1,29	34,57	18,36	2,64

⁷¹ Die Kategorie „Kontexteinbettung“ bezieht sich sowohl auf den Modellbestandteil der zentralen Analyseeinheit als auch gleichzeitig auf das vertikale Potential, in dem sich Ressourcen und Stressoren auf den einzelnen Systemebenen (Kontexteinbettung) verdichten. Da diese beiden Kategorien inhaltlich schwer voneinander zu trennen sind, findet sich die erste Kategorie der letzten untergeordnet.

⁷² Die Gesamtzahl der Kodings wird dividiert durch n=24 für die Primär- und n=14 für die Sekundäranalyse.

	Verantwortung	Copingprozess- struktur	Verdachtsmo- mente	Verteidigungs- reaktionen	Kontakthypo- these	Normalität
Anzahl Kodings Primär- und Sekundäranaly- se gesamt	1545	906	60	44	168	261
Primäranalyse (PA)	1019	639	43	31	95	139
Durchschnitt Kodings pro Interview in PA	42,46	26,63	1,79	1,29	3,96	5,79
Sekundäranaly- se (SA)	526	267	17	13	73	122
Durchschnitt Kodings pro Interview in SA	37,57	19,07	1,21	0,93	5,21	8,71

Aufgrund des Umfangs des Transkriptionsmaterials ist die Entscheidung getroffen worden, die Auswertung mit einem unterstützenden Programm zur Analyse Qualitativer Daten vorzunehmen, derer mittlerweile zahlreiche auf dem Markt zu finden sind (vgl. Kelle, 2017, 486). Aus dem Gesamt der Möglichkeiten hat sich die Autorin für die Anwendung des Programms MAXQDA (vgl. Kuckartz, 2010) entschieden, das sich sowohl für eine deduktive als auch induktive Herangehensweise an die Texte eignet. Dieses Programm konnte darin unterstützen, die Fundstellen unter Anwendung des Kodierleitfadens zu strukturieren und zu extrahieren, um es so den eigenen Forschungsfragen zugänglich zu machen.

Auf diese Weise wäre sowohl eine allgemeine Exemplifizierung von Modellvariablen möglich als auch eine Betrachtung unter einem bestimmten Themenschwerpunkt, der wiederum als Querlagenfrage an die einzelnen Kategorien herangetragen werden kann. Da bereits am Ende des Theorieteils transparent gemacht werden konnte, welche Modellvariablen (und daraus folgend nun welche Kategorien) unter dem Fokus der Verantwortungsthematik eine besondere Betrachtung erfordern, ist die Entscheidung getroffen worden, die Auswertung auf diese Aspekte zu beschränken und somit den Interpretationsschwerpunkt darauf zu verlagern, welche Ergebnisse zur Verantwortungsthematik geliefert werden. Von dem breiten Zugschnitt, der für die Anlage der Studie mit ihren Untersuchungsinstrumenten erforderlich war, kann somit von dieser Stelle an wieder zu der ursprünglichen Analysemaske dieser Arbeit zurückgekehrt werden.

Teil 5: Auswertung

5.1 Prozessleitende Fragen der Auswertung

Mit dem Ziel, eine kontextsensible Verantwortungsskizze hinsichtlich der Copingthematik zu erstellen, sind bis dato die komplexen alltagsimmanenten Copingprozesse von Familien mit beeinträchtigten Kindern vor dem Hintergrund des Verantwortungskonstruktes spezifiziert (Teil 2) und modelliert (Teil 3) worden. In der ausstehenden Auswertung werden diese Prozesse nun anhand von Ergebnissen der empirischen Studie exemplarisch illustriert. Das Konstrukt der Verantwortung stellt auch in diesem Teil der Arbeit wieder die zentrale Analysemaske dar und hat für die Aufbereitung der Ergebnisse zum einen eine erkenntnisleitende, zum anderen eine strukturgebende, vor allem aber eine fokussierende Funktion. Da für das Thema familiäres Coping bei kindlicher Beeinträchtigung eine endlose Vielfalt individueller Geschichten angenommen werden muss und sich diese Komplexität auch im Material widerspiegelt, müssen im Umgang mit den Geschichten der Familien Schwerpunkte gesetzt werden, damit man sich nicht in der Vielschichtigkeit der Fälle verliert. Mit dem Fokus auf Verantwortung soll dieser Komplexitätsreduktion entsprochen und die Interpretation wieder in Richtung der Hauptfragestellung vorgenommen werden. Es wird somit in der Auswertung nicht das Modell in seiner Gesamtheit hinterfragt, sondern nur die Fragen verfolgt, die relevant für die angestrebte Verantwortungsskizze sind. Als prozessleitende Fragen des Auswertungsteils können dementsprechend festgelegt werden:

- ❖ Mit welchen Beispielen aus dem Alltag der Familien können die Modellvariablen gefüllt werden, die Aussagen zur Verantwortungsthematik beinhalten?
- ❖ Welche Beispiele aus dem Alltag der Familien weisen darauf hin, dass Modellvariablen modifiziert werden müssten?
- ❖ Welche relevanten Nuancen ergeben sich innerhalb der Variablen?
- ❖ *Inwiefern stellen die gewählten Modellbestandteile einen Rahmen zur Verfügung, um der postulierten Verantwortungsthematik gerecht zu werden? (Reflexionsklammer mit der Analyse im Theorieteil)*

Die strukturgebende Funktion des Verantwortungskonstruktes knüpft an das Resümee des Theorieteils (vgl. Kapitel 3.7.4) an, in dem die relevanten Modellvariablen und ihre Aussagen zur Verantwortungsthematik tabellarisch zusammengefasst worden sind (Tabelle 4). Übertragen in eine Struktur für die Auswertung ergibt sich aus den Tabellenzeilen die Kapitelstruktur für die Auswertung. Den jeweiligen Zeilen sind erkenntnisleitende Fragen hinzugefügt worden, die eine inhaltliche Nuancenillustration und damit eine Exemplifizierung der Variablen ermöglichen sollen (Tabelle 9). Mit einer Diskussion der erlangten Ergebnisse soll

abschließend eine Plausibilitätsprüfung sowie eine Reflexion der Aussagereichweite des Modells vor dem Hintergrund der Verantwortungsthematik vorgenommen werden.

Tabelle 9: Auswertungsstruktur

Position im Modell	Aussage zur Verantwortungsthematik	Erkenntnisleitende Fragen für die Auswertung
<p>Zentrale Analyseeinheit/ vertikales Potential:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vertikales Potential: <p>Familie und Kontextsphären mit einander überlappenden Unterteilungen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Balance Stressoren – Ressourcen 	<p>Das vertikale Potential (Familie verflochten mit ihrem Kontext) stellt den zentralen Bedingungsfaktor für die Prozessqualität der Auseinandersetzung dar. Coping ist somit ein soziales, kontext(mit)bedingtes Phänomen. Eine familiäre Privatisierung von Verantwortung für Verlauf und Qualität des Prozesses ist unzulässig.</p> <p>Im vertikalen Potential sind Konsequenzen der i.d.R. kontextuell ausgelösten kumulierten Verantwortungsphänomene verankert. Diese wirken sich auf die Stressoren-Ressourcen-Balance aus. Auswirkungen der kumulierten Verantwortung werden durch den Gegenpol der Ressourcen nicht einseitig belastungsbezogen, sondern relational abgebildet. Damit werden Möglichkeiten sichtbar gemacht, wie Familien in ihrer Verantwortung entlastet und unterstützt werden können.</p>	<p>Welche vertikalen Stressoren kristallisieren sich als besonders einflussreich heraus?</p> <p>Welche vertikalen Stressoren sind Konsequenzen aus einer Auseinandersetzung mit Verantwortungsphänomenen (→ horizontale Stressoren)?</p> <p>Welche vertikalen Ressourcen kristallisieren sich als besonders einflussreich heraus?</p> <p>Wie ist der Einfluss auf den Copingprozess jeweils zu beschreiben?</p>
<p>Horizontale Stressoren und Ressourcen</p>	<p>Im Copingprozess werden (auch) situative Verantwortungsphänomene als Einflussfaktoren wirksam, indem sie als Mikro- oder Makroereignisse Copingepisoden auslösen.</p>	<p>Wer oder was ist Auslöser von Copingepisoden?</p> <p>Inwiefern spiegeln sich die postulierten Ver-</p>

	Durch horizontale Stressoren dieser Art werden neue Anforderungen mit Bezug zur Verantwortungsthematik aufgeworfen, die eine familiäre Reaktion erfordern.	antwortungsphänomene (Abbildung 3) in den Erzählungen wider? Welche Rolle haben sie in Bezug auf Coping? Welche horizontalen Stressoren haben einen besonders massiven Einfluss? Welche horizontalen Ressourcen haben einen positiven Einfluss?
Familiäre Bedeutungszuweisungsprozesse und Veränderungen erster und zweiter Ordnung	Die durch die Mediatorvariable erzeugte Bedeutung des Stressors wird innerfamiliär ausgehandelt, ist jedoch kontextuell mitbedingt. Abhängig von dieser kontextuell mitbedingten Bedeutungszuweisung werden ebenso kontextuell mitbedingte familiäre Copinghandlungen initiiert. Coping ist somit kein autarkes familiales Phänomen.	Inwiefern werden auch familiäre Deutungen des Stressors kontextuell mitbestimmt? Inwiefern ist familiäres Handeln kontextuell mitbestimmt?
Episodisches Endkontinuum „Stressor-Integration“	Die Positionierung auf dem episodischen Endkontinuum ist abhängig von der Qualität der Bedeutungszuweisungsprozesse sowie der getätigten Veränderungen. Da diese kontextuell mitbedingt sind, ist auch das (immer als vorläufig zu betrachtende) Ergebnis kontextabhängig. Durch die inhaltlich neutrale Benennung als „Stressor-Integration“ findet zudem eine Distanzierung von fremdbestimmten inhaltlichen Vorstellungen sowie von normativen Vorgaben zur Qualität des Prozessausgangs statt, die	Wie beschreiben Familien Zustände, die als subjektive Einordnungen auf dem episodischen Endkontinuum gedeutet werden können? Welche Rolle spielt dabei der Kontext?

	eine soziale Mitverantwortung leugnen würden.	
Dynamik (als Querlage zu den anderen Variablen)	Situationen und Verhältnisse sind nicht statisch, sondern durch zahlreiche Einflussmöglichkeiten allzeit veränderbar. Es gibt somit zahlreiche Möglichkeiten der sozialen Verantwortungsübernahme.	Inwiefern spiegelt sich in den Erzählungen der Eltern wider, dass zentrale Aspekte des Copingprozesses veränderbar sind?

5.2 Das vertikale Potential

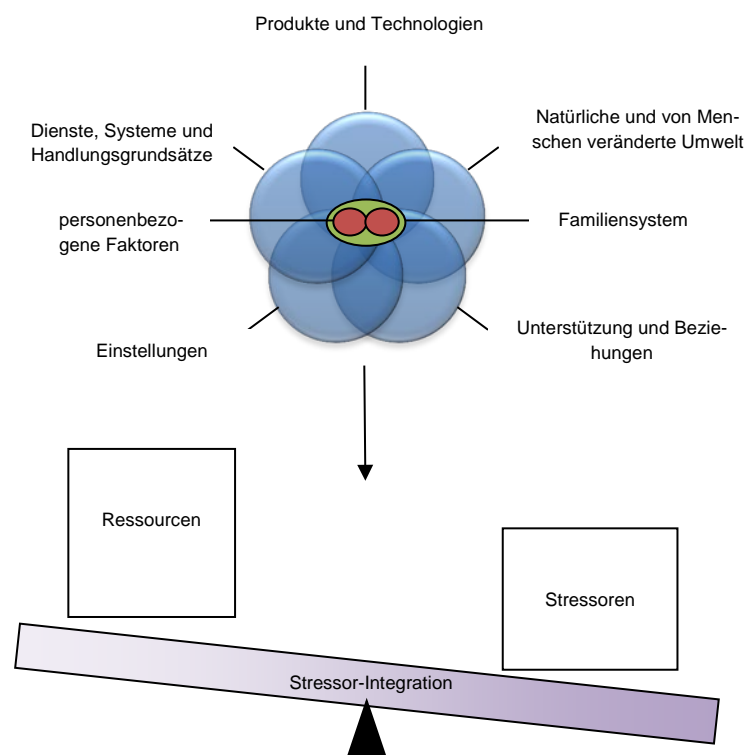


Abbildung 28: das vertikale Potential⁷³

Das vertikale Potential (Abbildung 28) stellt mit der Familie – eingebunden in ihre Umweltsysteme – die zentrale Analyseeinheit des Modells dar, die sich durch in den Alltag eingebettete Copingprozesse bewegt. In dieser miteinander verbundenen Kombination zwischen Familie und Kontext stellt sie sicher, dass Coping als soziales, kontext(mit)bedingtes Phänomen und nicht als rein familiäre Aufgabe begriffen wird. Um die Verflochtenheit zwischen den Familienmitgliedern und ihren Umweltebenen zu illustrieren, ist im Modell die graphische Darstellung eines Venn-Diagramms gewählt worden. Das vertikale Potential prägt die je aktuelle Ausgangslage der Familie, mit der sie sich Copingepisoden stellt, und stellt somit den zentralen Bedingungsfaktor für die Prozessqualität der Auseinandersetzung dar. Zur inhaltlichen Nuancierung dieses Potentials muss der Blick auf relevante Ressourcen und Stressoren einer Familie auf all ihren intra- und interpersonellen, inner- und außerfamiliären Ebenen (ICF-Kontextfaktoren) sowie auf die Balance zwischen ihnen gelenkt werden. Diese Balance zwischen den Ressourcen und Stressoren im vertikalen Potential entscheidet über die Vulnerabilität oder Resilienz, mit der das Familiensystem auf zu integrierende horizontale Ereignisse und dadurch initiierte Copingprozesse stößt.

⁷³ Zur besseren Einordnung in das Modell wird jedem Auswertungskapitel eine kurze schematische Darstellung der im Fokus stehenden Variablen vorangestellt.

5.2.1 Stressoren

Da im Grundmodell von Schneewind im Verlauf „des Bewältigungsprozesses [werden] aktuelle Stressoren und Ressourcen in die zeitlich überdauernden, dispositionellen Stressoren und Ressourcen integriert“ (Pinquart & Silbereisen, 2007, 489f) werden (vgl. Kapitel 3.6.1), kann vermutet werden, dass eine Unterscheidung im Material zwischen auslösenden Ereignissen und daraus resultierenden Folgen nicht immer eindeutig sein kann. In der Kodierung des Interviewmaterials hat sich bestätigt, dass nur schwer zwischen den Variablen *vertikale* sowie *horizontale* Stressoren und Ressourcen unterschieden werden kann, da empirisch zwischen ihnen ein fließender Übergang besteht. Dies kann gut am Beispiel der Einstellungen als Kontextsystem des vertikalen Potentials nachvollzogen werden: durch soziale Reaktionen (als auslösende, also horizontale Ereignisse für Copingepisoden) kommen Eltern in Kontakt mit ansonsten schwer messbaren Einstellungen anderer, d.h. individuelle Einstellungen anderer werden über gezeigtes Verhalten in sozialen Situationen transportiert und wirken sich stärkend oder schwächend auf das vertikale Potential der Familie aus. Was dabei das Ereignis selbst (horizontal) und was daraus resultierende zeitlich überdauernde Stressoren oder Ressourcen (vertikal) sind, ist in den Erzählungen der Eltern nur schwer zu trennen, da sie von ein und derselben Quelle ausgehen und in der Retrospektive als Einheit erscheinen. Um Redundanzen vorzubeugen, ist deshalb die Entscheidung getroffen worden, in der Auswertung Stressoren und Ressourcen nicht nach vertikalen und horizontalen zu trennen, sondern diese einander ergänzend zu behandeln.

Wie bereits zum Abschluss des Theorieteils als Ausblick formuliert, interessieren mit dem Fokus auf die Verantwortungsthematik in dieser Auswertung ausschließlich die Stressoren und Ressourcen, die sich aus einer Auseinandersetzung mit Verantwortungsphänomenen ergeben. Hier gibt es einige interessante Zusammenhänge und Erkenntnisse.

Schaut man sich an, was Eltern in ihrer gemeinsamen Geschichte mit ihrem Kind als negative Kontextsysteme akzentuieren (Abbildung 29, 30, Tabelle 10, linke Spalte), so zeichnet sich ab, dass dies vor allem **Behörden** – hier wird explizit die **Krankenkasse** hervorgehoben – **Ärzt_innen** sowie **Einstellungen anderer**⁷⁴ sind.

⁷⁴ Für die Nennung dieser drei Systeme ist zum einen die Graphik mit den nach Rangfolge gewichteten Negativsystemen (Abbildung 30) und zum anderen die Tabelle mit den erwähnten Umweltsystemen (Tabelle 10) zugrunde gelegt worden, deshalb werden Politik und Gesetze an dieser Stelle nicht aufgeführt, die sich auf dem dritten Platz der *Gesamtnennungen* (Abbildung 29) befinden.

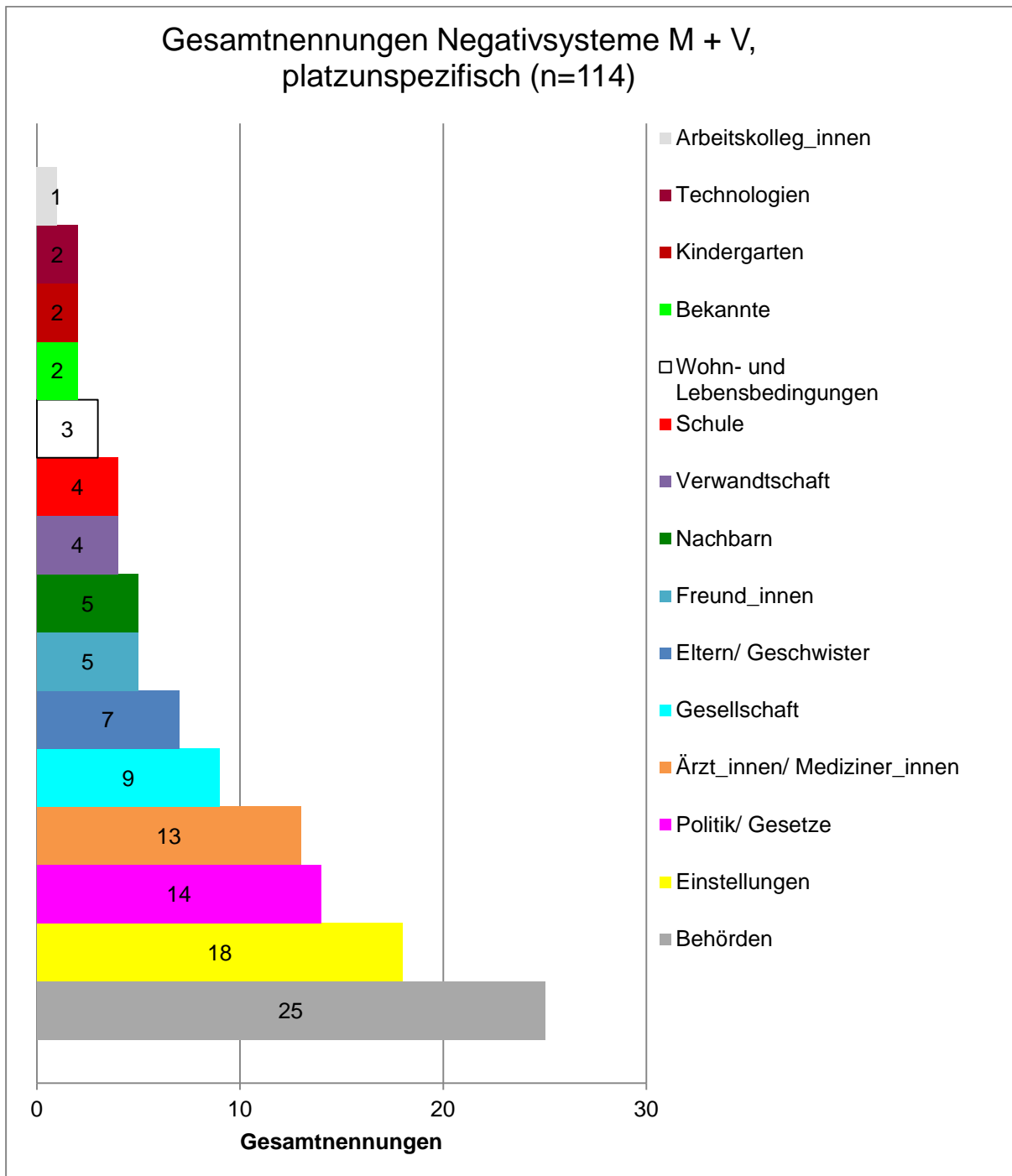


Abbildung 29: Gesamtnennungen Negativsysteme Mütter und Väter, platzunspezifisch, Primärstudie

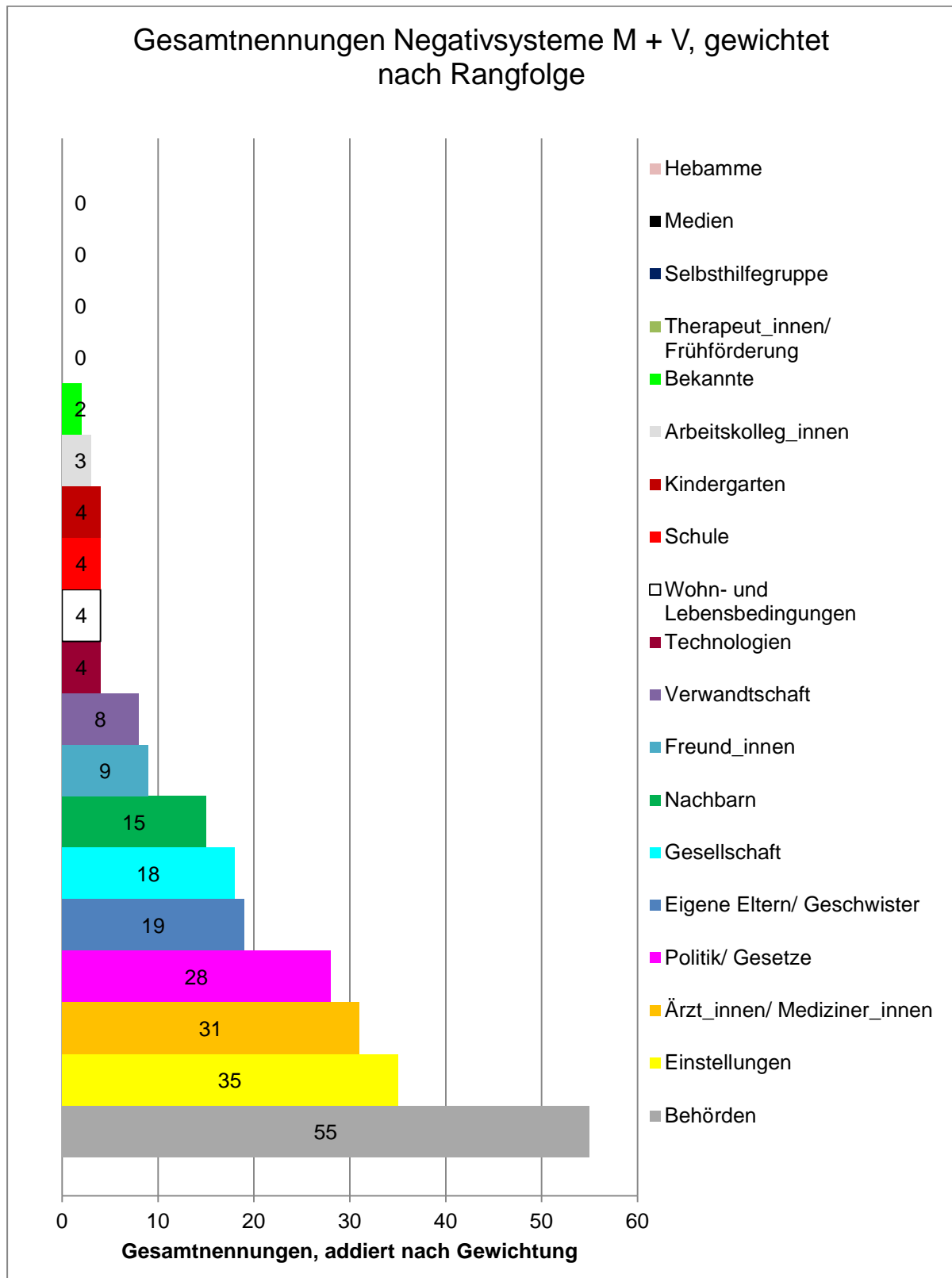


Abbildung 30: Gesamtnennungen Negativsysteme Mütter und Väter, gewichtet nach Rangfolge, Primärstudie

Zugehörige Aufgabe: Die in der Primärstudie befragten Eltern sind aufgefordert worden, ein Ranking mit den ausgewählten Kontextsystemen zu erstellen (vgl. Kapitel 4.3.2). 3 Punkte werden dem jeweils ersten Platz, 2 Punkte dem zweiten und 1 Punkt dem drittplatzierten System zugeordnet. Diese Werte wurden zu einem Gesamtwert addiert. Daraus lassen sich Anhaltspunkte nicht nur für eine allgemeine Relevanz der Systeme, sondern auch für in sich gestufte Qualität dieser Relevanz ableiten. Als besonders hilfreich bzw. besonders schädigend erlebte Kontextsysteme erhalten demnach eine höhere Punktzahl.

Der Nachweis der negativen Gewichtung dieser drei Kontextfaktoren ergibt sich zum einen aus der Konstruktionsaufgabe der Primärstudie, die Tendenz wird jedoch auch unabhängig von diesem methodischen Input in den Erwähnungen dieser Kontextsysteme in allen Interviews bestätigt (Tabelle 10, linke Spalte).

Tabelle 10: erwähnte Umweltsysteme im Gesamtmaterial

Erwähnte Umweltsysteme ⁷⁵	
Stressoren	Ressourcen
1. Ärzt_innen	1. Kernfamilie
2. Einstellungen	2. Eigene Herkunftsfamilie Therapeut_innen/ Frühförderung
3. Behörden	3. Ärzt_innen
4. Personenbezogene Faktoren	4. Freund_innen
5. Wohn- und Lebensbedingungen	5. Wohn- und Lebensbedingungen
6. Politik und Gesetze	6. Einstellungen Medien
7. Therapeut_innen/ Frühförderung	7. Klinik Selbsthilfegruppe
8. Partnerschaft Eigene Herkunftsfamilie Klinik	8. Kindergarten
9. Freund_innen	9. Gleichbetroffene
	10. Verwandtschaft
	11. Politik und Gesetze

Bei der Betrachtung dieser Kontextsysteme – auch in Relation zu den hier mit aufgeführten vertikalen Ressourcen – fällt auf, dass es sich bei den Behörden und dem medizinischen Sektor um vorwiegend hierarchisch organisierte Systeme handelt, in denen auch Kommunikationsstrukturen weniger symmetrisch angelegt sind, als dies beispielsweise bei den als besonders hilfreich eingestuften Frühförder_innen und Therapeut_innen der Fall ist.

Bei den Ärzt_innen zeigt sich eine ganz eindeutige Ambivalenz gegenüber ihren Leistungen (vgl. auch Anhang K, Abbildung 7). Dieses Umweltsystem belegt quantitativ nach der Anzahl der Interviews, in denen es thematisiert wird, als Stressor den ersten sowie als Ressource den dritten Platz (vgl. Tabelle 10). Dabei überwiegen die negativen Kodings quantitativ ziemlich eindeutig (33 Interviews/ 182 negativen insgesamt gegenüber 32/ 74 positiven Kodings)

⁷⁵ Basis für die Rangfolge der erwähnten Umweltsysteme sind hier die Anzahl der Interviews, in denen Kodings zu den jeweiligen Systemen gefunden worden sind.

und auch die Kodierungsraten pro Interview sind gerade bei den Schilderungen als Negativsystem vergleichsweise hoch. In einer Hinterfragung der ambivalenten Bewertung der Ärzt_innen sollte zudem erwähnt werden, dass Ärzt_innen im Ranking der Konstruktionsaufgabe fast nie das wichtigste Hilfesystem darstellen (am häufigsten Platz zwei oder drei, siehe Anhang K, Abbildung 12 und Abbildung 15), bei Negativsystemen jedoch häufig dem ersten Platz zugewiesen werden (vgl. Anhang K, Abbildung 13 und Abbildung 17). Diese Platzierungen lassen die Frage aufkommen, ob hier im Einzelfall gravierend negative Erfahrungen gesammelt worden sind.

Das wohl einseitigste Negativsystem in den kodierten Textstellen sind die Einstellungen anderer (vgl. Anhang K, Abbildung 7). In insgesamt 32 Interviews mit 156 Kodings werden sie als Stressor thematisiert, also nur in sechs Interviews nicht. Insgesamt wird den Einstellungen nach Ärzt_innen (172) in allen Interviews die zweithöchste Anzahl von Kodings im Negativbereich zugewiesen (vgl. Tabelle 10). In der Konstruktionsaufgabe der Primärstudie erlangen die Einstellungen anderer unter Berücksichtigung des Rankings der Eltern hinter den Behörden den zweiten Platz (vgl. Abbildung 30).

Bei den Behörden (Krankenkassen) zeichnet sich ebenfalls ein einseitiges Negativbild ab. Nach den Einstellungen folgen sie als eindeutiges Negativsystem mit *74 Kodings in 30 Interviews* (vgl. Tabelle 10). In der Primäranalyse werden sie nur in drei Interviews nicht erwähnt, in der Sekundärstudie in fünf nicht. Wenn sie als Ressource beschrieben werden (in nur 8 Interviews mit 10 Kodes), dann nur einmal als reine Ressource (vgl. Anhang K, Abbildung 7), sonst immer in Kombination mit auch negativen Erfahrungen. In der Konstruktionsaufgabe der Primärstudie werden sie in 16 Interviews als Negativsystem deklariert (im Ranking auf allen drei Plätzen vertreten, am häufigsten jedoch dem ersten Platz zugewiesen, vgl. Anhang K, Abbildung 13, Abbildung 17, Abbildung 18 und Abbildung 19). Sie belegen damit sowohl bei den Gesamtnennungen der Negativsysteme als auch unter Berücksichtigung des Rankings den ersten Platz (vgl. Abbildung 29 und Abbildung 30).

Diese quantitativen Ergebnisse werden nur deshalb an dieser Stelle einleitend angeführt (vgl. dazu Anmerkung in Fußnote 70, Seite 194), da sie für sich gesehen schon recht aussagekräftig scheinen und einige Fragen hinsichtlich ihres Einflusses auf den Copingprozess aufwerfen. Geht man diesen Fragen nach und analysiert, was es *inhaltlich* ist, was die Eltern in Bezug auf diese drei häufigsten negativen Kontextsysteme umtreibt, zeichnet sich ab, dass die Ergebnisse einen engen Zusammenhang zum Phänomen der Verantwortung aufweisen – quasi aus einer Handhabung von diesbezüglichen ‚Verantwortungs‘-Phänomenen zu resultieren scheinen:

- Gerade in den Stellungnahmen zu Erlebnissen mit **Ärzt_innen** und **Krankenkassen** fällt auf, dass sich die im Theorieteil beschriebenen prekären ‚**Verantwortungs-Phänomene der Form 1** (*Instrumentalisierungsproblematik*), vereinzelt auch der **Form 2** (*Euphemisierungsproblematik*) (vgl. Kapitel 2.2.1), wie ein roter Faden durch die kodierten Textstellen ziehen.
- Die Ergebnisse zu den **Einstellungen anderer** weisen viele Parallelen zu der im Theorieteil propagierten Operationalisierung des Verantwortungskonstrukts in den Lebenswirklichkeiten der Familien (Abbildung 3) auf. Hier sind es vor allem die **prekären ‚Verantwortungs-Phänomene** der oberen Spitze des Strukturdreiecks, die durch soziale Reaktionen an die Familien herangetragen werden.

ÄRZT_INNEN

Zunächst sind an dieser Stelle negative Erfahrungen zu nennen, die sich in insgesamt 28 Interviews rund um das Thema **Defizite im ärztlichen Kommunikationsverhalten** gruppieren. Viele dieser geschilderten Erlebnisse beziehen sich auf den Rahmen der Diagnosemitteilung, der bereits im Theorieteil als offenbar anfällig für grenzverletzende Kommunikationsverstöße beschrieben worden ist (vgl. Kapitel 2.3.4). Im Fachdiskurs zu findende Beispiele für diese Grenzverletzungen sind bereits im Theorieteil der Arbeit als prekäre ‚Verantwortungs-Phänomene deklariert worden und können als solche auch seitens dieser Studie mit vielen Beispielziten nuanciert werden.

V6: Nicht so wie ihr damaliger Frauenarzt gesagt hat, also, ‚Frau *Familiennamen*, wäre es nicht besser, wenn Sie es wegmachen?‘ M6: Ich habe dann noch in der Schwangerschaft quasi den Frauenarzt gewechselt. Weil in *Stadt* haben sie mir das dann gesagt, so und so ist das und dann bin ich zwei Tage später dann wieder zu meinem normalen Gynäkologen und der sagte dann, ‚Ja, Frau *Familiennamen*, aber überlegen Sie sich das. Das ist das dritte Kind und wenn das schwerstbehindert ist und so, wollen Sie es nicht besser wegmachen lassen?‘ (PA 6, 48-49)

Ja, ich bin dann weinend mit dem KmBm13 aus der Klinik und bin dann nach zwei Wochen wieder hin, hatte mir dann aber Verstärkung mitgenommen, weil ich auch, der KmBm13 saß während der ganzen Untersuchung und bei allem, was die mir gesagt hat, saß der daneben und ich habe nachher nur noch flüstern können ‚Der hört doch alles!‘ Und da wurde gesagt ‚Meinen Sie, der kriegt das mit?!‘ (PA 13, 90)

Da waren natürlich auch ein paar dabei, jo, klar, die sind dann sehr fachlich, manche haben auch nicht so den Draht zu den Eltern dann, die sind dann, z.B. in der Uniklinik: ‚Oh, guck mal hier! Schön, wie der Herzfehler! Und die Löcher, wie man die sieht! Und müssen wir messen!‘ (PA 16, 133)

Ja, aber die Art der Diagnose war eine Frechheit. Dass der Arzt nämlich gesagt hat, der liebe Dr. *Arzt*, ‚ich habe eine gute und eine schlechte Nachricht.‘ Da fängt das schon an, ne. ‚Die gute ist, sie ist organisch gesund und die schlechte ist, sie hat das Down-Syndrom.‘ I.: Also sofort eingeteilt in... M18: Zack, dann wird die gleich schon eingeteilt. Dann habe ich mich ja danach sterilisieren lassen, das war dann der nächste Hammer. (V18: Was uns aber damals...) Pass auf! Und dann hat der Arzt, hat die Ärztin gesagt, ‚Hätte ich das vorher gewusst, hätte ich Ihrer Sterilisation nicht zugestimmt!‘ Das ist der zweite Hammer. Dass diese Menschen mit Down-Syndrom in Gottes Hand hier irgendwie überhaupt nicht akzeptiert werden. (PA 18, 129-131)

Und dann hat er glatt zu mir gesagt, als ich dann sagte, wir könnten ja jetzt mit der Manualtherapie weitermachen, da hat er glatt zu mir gesagt: „Das hat für Ihr Kind sowieso keinen Zweck mehr.“ (SA 4, 45)

Es ist bereits beschrieben worden, welche relevante, da langfristig überdauernde Funktion dem Verantwortungsbereich der Ärzt_innen im Rahmen der Diagnosemitteilung zukommt. Die dort gesetzten Schwerpunkte und Bedeutungsverknüpfungen sind extrem veränderungsresistent und werden auch noch Jahre nach der Akutsituation erinnert. Entsprechend wichtig wäre eine Bewusstmachung dieser Verantwortung der Ärzt_innen in diesem Bereich. Die überdauernde Relevanz der Kommunikationssituation im Rahmen der Erstmitteilung bestätigt sich im hier zugrundeliegenden Material vor allem auch dann, wenn man umgekehrt schaut, was die Situationen ausmacht, in denen Ärzt_innen von den Eltern als Ressource geschildert werden: Erfahrungen mit Ärzt_innen sind vor allem dann als positiv bewertet worden (diese Subkodes liegen mit weiter Entfernung zu den anderen vorne), wenn sich die Gespräche durch eine Menschlichkeit der Mediziner auszeichnen (15 Interviews). Eltern schätzen Ärzt_innen zudem dann, wenn sie sich von ihnen kompetent in ihrer Situation beraten fühlen (14 Interviews).

Allein in 23 Interviews, also fast 2/3 der Fälle, schildern Eltern Phänomene der *Instrumentalisierungsproblematik* – nämlich, dass sie Aufgaben übernehmen, die genuin eindeutig dem ärztlichen Aufgabenspektrum zuzuweisen wären. Diese Aufgaben, die Eltern durch z.T. massive Anstrengungen kompensieren, sind in folgenden Bereichen anzusiedeln:

- **Beratung (Aufklärung, Information)**
- **Gestaltung von Gesprächsrahmenbedingungen**
- **Diagnostik**
- **Vernetzung und interdisziplinäre Kommunikation**

Die Übernahme zeigt sich am eindeutigsten in der *Beratungsfunktion* der Ärzt_innen. Erschreckend häufig zeigt sich, dass Ärzt_innen den Eltern Diagnosen oder Teilerkenntnisse zur Schädigungsdiagnostik vorenthalten. Eltern erfahren nur durch eine eigene Recherche, z.T. auch durch nicht für sie bestimmte Arztbriefe, die sie weiterleiten sollen, von der Diagnose selbst, der Tragweite der Diagnose oder von begleitenden Komorbiditäten.

Und ich habe hinterher erfahren, dass die sich im OP da unter den Ärzten regelrecht gestritten haben, ob sie uns jetzt die Diagnose mitteilen oder nicht, weil rein optisch das so jetzt nicht so festzumachen war. (SA 1, 2)

Also, ich finde, es hätte schon ein bisschen anders laufen können da im *Klinikname*. Weil die mir auch nicht die vollständige Diagnose gesagt haben, die hab' ich dann nachher erst in einem Arztbrief gelesen, den ich dann abgeben sollte bei der Ärztin, den ich mir dann vorher erst mal durchgelesen habe. (PA 3, 130)

Was aber dann wirklich schlimm ist, das war es dann auch. Also, das endet direkt nach der Untersuchung. Also, Blut abnehmen, fertig. Da hört man nichts mehr, da kommt nichts mehr. Außer ein Arztbrief an den Kinderarzt, den weder der Kinderarzt versteht noch sonst irgendwas versteht (PA 8, 75)

Klar, sie war im Kinderzimmer dann wohl die ganze Nacht an der Sauerstoffsättigung und bekam auch Sauerstoff. Alles Sachen, die ich zu dem Zeitpunkt weder wusste noch mitbekommen habe. Aber im Nachhinein hat es dann einen Sinn ergeben. (PA 17, 110)

Das eigeninitiative Ersetzen dieser Aufklärungs- und Informationsaufgaben scheint im Einzelfall bereits so weit zum eigenen Aufgabenspektrum zugehörig verinnerlicht zu sein, dass eine Unterlassung dieser Leistungen als persönliches Versäumnis gedeutet wird.

Und da mich damit zu beschäftigen und ich vergesse das auch immer so gerne. Das ist dann immer, das dauert, das ist ja nicht innerhalb von einer Woche sind die da, sondern das dauert viele Wochen oder sogar Monate, bis alle Ergebnisse da sind und vorher kann ja auch so ein Gespräch nicht vernünftig verlaufen, wenn noch Sachen fehlen, also dauert das immer fast ein halbes Jahr oder so. Und irgendwann, nach einem Dreivierteljahr denke ich dann, Mensch, dann habe ich ja immer noch nichts von denen gehört. Jetzt muss ich aber mal anrufen. Wo ich mir, ja, gut, hättest du mal dran gedacht, hättest du mal zwei Monate vorher schon mal nachhaken können. (PA 8, 188)

In vielen Diagnostikgesprächen sind Eltern lediglich mit marginalen Informationen, manchmal auch nur mit dem Diagnosenamen zurückgelassen worden und müssen ihren weiteren Informationsbedürfnissen in Eigenregie nachkommen. Hier übernehmen sie Verantwortung für Belange, die eindeutig dem ärztlichen Aufgabenspektrum zuzuweisen wären.

Ja, und da kam dann der Oberarzt ... Hat nur ‚Guten Tag‘ gesagt... Und das einzige, was er uns dann gesagt hat war: ‚Bis zur Schwerstbehinderung!‘, hat sich umgedreht und ist gegangen. SV2: Und wenn noch Fragen sein sollten, könnten wir uns ja melden. (SA 2, 3-4)

Und letztendlich sind wir über die Diagnose in keinsten Weise aufgeklärt worden. Kein Arzt hat sich mit uns mal in Ruhe hingestellt und gesagt: ‚So, Ihr Kind hat jetzt eine Trisomie‘ und das und das bedeutet das und das könnte es sein und Kontaktstellen und Adressen oder sonst was genannt. Gar nicht, also überhaupt gar nicht. Es hieß immer nur: Ja, er hat jetzt, was weiß ich, die Augen stehen ja schief und er hat ja den schiefen Kopf und er hatte so eine Asymmetrie vom Kopf her, das hat er immer noch ein bisschen, aber...und dann den Herzfehler und dann hieß es immer nur: ‚Ja ja, ist ja eine Trisomie 21, da ist das ja normal, dass die das haben.‘ Und dann kam halt noch die Diagnose mit dem Darm, dass die halt sagten, er entlässt keinen Stuhl und so was und das geht nicht. Da müssen wir einen Ausgang legen oder wie auch immer und dann hieß es auch immer: ‚Das ist Morbus Hirschsprung, das ist ja normal bei einer Trisomie.‘ (SA 12, 4)

Aber so richtig erklärt worden ist uns das erst in *anderer Klinikort*. Und ich habe dann auch viel gelesen, viel im Internet geguckt. Ich habe mich eigentlich viel selber aufgeklärt. Und dann natürlich über die Physiotherapie nachher und über die Frühförderung. Die haben mir auch viel geholfen. Aber da in dem Krankenhaus in *Stadt* – das war eine Katastrophe. (SA 4, 14)

Der HNO Arzt kam dann in die Klinik, hat da die Bera gemacht, ist dann wieder verschwunden und (lacht), das war echt heftig, und hat dann von einer Schwester auf Station uns ausrichten lassen, ‚gehen Sie doch mal zu Familie *Familiennamen* hier und richten der aus, dass ihr Kind so gut wie kein Hörvermögen hat.‘ Und dann kam dann so ne Schwester angedackelt (ahmt sie nach) ‚Ich soll Ihnen ausrichten von Dr. *HNO-Arzt*, Ihr Kind hat so gut wie kein Hörvermögen!‘ (...) Lustig, ne? (PA 1, 108)

Wenn weitere Informationen gegeben werden, geschieht dies offenbar häufig in einer Art *Pseudo-Aufklärung*, in der es letztendlich wieder die Eltern sind, die aktiv werden müssen:

statt Gespräche zu führen, werden den Eltern schriftliche Informationen ausgehändigt, die sie sich aneignen sollen. Mit den Folgen und aufkommenden Fragen bei dieser autodidaktischen Informationsrecherche werden sie allein gelassen. Auch eine eigeninitiative Kontaktaufnahme zu anderen betroffenen Eltern wird erwartet.

[...] letztendlich bin ich entlassen worden mit ein paar Schwarzweißkopien über das Down-Syndrom, gut, mit diesen ganzen medizinischen Aspekten sowieso und mit einer Postkarte, da war ein Kind umkringelt, auf der Rückseite stand dann ‚Das ist meine Großcousine‘ oder was auch immer, xy, und eine Telefonnummer aus *Stadt*. Könnte ich mich melden. Und dann habe ich nur gedacht, was soll ich in *Stadt*? Das war so, also das ging so, ich meine, mit Sicherheit auch aufgrund eben halt der medizinischen Geschichten, die bei uns ja wirklich im Vordergrund standen, ging das wirklich Schublade auf, Kopien rein, Postkarte dazu, zumachen. (PA 17, 162)

Also die hat mich da so stehenlassen, auch ohne Information oder so. Und dann kriegten wir Unterlagen, dann haben wir gewartet, diese eine Woche, dann war es Trisomie 21 und dann haben wir Unterlagen vom damals war das das Klinikum *Stadt Stadtteil*, von der Station bekommen, die Unterlagen waren zehn Jahre alt. Also von 1989. Ich hatte eine Broschüre bekommen, Down-Kinder, dass man die auf keinen Fall stillen kann und das beim Stillen fürs erste Kind. (PA 21, 94)

Da habe ich mir so gedacht, sowas wäre ja eigentlich irgendwie auch dann auch mal angebracht, dass man sowas einfach quasi mal so ein bisschen, was heißt aufgezwungen, wenn man natürlich, wenn einer kommt und man sagt, man will es nicht, dann soll er auch wieder gehen, aber schon dass, ja, dass man das so angeboten kriegt und auch nicht nur irgendeinen Flyer in die Hand, sondern auch jemand anruft direkt oder kommt. (PA 16, 150)

(...) war nur halt schade, dass das Krankenhaus nicht auf mich zugekommen ist. Und das hätten sie ja machen können. Oder zumindest Informationen irgendwie, sodass die Krankenschwestern einem sagen... Es gab einen Aushang, ja? So ein Zettelchen. Liest man nicht unbedingt. (SA 12,149)

An den Zitaten wird deutlich, wie wenig zielführend ein solches Beratungsverhalten in derartig emotional belasteten Situationen ist (die Diagnosemitteilung hat sich eindeutig als die stärkste Zäsur in der bisherigen Geschichte der Eltern mit ihrem Kind herausgestellt). Trotzdem wird den Eltern abverlangt, in dieser extrem angespannten und belastenden Situation diese zusätzlichen, vermeidbaren Aufgaben ohne ein bereits vorhandenes Vorwissen zur Filterung der Informationsflut in Angriff nehmen zu müssen.

Auch im Rahmen dieser Studie bestätigen sich Ergebnisse anderer Erhebungen (z.B. Nippert, 1988, Pieper, 1993, Walthes et al., 1994), dass Erstgespräche zur Diagnosemitteilung häufig unter *unzureichenden Rahmenbedingungen* geführt werden. Um diesen Missstand zu beheben, werden einige Eltern aktiv und fordern sich einen Rahmen ein, der der Relevanz dieser Gespräche angemessen ist.

Das ist dann ganz doof gelaufen, das war wirklich auf dem Flur vor der Säuglingsintensiv, da muss man sagen, da kommen ja auch die Leute zur Entbindungsstation, also hier im *Klinik*. Und dann, der Lütte war am Quengeln, wir waren fertig, ich war eigentlich auch schon ziemlich sauer, dass sie das eben doch gesagt hatte, ich sah das ja meiner Frau an. Und dann war das auch ein Gespräch... Ich weiß wohl, wir haben danach noch mal ein ernsthaftes Wörtchen mit ihm geredet, dass es so nicht laufen kann. Weil auch auf dem Flur dann Fragen angesprochen wurden und wir haben dann nur noch abgeblockt nachher noch. Haben gesagt: ‚Nee, jetzt Schluss!‘ (SA 10, 25)

Ja, dann fanden die Gespräche erst auf der Intensivstation vor allen anderen statt. So zwischen Tür und Angel. I.: Also gar nicht irgendwie abgeschirmt. M3: Nee. Gar nicht. Bis wir dann wirklich mal gesagt haben, ‚das geht so nicht‘. Und unsere Kinderärztin da Gott sei Dank mal gearbeitet hat (lacht), die hat dann da hinterher gehakt und von da an haben wir dann auch einen separaten Raum bekommen, dass sie sich auch mal ein bisschen Zeit genommen haben. (PA 3, 130-132)

Auch in der *Diagnostik* selbst übernehmen Eltern Verantwortung, indem sie ärztliche Aufgaben ergänzen oder ärztliches Handeln überhaupt erst initiieren. Sehr häufig berichten Eltern davon, dass sie Ärzt_innen auf Schädigungsaspekte, die sich im Nachhinein auch bewahrt haben, hingewiesen haben.

Ich hab immer wieder gefragt, ‚wie ist das, der verbiegt sich so und das auch im Schlaf schon so, nicht dass der nachher ein Korsett tragen muss oder muss da schon was gemacht werden?‘ Also, ich bin da ganz oft hinterhergerannt, auch bei verschiedenen Ärzten. (PA 3, 84)

Die wollten alle nichts davon wissen, weder unser Kinderarzt, der ist hier in *Stadt*, das ist der Dr. *Arzt*, nichts Spitzfußstellung, hat überhaupt keiner gesehen, Frau *Interviewerin*! Ich hab immer nur gesagt, irgendwas stimmt mit seinen Füßen nicht. Habe ich aber jeden drauf angesprochen, den Kinderarzt, die Krankengymnasten, die ihn ja auch zweimal die Woche, ja zwei Krankengymnasten plus Chef (SA 3, 6)

Diese Hinweise können sicherlich als Grenzbereich der Rollen- und Aufgabenverantwortung der Eltern für ihr Kind angesehen werden (vgl. Kapitel 1.3). Als prekär stellt sich in diesem Zusammenhang jedoch der Umgang der Mediziner_innen mit der Umsetzung dieser elterlichen Verantwortungsfacette heraus: statt die geschilderten Beobachtungen als eine gewichtige Expertise wertzuschätzen, wird ein diesbezügliches Engagement häufig bagatellisiert und nicht ernst genommen. Dies führt dazu, dass Eltern daran gehindert werden, Hilfe zu bekommen, obwohl sie ihre Unterstützungsbedürfnisse z.T. deutlich artikulieren.

Aber wenn Du mich jetzt so fragst, was das Schlimmste an der Sache war, war diese Hilflosigkeit. Man war auf die Ärzte angewiesen als Eltern, aber man hat keine Hilfe bekommen. Und dann wurde noch eben das Gegenteil behauptet, die Eltern können damit nicht umgehen. Also, das war so, wo ich wirklich schreien konnte. (SA 13, 179)

Und wenn man zum Kinderarzt gegangen ist, da wurde eben nur gesagt ‚Das erste Kind! Wenn die Mutter erst mal ruhiger wird...‘ und ja. (PA 13, 63)

Und beim Kinderarzt waren wir dann, der gesagt hat, ‚es gibt nun mal Kinder, die entwicklungsverzögert sind, die später sind. Das kommt, das kommt.‘ (V24: Also wir haben mit einem Jahr.) Und das haben wir uns ein paarmal angehört und wo ich dann gesagt habe, ‚nee! Jetzt reicht es!‘ Wo wir dann den Arzt auch gewechselt haben. (PA 24, 83)

Weil irgendwann hat man die Schnauze voll. Wenn man wirklich so abgewiesen wird: ‚Das Kind hat nichts und Sie sind da ja jetzt so in einem Schema drin durch den älteren Sohn...‘ (SA 1, 209)

Als Konglomerat dieser negativen Erfahrungen mit Ärzt_innen, die ihrer eigenen berufsbedingten Rollen- und Aufgabenverantwortung in diesen Fällen nicht gerecht werden, bleibt offenbar ein häufig anzutreffendes Gefühl des Frusts zurück, allein gelassen zu werden und sich um alles selbst kümmern zu müssen.

Man muss alles selber machen, muss ganz viel versuchen, damit von ganz viel ein bisschen was über bleibt, was auch was bringt, aber sich da auf die, wie sie hier so aufgeführt sind, Ge-

setze und Behörden und Ärzte zu verlassen, dann wären wir verraten und verkauft gewesen. Das muss man ganz klar sagen. (PA 13, 327)

Weil man muss sich letztendlich selber kümmern, es kommt keiner zu dir und sagt, ‚also (V13: Ja, also das...) vielleicht müsstest du mal das probieren oder mal das probieren (V13: Und ich glaube, da hakt es auch bei vielen anderen Kindern.) oder so oder vielleicht müsste er mal eine Ergotherapie haben‘. Alles, was wir gemacht haben oder ganz, ganz vieles, was wir gemacht haben, haben wir selber. V13: Wir haben zu 95% alles aus Eigeninitiative gemacht, alles. (M13: Dass wir gesagt haben...) Wir haben sehr viele Sachen selber bezahlt. (PA 13, 169-170)

Dazu scheint auch zu gehören, Aufgaben zur *interdisziplinären Vernetzung* zu übernehmen:

[...] die Vernetzung ist auch ganz doof. Zwischen den Ärzten und zwischen dem Kinderarzt und Orthopäden und man muss überall selber hinlaufen und das hinterfragen, da kommt gar nicht ja, von den einzelnen Mal was, dass die mal sagen, ‚Ja, Sie bräuchten jetzt mal Orthesen. Gehen Sie mal zum Orthopäden.‘ Also, man muss ganz viel selber machen. (PA 3, 102)

Als Zuspitzung derartiger Erfahrungen mit Ärzt_innen können auch für weitere im Theorieteil beschriebene prekäre ‚Verantwortungs‘-Phänomene (*Euphemisierungsproblematik*) Beispiele im Material gefunden werden. Hier finden sich vor allem seitens der Ärzt_innen formulierte Schuldvorwürfe an Eltern. Die darin unterstellte Verantwortungslosigkeit der Eltern wird in solchen Situationen als Ursache für das abweichende Verhalten des Kindes dargestellt und instrumentalisiert Eltern dahingehend, Fragen zu differentiellen Ursachenrecherchen zu unterlassen, sich für Schwierigkeiten des Kindes selbst verantwortlich zu fühlen und dementsprechend aktiv in einer sich anschließenden Förderung zu sein.

Und dann sagte er nur ‚Ja, diese neumodischen Krankheiten. Aber das ist ja auch kein Wunder. Wenn die Mütter mit ihren Kindern, mit ihren Säuglingen dann bis nachts um zwölf auf dem Stadtfest rumrennen, dann ist doch klar, dass die Kinder krank werden.‘ Und dann hab ich nur gesagt ‚Hallo?! Ich bin ganz bestimmt nicht mit unserem KmBm13 bis zwölf auf dem Stadtfest rumgerannt, ich habe den weil er das nicht haben konnte‘, was ich eben schon sagte, ‚ich bin in den Wald geschoben.‘ Ja, und dann sagte er, ‚Ja, man kann es auch übertreiben.‘ Also es ist egal, was man macht, man kriegt immer einen drüber. Und ich habe oft das Gefühl gehabt, es landet bei mir. Dass ich was falsch gemacht habe. (PA 13, 179)

Also, das, was man häufiger auf Seiten der Ärzte mal gehört hat, ist: Wenn das Kind nicht die optimale Förderung bekommt, dann kann es eben bestimmte Dinge gar nicht so lernen. Und letzten Endes kann man sich schon mal unter Druck gesetzt fühlen... (SA 6, 158)

(...) wo der Kinderarzt das festgestellt hat und der uns dann relativ schnell zum Orthopäden geschickt hat und dieser Orthopäde, auch hier in *Wohnort*, hat uns dann relativ (...) schroff angefahren. (M7: Ja, warum wir jetzt erst kämen.) Warum wir jetzt erst kämen, das wäre doch schon viel zu spät, das Kind müsste gerade operiert werden, da war der glaube ich vier oder fünf Monate alt. Da haben wir immer gesagt, ‚ja, wir sind keine Ärzte.‘ Wir sind bei allen Vorsorgeuntersuchungen gewesen. Es hat eine Ultraschalluntersuchung gegeben, vielleicht war das Gerät nicht so toll. Das weiß ich nicht. Es hat Untersuchungen im Krankenhaus gegeben, wie bitte schön sollen wir das erkennen, ob der jetzt irgendwie eine Hüftproblematik hat oder nicht. (PA 7, 161)

Analysiert man zusätzlich zu den bisherigen aufgeführten Ergebnissen noch allgemein die horizontalen Ereignisse, von denen Eltern als einschneidende Erlebnisse in ihrer Geschichte mit ihrem Kind berichten, so fällt auf, dass auch auf dieser Ebene die Relevanz der Ärzt_innen unterstrichen werden muss: alle am häufigsten genannten horizontalen Stressoren (Operationen, traumatisierende Rahmenbedingungen in Kliniken, Physiotherapie nach

Vojta etc.) beinhalten Kontakte mit und Konsultationen von Ärzt_innen. Wenn diese per se schon herausfordernden Ereignisse zusätzlich noch durch solch prägende Negativerfahrungen bestimmt sind, ist das als sehr fatal anzusehen, da dies für die Eltern eine Kumulation von vermeidbaren Stressoren bedeutet. Auch auf dieser Ebene lässt sich also die große Verantwortung, die den Ärzt_innen zukommt, untermalen.

KRANKENKASSEN

Auch für die Krankenkassen scheint zu gelten, dass diese ihren Möglichkeiten einer Rollen- und Aufgabenverantwortung in vielen Fällen nicht adäquat nachkommen und Eltern viele dieser Aufgaben ersetzen bzw. sich aus dem Verhalten der Sachbearbeiter_innen zusätzliche, subjektiv als vermeidbar empfundene Aufgaben ergeben (*Instrumentalisierungsproblematik*):

- **Antragspraxis**
- **Aufgabendelegation unter bürokratischen Vorwänden**
- **Vernetzung und Kommunikation**

In erster Linie sind Eltern extrem belastet durch die langwierige *Antragspraxis* rund um Hilfsmittel und Leistungen. Die Eltern empfinden ihre Zusammenarbeit mit den Krankenkassen vor allem dadurch bestimmt, dass Anträge zunächst aus ihrer Sicht pauschal abgelehnt werden und dementsprechend Hilfen entweder verweigert oder aber ihr Inkrafttreten (das dann häufig durch den aufwändigeren Klageweg erreicht wird) um ein starkes Maß verzögert wird. Betrachtet man die in den kodierten Aussagen gewählten rhetorischen Mittel, lässt sich erkennen, dass hier sehr häufig Begriffe gewählt werden, die die emotionale Aufgeladenheit des Themas zum Ausdruck bringen. So ist im Kontext von Behörden und Krankenkassen auffallend häufig von einem *Kampf* die Rede (vgl. z.B. PA 2, 110; PA 6, 192; PA 9, 292; PA 11, 238; PA 19, 97; SA 5, 150; SA 13, 161) oder es wird inhaltlich verwandtes militantes Vokabular benutzt (PA 3, 100).

Der *Sachbearbeiter*, der musste auch erst mal gerupft werden, damit der in die Spur kommt. Wir hatten so Sachen, ich weiß nicht, da bin ich auch so, ah, da werde ich auch irgendwann, da werde ich echt böse und dann muss ich dahin und muss dann auch erst mal richtig Dampf ablassen, manchmal ist es vielleicht auch ein bisschen zu viel, aber das sind so Sachen, ey. Da stellen die mir dann wirklich so ne Mauer hin und die muss ich dann erst mal eintreten. Und dann, wenn die eingetreten ist, erster Gang runter und irgendwann geht's. Das versteh ich nicht. Warum geht das denn nicht sofort? Muss ich da erst hingehen und einen Lauten machen? Ich könnte mich jetzt schon wieder in Rage reden. Das geht mir wirklich... (PA 2, 192)

Ja, ich glaube, also das ist, man macht das schnell an Geld fest, aber diese Hilfsmittel, die man benötigt, dass man da wirklich kämpfen muss, das ist eigentlich ein Unding und ich sehe das, also wie *M.* vorhin schon sagte, es sollte eigentlich eine Selbstverständlichkeit sein, dass man die Sachen, die man benötigt, also man beantragt das ja nicht nur, weil man es, weil man gerade Lust hat oder weil es schön im Haus aussieht, wenn da so ein Rehauggy steht oder so, sondern weil man es ja auch braucht. Und wenn man dann hört, dass die Kassen oder sowas

dann Milliarden an Überschüssen machen und dann gleichzeitig sagen, ‚wir haben kein Geld‘, das ist, (M12: Genau.) das spiegelt irgendwo was nicht wider. (PA 12, 218)

Ja, einfach so über diesen schlechten Informationsfluss, dass ich mich um alles selbst kümmern muss, dass die Sachen optimal laufen. Und wenn ich das nicht mache, passiert eben gar nichts. Oder mit viel, viel Zeit verzögert. Und dann denke ich schon: Warum haben die das denn nicht eher gemacht? Oder warum läuft das denn nicht? Das läuft eben alles noch sehr schleppend und schlecht, finde ich so. Aber ich denke, das ist in allen Bereichen so, dass man sich ziemlich um alles selbst kümmern muss. Sonst läuft das eben nicht. Aber gerade, wenn man ein krankes Kind hat, möchte man, dass das besonders gut behandelt wird und schnell alles läuft. Gerade bei so kleinen Kindern, dass die Zeit nicht so weg läuft. Und verrennt, wo nichts passiert. (SA 9, 170)

Das Problem ist auch, die ganze Geschichte mit der Krankenkasse. Da muss, das ist eigentlich ein Witz in meinen Augen, dass sich der Arzt oder dass man sich da so reinhängen muss und das beweisen muss, dass sie das braucht. Ich meine, die Ärzte verschreiben das ja nicht aus Lust und Laune, um die Krankenkassen zu ärgern. Und wir haben ein behindertengerechtes Dreirad, dass sie Fahrrad fahren kann und wir hatten eine Krankenkasse vorher, die hat es viermal abgelehnt. (...) Vor allen Dingen, mit was für einer Begründung. Die könnte auf einem normalen Fahrrad fahren. Und es war nie einer hier und hat sich unsere Tochter angeguckt. Das ist nämlich das, wo mir die Hutschnur hochgeht. Dann sollen sie jemanden rausschicken und sollen sich die Kinder angucken. Aber nicht einfach nur anhand der Berichte der Ärzte und solche Scherze ‚Das Kind ist doch gesund, das kann doch Fahrrad fahren!‘ Bloß dass da überhaupt kein Gleichgewichtsgefühl war und das ist beim Laufen ja jetzt immer noch so. (PA 24, 93)

Als offenbar ebenfalls sehr stressbelastete Aufgaben, die Eltern kompensieren, ergeben sich Aufwendungen, die aus einem *hohen Maß an Bürokratie* in der Kommunikation mit den Krankenkassen resultieren. So stressbelastet sind sie mutmaßlich deswegen, weil sich in ihrem Zusammenhang der Eindruck zu verfestigen scheint, dass es sich dabei um vermeidbare Aufgaben handelt (*Instrumentalisierungsproblematik*). Diese werden im Empfinden der Eltern im Einzelfall auch unter einem Vorwand bürokratischer Erfordernisse an Eltern zurück delegiert, obwohl sie leicht anderweitig zu lösen wären. Zu diesen vermeidbaren Aufgaben gehört beispielsweise, bei eindeutigen Hilfebedarfen, resultierend aus manifesten Diagnosen, die Beeinträchtigung und die Funktionseinschränkungen des Kindes immer wieder aufs Neue unter Beweis stellen zu müssen. Des Weiteren wird bemängelt, *die fehlende Vernetzung und Kommunikation* zwischen einzelnen Behörden oder sogar behördeninternen Abteilungen ausgleichen zu müssen.

Du musst immer wieder alles fotokopieren und die Behörden schicken nichts von A nach B. Dann ist es wirklich teilweise so, dass auf Flur C, die haben schon bestimmte Unterlagen, Flur B braucht es aber auch und dann gehen sie nicht mal gerade rüber, sondern, die rufen dich zuhause an und ‚Können Sie bitte das und noch da und da hinschicken?‘ Also, der Austausch unter den Behörden, das geht ja alles gar nicht, ne, die Ämter untereinander. Es ist einfach immer wahnsinnig viel. Ich habe jetzt gerade wieder Hilfe zur Pflege beantragt, das läuft ja nun über das Sozialamt und da wollen die wieder jeden Scheiß haben vom kleinsten, vom kleinsten Bau-sparvertrag über ich weiß nicht was, dann, ich sag, Mädels, das habt Ihr doch alles schon längst in zehnfacher Ausführung alles. ‚Ja, aber (ahmt nach)‘. Also total nervig. Ja, also das ist, Behörden, schwierig. (PA 1, 52)

V12: Ja, vor allem, dass man einige Sachen auch jedes Jahr beantragen muss, anstatt zu sagen, das Kind hat die Behinderung, das wird nie besser werden, dann könnten die Behörden ja auch sagen, OK, dann ist das... Aber nein, jedes Jahr neu. Das sind halt so Sachen, ja. (lacht) Bürokratie. (...) Ja. (PA 12, 308)

Also ich finde es halt nur so eine Frechheit von den Krankenkassen her, dass man immer wieder betteln muss, weil man irgendwas braucht und immer wieder anrufen muss und immer nochmal nachfragen muss, denn die wissen das, wie der Stand des, wie der Gesundheitsstand ist und dass man das halt braucht und dass die sich immer wieder quer stellen. Und wenn man nicht hartnäckig und immer wieder anruft, dann kriegt man das nicht. (PA 9, 297)

EINSTELLUNGEN ANDERER

Aus der Frequenz der Kodierungen für die *Einstellungen anderer* lässt sich ableiten, dass diese für die interviewten Familien ein bedeutsames Kontextsystem – im negativen Sinn – darstellen. Mit Blick auf die Primärstudie kommt das recht aussagekräftige Ergebnis hinzu, dass bei der Konstruktionsaufgabe die Einstellungen anderer in elf Interviews – also fast der Hälfte der Stichprobe – als Negativsystem gewählt worden sind, als positives Pendant lassen sie sich in diesem methodischen Input allerdings nicht finden. Auch bei der inversen Frage nach generellen Unterstützungsmöglichkeiten und Mitteilungsbedürfnissen an nicht betroffene Menschen beziehen sich die meistgenannten Wünsche (in 27 Interviews) auf positivere Einstellungen der Menschen (mehr Akzeptanz, mehr Toleranz, mehr Teilhabe und Inklusion, mehr Gleichberechtigung).

Bei der Betrachtung der Art der erlebten Einstellungen, die bei den Eltern bleibende negative Erinnerungen hinterlassen haben, drängen sich einige Zusammenhänge mit dem Strukturdreieck zur Verantwortungskumulation (Abbildung 3) aus dem Theorieteil auf. So lassen sich in den Erzählungen ohne diesbezügliche Aufforderung oder Nachfrage der Interviewerin einige direkte Stellungnahmen zu **Individualisierungsphänomenen** und Beispiele für **Phänomene einer strukturellen Rücksichtslosigkeit** der Gesellschaft sowie den Aufwand des ‚**Doing family’s**‘ (vgl. Kapitel 2.3.1 und 2.3.2) finden, mit denen sich Familien – unabhängig davon ob sie ein Kind mit oder ohne Beeinträchtigungen haben – auseinandersetzen müssen:

Und daran sieht man, das ist für mich wieder ein Punkt, wo ich einfach sage, klar, es gibt immer irgendwo eine Norm, wo die Leute reingepresst werden, wo sich vielleicht auch irgendwo so die Mehrzahl der Leute bewegt. Aber es gibt halt Leute, die dieser Norm nicht entsprechen. Die sind halt langsamer, die entwickeln sich langsamer und die werden vielleicht auch nie so da hin kommen, wo andere sind. Aber deswegen sind sie in meinen Augen trotzdem normal. Oder, ja, ist jetzt schwierig, da irgendwo eine Abgrenzung zu finden, aber (...) es ist halt so, man muss heutzutage in dieser Gesellschaft funktionieren. Wenn man das nicht tut, ist schnell die Gefahr dabei, dass man zum Außenseiter verkommt (M7: Ja.) und dass man irgendwo an den Rand auch gedrängt wird. Da muss man eben gegen steuern und da muss die Gesellschaft auch gegensteuern. Aber es ist natürlich schwierig, heute zählt immer nur Leistung und (...) Was kann... (...) Ja, genau. Und wenn man dann irgendwo in Führungsstrichen zur Belastung für die Gesellschaft werden kann, dann sieht es schon schwierig aus. Dann kommen wieder Diskussionen hoch. (PA 7, 271)

Ja, weil, weil man in erster Linie trotzdem Arbeitnehmer ist. Meine Chefin versucht zwar schon (Gespräch mit Tochter), meine Chefin versucht zwar schon, irgendwo Verständnis für mich aufzubringen, für meine Situation, wie eingeschränkt ich doch in allem irgendwo bin, aber man merkt schon, dass es auch Situationen gibt, wo sie sagt, ‚Tja. Dann müssen Sie mehr, dann müssen Sie sich jemanden suchen, der ihnen hilft.‘ So, ne? Es bleibt halt immer noch Chef und Angestellte. (PA 19, 101)

Dass man schon frühzeitig versucht, dann die Kinder in irgendwelche Kinderkrippen zu bringen um den Eltern die Möglichkeit geben, berufstätig zu werden. Ich will das nicht verurteilen. Für viele ist es ja auch (M7: Nein. Die müssen es auch. Eben. Manche müssen es auch.) für viele ist es ja auch unbedingt notwendig, nur da ergibt sich natürlich immer wieder die Problematik raus, wie sollen da irgendwie Familienstrukturen entstehen, ich finde so eine Familie, die macht so Sachen aus, die kann man gar nicht beschreiben irgendwo. Das sind gar nicht so Formalismen unbedingt, sondern dass man, man ist einfach zusammen, man verlebt Zeit miteinander und man fühlt sich in diesem Bereich wohl. Und wenn ich immer weniger Zeit habe, die ich mit meiner Familie verbringen kann, das ist ja, das wird ja immer mehr. Ich finde, das ist so das Übel, was wir haben. Und ich weiß nicht, ob da der Weg richtig eingeschlagen wird. (PA 7, 285)

Aber auch die im Strukturdreieck (Abbildung 3) in der Spitze angesiedelten **prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomene**, die im Rahmen von sozialen Reaktionen an Eltern herangetragen werden und aus individuellen Einstellungen der Menschen resultieren, scheinen durchaus fallübergreifend eine Alltagsfacette und als auslösende Ereignisse auch eine Copingfacette von Familien mit beeinträchtigten Kindern zu sein. Erfahrungen der Konfrontation mit derartigen prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomenen zeigen sich bei den befragten Familien im Spektrum zwischen:

- **Ausgrenzung und Marginalisierung**
- **einer Pseudo-Akzeptanz**
- **einer fehlenden Auseinandersetzungsbereitschaft mit Problemlagen und Bedürfnissen der Familien**
- **einer Bagatellisierung und Leugnung der Besonderheit des Kindes**

Diese gesammelten Erfahrungen haben gemeinsam, dass in ihnen (zum Teil ohne großen Aufwand zu erfüllende) Möglichkeiten einer sozialen Verantwortungsübernahme auf subtile Art und Weise abgeschoben und an Eltern zurück delegiert werden (*Instrumentalisierungs- und Euphemisierungsproblematik*).

Erfahrungen in der Handhabung von sozialen Reaktionen vereinen sich an erster Stelle im Gefühl der *Ausgrenzung und Marginalisierung*. Für deren Erfahrung wurde bereits im Theorieteil dieser Arbeit die Gruppe von Familien mit beeinträchtigten Kindern als besonders vulnerable und prädestinierte Gruppe hervorgehoben (vgl. von Kardorff & Ohlbrecht, 2014, 14). Viele Eltern erleben durch Reaktionen auf die Besonderheit ihres Kindes, dass ihnen selbst oder ihrem Kind die Zugehörigkeit zu einer sozialen Gruppe verweigert und damit ihre Teilhabe an vielen für sie relevanten Lebensbereichen eingeschränkt wird. Im Erleben derartiger sozialer Exklusionsprozesse wird die Beeinträchtigung des Kindes zu einer Behinderung, die Auswirkungen auf die ganze Familie mit sich bringt, indem diese hauptsächlich auf sich selbst verwiesen wird. Im sozialen Umgang mit der Besonderheit ihres Kindes beklagen die Eltern eine starre Orientierung an Normen; wer diese Norm nicht liefert oder einhält, wird ausgegrenzt und abgedrängt.

Wenn du halt nicht die Norm bringst, dann ist das eben halt zweite, dritte, vierte Wahl und dann wird das so behandelt. Und das ist schon ganz schön traurig. (PA 18, 289)

In nonverbalen Reaktionen, die zum Alltag der Familien zu gehören scheinen (in 17 Interviews wird vom „Glotzen“, „Anstarren“ oder „verborgenen Tuscheln“ als häufig erlebter sozialer Reaktion auf das Kind berichtet), wird Ablehnung und Missachtung an die Familien herangetragen.

Es gibt Gucken und Glotzen. Bei Gucken sage ich nichts, aber bei glotzen, das stört mich schon. Dann werde ich auch pampig und sage: ‚Ist was? Haben Sie eine Frage? Dann stellen Sie sie!‘ Werde ich dann auch direkt, ne. (SA 13, 101)

Und, du merkst, Erwachsene stehen am Beckenrand und (imitiert flüstern), ne, so tuscheln und was weiß ich. Am Anfang hat mich das total gestört. (PA 6, 125)

Was ich ganz negativ finde, ist, (V19: Ja, das hätte ich jetzt auch.) wenn ich mit KmBw19 in der Öffentlichkeit bin und sie da einen ihrer Wutausbrüche kriegt, das haben wir gestern erst wieder in einem Laden gehabt. Das ist dann ganz, ganz nett. Wenn die Leute einen dann da angucken und ja, diese, ja, diese Blicke, man kann sie zum Teil nicht mal beschreiben. Ich könnte in dem Moment echt nur einfach anfangen zu heulen. (PA 19, 95)

Die Besonderheit des Kindes wird sozial als deutlich *negativ konnotiert* gespiegelt, sei es, in der Tendenz, „behindert“ immer noch als Schimpfwort, als etwas Bemitleidenswertes oder auch Beleidigung (vgl. PA 12, 215) oder gar als „ansteckende Krankheit“ anzusehen. Diese Ausgrenzungserfahrung wird mehrfach von Eltern geschildert, die erlebt haben, wie andere Elternteile ihren Kindern verbieten, mit dem Kind mit Beeinträchtigungen zu spielen.

[...] man merkte schon hin und wieder, naja, ‚es handelt sich um ein behindertes Kind. Unsere Kinder sollen nach Möglichkeit nicht so viel mit Euerm Kind spielen, es könnte ja anstecken‘. Also das habe ich hier, das war für mich eine Erfahrung, bei der ich geglaubt hatte, dass ich die nie hätte machen müssen. Also es war schon extrem, das habe ich ein paarmal festgestellt. Ich habe immer gedacht, die Gesellschaft wäre toleranter. Also ich habe es hier extrem festgestellt hier. (PA 20, 88)

V20: Und was mir auch so aufgefallen ist. Gleichaltrige Kinder haben dann KmBw20 als, weil sie auch Probleme hat, mit dem Gehen, ein bisschen Gleichgewichtsstörungen und auch ihr ganzes Verhalten, dann abgestempelt als Monster. Als Monster. Die Eltern stehen drei Meter daneben und lächelten noch darüber. Dass ihre eigenen Kinder dann solche Ausdrücke da verwendet haben. Und was ich finde, ist, dass auch gerade die Eltern der Kinder, von denen wir gerade gesprochen haben, ihre Kinder insofern nicht darauf einstellen oder auch nicht sozial, wie soll man sagen, sozial (...) M20: Sozialfähig machen einfach. V20: Sozialfähig machen. Ja. Einfach auch nicht auf Kinder wie KmBw20 einzugehen. Werden abgestempelt, fertig. Von den Kindern, von den Eltern. Das war sehr enttäuschend. (PA 20, 99-101)

Und die Kinder, was wir festgestellt haben, die Kinder sind nicht die Bösen. Kinder sind zwar ehrlich. Die Bösen sind die Erwachsenen. Und es gibt wirklich noch Leute, die meinen, das ist ansteckend. ‚Du spielst mit dem Kind nicht, das ist ansteckend.‘ (PA 24, 271)

Nur, was ein bisschen schade ist, man lernt jetzt meistens nur Frauen kennen, die ein Kind mit einem Handicap haben, selten Regelkinder. Weil, da passt man irgendwo nicht ins Schema, nicht ins System. Ich war mit SKMBM4 auch in einer Krabbelgruppe, als ich noch nicht wusste, dass er Epilepsie hat und ich konnte dann auch durch die Krankenhausaufenthalte, weil er sehr viel geschlafen hat, nicht immer teilnehmen, ich war glaube ich auch nur fünf- oder sechsmal da. Und da waren dann schon einige Eltern, die recht blöd reagiert habe und dann auch ihre Kinder weggenommen haben und mich doch glatt gefragt haben, ob es ansteckend ist. (SA 4, 148)

Diese Ablehnung kann sogar in Formulierungen von Todeswünschen gipfeln (5 Interviews). In diesem Kontext zeigt sich, dass offenbar gerade im Fall der Familien von Kindern mit genetischen Syndromen die Pränataldiagnostik eine neuartige Plattform für derartige Äußerungen zu bieten scheint. Als prekäre ‚Verantwortungs‘-Phänomene der Form 2 (*Euphemisierungsproblematik*) sind sie bereits im Theorieteil thematisiert worden (vgl. Kapitel 2.3.4) und finden sich auch den Geschichten der hier interviewten Eltern repräsentiert.

Ja, zu Anfang so, dass wir nicht persönlich, aber meine eine Schwester sich dann anhören musste, ob denn sowas heute noch sein muss, so Abtreibung und alles. (PA 14, 42)

Ja, manch einer fragt, ‚Habt Ihr das denn nicht untersuchen lassen?!‘ (PA 14, 116)

Gesellschaft, Öffentlichkeit, Unbekannte, ja gut, du hast schon mal so Sprüche gehabt wie, im Supermarkt, wie ‚Muss das heutzutage noch sein?!‘ oder so. Damals, weißt du es noch? (PA 21, 72)

Auf jeden Fall habe ich ihn im Haus getroffen, er sprach mich drauf an, er kriegte das mit. Und seine Reaktion war nur: ‚Oh scheiß!‘ das ist jetzt ein Zitat. Und die zweite Reaktion war glaube ich: ‚Muss das heute noch sein?!‘ (SA 10, 175)

Es ging dann auch los so nach der, nach, wo er dann geboren war und so und dann wirklich so, ja, wo ich wirklich auch echt, da war ich wirklich fix und fertig und auch traurig darüber, dass so etwas überhaupt passiert ist und so und dann, sie sagte dann ganz cool, ‚Wieso, du wusstest es doch, hättest du ja wegmachen lassen können.‘ (PA 6, 129)

Ja eigentlich so hat man das immer so hinten rum gehört, so, ‚sie wusste das ja‘ oder ‚die wussten das ja.‘ (V6: Genau.) ‚Wussten ja, was auf sie zukommt.‘ Und auch, ja, so, ja, wirklich, ja, nur sowas. I.: Also ging es viel darum, dass sie das eben vor der Geburt schon... M6: Ja, genau. Also, es ging eigentlich fast nur darum, also sonst eigentlich eher gar nicht. Fast nur darum. (PA 6, 135-137)

Die gesammelten negativen Erfahrungen mit Reaktionen ihres Umfelds wirken sich auch auf prospektive Antizipationen des zukünftigen Lebensweges aus. Wenn die Eltern einen Blick in die Zukunft richten und von ihren Erwartungen und Ängsten erzählen, ist das Thema Ausgrenzung ganz zentral: In 16 Interviews werden Ängste vor Ausgrenzung berichtet. Viele davon lokalisieren die zunehmende Sichtbarkeit der Beeinträchtigung oder die Wahl einer Sondereinrichtung als Ausgangspunkt für die erwarteten Reaktionen.

Und je älter SKMBW6 wird, desto mehr wird auch die Behinderung nach außen hin sichtbar und die Reaktion von den Leuten wird auch mehr sichtbar, also die Konfrontation damit wird immer stärker passieren. Und ich mache mir jetzt schon Gedanken: Wie gehe ich damit um? Wie kann ich jetzt den Leuten begegnen, dass ich sie auf so eine Art unterstützen und beschützen kann, dass sie nicht unbedingt in so ein Kreuzfeuer kommt, sage ich mal. (SA 6, 52)

Und dadurch hatte ich auch mehr Angst: Wie wird die Umwelt mein Kind akzeptieren? Ich habe mir dann immer gesagt, ich werde das schon irgendwie schaffen, aber was ist mit der Umwelt? Was ist mit den Kindern im Kindergarten? Wie werden die darauf reagieren? Oder in der Schule. Wie wird das dann später sein? Man macht sich schon so seine Gedanken. (SA 8, 223)

Er ist ein ganz normales Kind, er ist ein ganz normales Kind. Ich habe bloß eben Bedenken, dass er dadurch, dass er eben auf diese Schule geht, schon anders behandelt wird. Ob von Eltern oder von Kindern oder von beiden. (PA 13, 104)

Die Angst vor bzw. das direkte Erfahren von Ausgrenzung und Marginalisierung zeigt sich offenbar besonders beim Thema Schule (s.u.), spiegelt sich aber auch im sonstigen Alltag der Familien wider (z.B. im sozialen Netzwerk, beim Aufbau von Freizeitaktivitäten).

Und ich hätte gar nicht gedacht, dass die so reagieren teilweise. Also manche haben sich wirklich nachher abgegrenzt und man hat es wirklich nachher gemerkt im Umgang mit KmBm3. Sie haben ihn gar nicht so behandelt, wie ein, wie.....schon als er ein Säugling war. Obwohl er einfach nur Baby war. Sondern, die konnten wirklich nichts mit dem anfangen. Also, das war denen ganz unangenehm, hat man richtig gemerkt und, man konnte ihnen auch nicht wirklich, ja, so die Angst vor ihm nehmen. Es war wirklich, die hatten wirklich Berührungsängste. Muss man wirklich sagen. Also, wenn ich das so im Gegenteil so zu anderen Babys sehe, wenn die mit denen umgehen, genau die Personen. Ja. Fand ich schon erschreckend. (PA 3, 70)

Wenn ich woanders war, die machten immer ‚Ahhhh! Das nervt!‘ Ja, so. Ich konnte nirgendwo das Kind bringen. (PA 15, 212)

Also da glaube ich wirklich, dass man immer wieder auf Steine stößt. Und wenn es vielleicht auch nur so Kleinigkeiten sind, dass man sie beim Turnverein anmeldet und die Turnlehrerin sagt ‚Für unsere Gruppe ist sie nicht geeignet.‘ Das sind zwar dann vielleicht eher Kieselsteine, wo man dann sagt, ‚Ja, OK, dann versuchen wir es vielleicht in einer anderen Gruppe.‘ oder so, aber letztendlich, vom Alter her sag ich mal, könnte KmBw17 vielleicht auch in die Gruppe xy, aber sie soll halt in x bleiben, weil sie vielleicht da nicht den Leistungen entsprechen kann. Das ist ja, sind halt so kleine Steine dann. (PA 17, 154)

Auch z.B. mit Schwimmen, sie hat schwimmen gelernt, jetzt haben wir nochmal wieder angerufen, den nächsten Kurs (M14: Es kommt aber keine Reaktion.), es kommt keine Reaktion. (M14: Ich habe gesagt, wir sind so lange da gewesen. (lacht) Sie wollen uns nicht.) Also KmBw14 hat anderthalb Jahre gebraucht, fürs Schwimmen lernen. (I.: Und die haben sich jetzt nicht zurückgemeldet.) Nein, M. hat da angerufen und gefragt, wann sie den nächsten Kurs, aber... M14: ‚Ja, wir melden uns‘, aber sie meldet sich schon seit über zwei Monaten nicht und das glaube ich einfach nicht. V14: Und man merkt das davor auch. Also das ist einfach, gut, es wird so als, ist ja auch vielleicht ganz gut, so als nette so Geste, dass man sie auch als behindertes Kind nimmt, aber daran merkt man eigentlich schon, lieber ist uns eigentlich oder denen dann, dass sie eigentlich nicht da ist. Vielleicht auch, weil es andere Eltern nicht gut finden oder ich... (PA 14, 44-46)

Ich hatte ja auch schon mal ein ernstes Gespräch mit unserem Pastor. Da ging die ganze Geschichte wegen der Erstkommunion los. Für solche Kinder wäre er nicht zuständig. Ich sag, ‚Wie bitte?!‘ Ich sag (M24: Ja, hat er damals...) ‚Wenn Sie nicht für solche Kinder zuständig sind, wer denn dann?‘ (PA 24, 539)

Wie auch schon in diesen Zitaten am Rande angeklungen, lässt sich in mehreren Interviews eine Art ‚*Pseudo-Akzeptanz*‘ in den Einstellungen der Menschen herauslesen. Diese kann anhand der Äußerungen der Eltern derart operationalisiert werden, dass Inklusion und Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigung in ihrem Umfeld offenbar nur dann befürwortet werden, wenn diese sich auf eine passive Zustimmung, nicht aber auf eine aktive Beitragsleistung belaufen.

Also ich habe den Eindruck, so was bequem ist und den Alltag nicht sprengt, das machen wir alle mit so, ich sag jetzt mal, ganz böse hin, nach außen wollen wir ja auch engagierte Familien alle sein und möglichst oft in der Zeitung stehen und tolle Mütter, oder tolle Eltern. Aber so was, was wirklich mühsam ist und was wir uns nicht antun müssen, das lassen wir dann lieber. Ne, so. Was für uns keinen Vorteil hat vielleicht, keine Ahnung, also... (PA 20, 106)

Dass die das überhaupt nicht irgendwie (ahmt nach) ‚Ach, KmBw18 ist ja so eine Süße! Und ach, KmBw18 ist ja so toll!‘ Aber es kommt nie irgendwas zurück, dass die dann wirklich sagen, ‚Ja, komm, KmBw18, dann nehmen wir dich mal mit oder komm, du kommst doch mit zu uns

zum Spielen. ' Vielleicht ist das auch zu viel erwartet, das weiß ich nicht. Aber dieses Umdenken halt. Die sind halt alle so in ihren Bahnen. (PA 18, 110)

KmBw20 hatte einige Kinder eingeladen. Hier zum Spielen und dann ging es einmal darum, dass die Kinder bei einem anderen Mädchen eingeladen wurden und KmBw20 nicht. Und dann sagte die Frau ganz klar zu mir ‚Ich will es meinem Mann nicht zumuten, dass KmBw20 da ist. Das will ich meinem Mann nicht zumuten, auf KmBw20 aufzupassen.‘ M20: Weil sie wohl an dem Tag nicht konnte. Aber es gibt ja genug andere Tage, an denen sie hätte können. V20: Ja, das war so. Und das war so, ich glaube, die sprach für alle anderen mit, also das Gefühl hatte ich so. Weil KmBw20 kam, kriegte hier überhaupt keine Gegeneinladung, wenn sie Kinder zum Geburtstag eingeladen hatte. (PA 20, 90-92)

Zu Erscheinungsformen dieser Pseudo-Akzeptanz drängt sich bei der Analyse des Materials vor allem der Übergang in die Schule auf, in dessen Rahmen von vielen Phänomenen der *Instrumentalisierungs- und Euphemisierungsproblematik* berichtet wird. Im Rahmen des Aufnahmeverfahrens in die Grundschule⁷⁶ bzw. den vorangestellten Untersuchungen zeigt sich, dass Schulleiter_innen sich offenbar häufig hinter Ausflüchten verstecken oder den Begriff der Elternverantwortung inhaltlich derart ausdehnen und instrumentalisieren, dass ihre fehlende Bereitschaft, sich für Inklusion zu engagieren, verdeckt und euphemisiert wird. Diese Tendenz zeigt sich in der Primärstudie in acht Interviews, was dann noch einmal an Gewicht gewinnt, wenn man bedenkt, dass lediglich in zwölf Fällen die Kinder der befragten Eltern im schulpflichtigen Alter sind.

Und dann sitzt man wirklich an der örtlichen Grundschule beim Erstgespräch und dann heißt es, ‚ja, Frau *Familiennname*, wir würden ja gerne, ja, Integration, ja, da sind wir ja auch alle dafür.‘ Also wirklich erst mal so positiv reden und dann kommen nachher so hinten rum diese kleinen Feinheiten, ‚Ja, aber für eine Integrationsklasse, das liegt ja jetzt nicht an mir‘, also nicht an dem Rektor selber, sondern da müsste er ja erst mal im Kollegium fragen und für eine Integrationsklasse bräuchte man ja auch so und so viele Kinder, die in dem Jahr schulpflichtig werden, die einen Förderbedarf haben und letztendlich bin ich rausgegangen und ich wusste gleich, das Thema ist für ihn abgehakt. (PA 17, 86)

Ich war jetzt ja in Wohnort bei der Rektorin und die hat einem das ja schön geredet, warum sie es nicht macht, aber man merkte auch wirklich, dass sie keinen Bock hat und das ist schon ziemlich traurig irgendwie und das ärgert einen dann schon, dass man da keine Unterstützung hat, weil wenn der Rektor das nicht will, dann will der das eben halt nicht und man hat dann keine Möglichkeit, was dagegen zu machen. [...] Und das wird wahrscheinlich das ganze Leben so weitergehen, aber jetzt gerade in der Schule ist es genauso, da heißt es dann ‚Wir haben eine zu kleine Küche‘, hat sie dann angegeben, die Direktorin. Ich sag, ‚Ja‘, ich sag, ‚was wollen die denn mit einer Küche?‘ Ich sag, ‚Das ist doch gar nicht wichtig.‘ ‚Ja, wir haben einen zu kleinen Gruppenraum. Ja, wir haben dies zu klein, wir haben das zu klein.‘ Also die hat nach tausend Ausflüchten wirklich gesucht, warum sie es nicht macht. (PA 18, 106)

Solange bei uns noch Grundschulrektorinnen wie bei uns im Falle in *Wohnort* in der Schule sagen (flüstert) ‚Wollen Sie Ihrem Kind das wirklich antun, in die Grundschule?‘ (...) V21: In *Wohnort* erst probiert und sind dann aber nach *Ort* gegangen. Und in *Wohnort* hier haben wir die Antwort ‚Wollen Sie das Ihrem Kind? Also, nee. Überlegen Sie mal!‘ M21: Das hat ja der Mitarbeiter von der Landesschulbehörde auch gesagt. V21: Ja, genau. ‚Nee, also das... Kind mit Down-Syndrom in eine normale Schule, nee. Nee!‘ (lacht) M21: Und gedacht haben sie, wollen Sie den anderen Kindern das wirklich antun? (PA 21, 247-252)

⁷⁶ An dieser Stelle muss allerdings deutlich auf das Jahr der Erhebung hingewiesen werden (2009/ 2010), da dieses hier maßgeblich Einfluss auf die Ergebnisse haben kann. Mit dem Einfluss der Behindertenrechtskonvention sowie den Änderungen der Schulgesetze auf Länderebene ist es möglich, dass diese Teilergebnisse in einer aktuelleren Erhebung anders ausfallen würden.

Dann gingen wir rein und dann fragte mich der Schulleiter dreimal hintereinander hat er mir die gleiche Frage gestellt. ‚Sie wollen wirklich Ihre Tochter an meiner Schule anmelden?!‘ Da ist mir bald, dreimal die gleiche Frage hintereinander, da ist mir nachher echt schon halb der Kragen geplatzt, dass ich gesagt habe, so, ‚Sie arbeiten doch gar nicht integrativ, also hat sich Ihre Frage eh erledigt.‘ So, und. ‚Naja,‘ hat er dann gesagt, ‚ich sag es mal so frei heraus, sie ist doch mongoloid, oder?‘ (PA 4, 64)

Und da steht dann auch in dem Brief ‚Wir sind Ihre nächstgelegene Grundschule und deshalb haben Sie laut Paragraph XY einen Rechtsanspruch‘ und ich dachte hä? Wie? Die Rektorin hat mir doch neulich auf dem Schulfest etwas ganz anderes erzählt. Ich habe ja hier auf dem Schulfest einfach mal gefragt, ob sie eigentlich auch Einzelintegration machen. ‚Nee nee, nee nee, nee nee, nee nee. Also nee, nee.‘ I.: Hat sie sofort abgelehnt. M22: ‚Es gibt ja auch, also es gibt auch Kinder, die sind auf einer Förderschule besser aufgehoben.‘ So heißt es dann. Und mehr gab es dann dazu eigentlich auch gar nicht zu sagen. Und dann machte er sich da aus Übermut auf dem Schulfest aus dem Staub und versuchte da auf eigene Faust rumzulaufen. Und ich bin dann halt hinterher und dann sagte sie: ‚Also auch Kinder, die weglaufen, auch schon mal sowieso überhaupt nicht.‘ (PA 22, 101-103)

‚Und da wird er doch auch besser gefördert!‘ Ja. Gefördert. Damit wird einem das auch gerne schmackhaft gemacht. Aber es ist die nackte Ausgrenzung. (PA 22, 346)

Und hat dann gesagt, ‚nee, tun Sie uns das nicht an!‘ V14: Ja, genau. ‚Da werden wir gar nicht mit fertig‘ und so ‚Ist das nicht besser, wenn sie speziell gefördert?‘ Man versucht das dann ja ein bisschen, aber so, alles so, und sie hat, ich meine, also den Vorteil, den wir dadurch hatten, dass sie eben ein Jahr zurückgestellt worden ist, was wir ganz gerne wollten, was in Bundesland ja sehr schwer ist, ein Kind zurückstellen zu lassen, aber wenn die Schulleiterin an der Schule, wo sie eingeschult werden müsste, sagt dass es sinnvoll ist, dann wird das normalerweise akzeptiert und dadurch ist KmBw14 ein Jahr zurückgestellt worden. Und das ist natürlich jetzt eine absolute Unterstellung, wenn ich sage, dass das sicherlich ein Grund mit war (Mutter kommt zurück), zumindest noch ein Jahr länger Zeit zu haben, bis sie zur Schule kommt. Aber gefühlsmäßig darf ich zumindest sagen, war es so (lacht). (PA 14, 148-149)

Neben diesen eher subtilen Phänomenen der so bezeichneten Pseudo-Akzeptanz und der Euphemisierung des eigenen exkludierenden Verhaltens ‚zum Wohle des Kindes‘ zeigt sich an verschiedenen anderen Stellen auch eine *unmittelbare* Ignoranz und Missachtung gegenüber der Lebenswirklichkeit der Familien. Diese drückt sich in der Einstellung einer fehlenden Bereitschaft aus, sich mit den Problemlagen der Familie, den Besonderheiten des Kindes und den daraus resultierenden Bedürfnissen auseinander setzen zu wollen.

(...) hier (hält Schilder Einstellungen anderer und Nachbarn hoch), hier diese Themen, sehen Sie ja, also da, also das, man merkt, die haben alle keine behinderten Kinder und die, hier, die Gruppen, über die wir vorhin gesprochen haben, und da wirklich, man merkte ‚Lass uns mit so was in Ruhe! Unsere Kinder sind normal, also macht Ihr Euer Ding und wir erziehen unsere Kinder so wie es sich für gesunde Kinder eben gehört dann.‘ (PA 20, 213)

Dies scheint vereinzelt selbst dann der Fall zu sein, wenn die Eltern des Kindes mit Beeinträchtigungen für einen niedrigschwelligen und unkomplizierten (Informations-)Zugang sorgen – also bereits vereinfachende Bedingungen für das Tragen einer sozialen Mitverantwortung zur Verfügung stellen.

Ich habe denen auch schon mal einmal, Diagnose, das gegeben vom Arzt. Gucken sie nicht mal rein. I.: Interessiert die nicht. M15: Nein. V15: Das ist, das ist halt so im Leben. Wo man nicht von betroffen ist, das interessiert einen halt nicht. Ist wohl so, ne. M15: Aber wenn das die eigenen Kinder, das weiß ich nicht, würden wir doch. V15: Ich weiß es nicht. Wir denken jetzt vielleicht anders, weil wir betroffen sind, aber die, die nie betroffen waren oder was, die denken da nicht groß drüber nach, denke ich. M15: Nein, ich schätze, das ist einfach Angst vor, was da los ist. V15: Die wollen ja auch gar nicht drüber nachdenken. M15: Nee, die haben Angst davor, was das sein kann. V15: Die wollen da gar nicht drüber nachdenken. (PA 15, 359-369)

Das war auch ein Schock für mich, dass er so reagiert hat. Ich habe ja noch gesagt: „Hier, hast Du die Seite, lies Dir das mal durch!“ Aber der wollte das ja nicht. I.: Also, da hat sich auch nichts geändert? MS8: Nein. Der sagte noch letztens zu mir: „Das zweite Kind scheint ja wohl gesund zu sein! Man kann ja auch nicht so viel Pech haben!“ (SA 8, 120-122)

Eine weitere offenbar typische Einstellung, mit der sich Eltern beeinträchtigter Kinder konfrontiert sehen, scheint ein *Bagatellisieren* im Sinne einer Schönsprecherei zu sein. In den daraus resultierenden Verhaltensweisen werden nach Ansicht der Eltern geäußerte Problemlagen trivialisiert, Symptome negiert und eine Normalisierung der Symptomatik als erwartete Zukunftsprognose gegeben. Dieses leugnende Verhalten stellt letztendlich nur unter Beweis, dass eine Akzeptanz der Beeinträchtigung fehlt.

Und wenn dann so Sprüche kommen: ‚Ach, das wird schon wieder! Er wird ganz gesund!‘ Damit kann ich nicht umgehen, also diese Schönsprecherei. Denn ich habe es selber akzeptiert, wie er ist, aber da gibt es schon manche Leute: ‚Ach, das wird schon, das wird schon!‘ (SA 13, 99)

(...) negativ, sagte ich ja eben schon, musste ich mich dann über meine Schwiegereltern, die stehen jetzt nicht mit drauf (lacht) (...) Die waren einfach so drauf, dass sie das einfach alles nicht wahrhaben wollten. Bloß weit wegschieben und warte doch mal ab und so und das wächst sich raus und solche komischen Sprüche kamen dann. Wo man dann auch denkt, das kann man jetzt eigentlich gar nicht gebrauchen. (PA 4, 51)

Und da kommt bis heute so ein Kommentar von meinem Schwiegervater auch im Vergleich mit Y.: ‚Och, die hat ihn ja bald eingeholt oder wenn die so weitermacht... Aber Jungs sind ja auch immer etwas langsamer.‘ Aber dann kommt von mir oder von *Schwester* auch zurück: ‚Ja, aber das hat auch irgendwo mit den Chromosomen mehr zu tun!‘ Es ist... Also, die Sache an sich akzeptiert er eigentlich so nicht. Er will es immer irgendwie verdrängen. Und ich muss sagen, das tut mir weh. Das tut mir wirklich weh, weil es letztendlich heißt, SKMBM1 nicht wirklich so annehmen, wie er ist. (SA 1, 158)

Bündeln sich die Erfahrungen der Eltern vor allem in der Konfrontation mit Unverständnis, fehlender Akzeptanz und dem Fehlen einer universal-moralischen Verantwortung, führt dies häufig dazu, dass sich die Familien mit ihren Kindern zurückziehen in ihr privates Terrain oder ihr universales Zuständigkeitsempfinden massiv verstärkt wird. Eine in diesen Fällen durchaus vermeidbare Privatisierung, eine Familialisierung von Verantwortung droht.

Habe ich schon selbst, wie mach ich das? Muss ich immer selber mitgehen oder draußen vor der Tür stehen? Das hätte ich machen müssen. Ich hätte draußen irgendwie im Umkreis stehen müssen, mich rechtfertigen müssen, warum er so reagiert. Ja, das ist für mich total wieder anstrengend. Einer Mutter das zu erklären, was mit ihm, warum er so reagiert und was los ist. Und da hatte ich auch schon wieder Angst, dass er vielleicht ein anderes Kind wieder angreifen würde oder darüber reden und dann komme ich mit der Mutter wieder in Konflikt. Ah, da hatte ich, hatte ich schon wieder Schweißausbrüche. (PA 15, 377)

Wenn wir unter uns so sind, das ist immer ganz gut. (PA 15, 443)

Dies ist dann besonders prekär, wenn man bedenkt, dass sich in vielen Fällen, in denen ein Kind eine Beeinträchtigung hat, die Fürsorgeverantwortung, die die Eltern für ihr Kind erbringen, verschärft - beispielsweise durch medizinische Notwendigkeiten oder lebensbedrohliche Begleiterscheinungen. Hier ist es für diese Familien erschwert, auf externe Unterstützung zurückgreifen zu können (vgl. Kapitel 2.3.3), wie diese Mütter deutlich machen:

Es ist wirklich auch so eine Sache, wenn da Erkrankungen wie Epilepsie dazu kommen, dann haben viele wirklich auch konkrete Ängste und damit muss man erst einmal klar kommen. Und

dann erst kann man so die Aufsichtspflicht auch jemandem übertragen. Das ist auch nicht so ganz einfach, wenn man weiß, was das so bedeutet, was da wirklich auch passieren kann. Es kann wirklich ein Notfall eintreten und ist derjenige in der Lage, das zu erkennen? Es richtig zu bewerten? Auch wirklich, die richtigen Schritte zu machen? Auch wirklich, keinen Fehler zu machen! Ich meine, da kann auch wirklich auch was schief gehen. Wenn wirklich was ganz großes, ein Status Epilepticus oder so was passiert, dann kann wirklich ein Teil wieder von den Zellen kaputt gehen. Und da muss man auch mal die Selbstsicherheit haben, um damit umzugehen und wirklich zu sagen: ‚Ich übernehme die Verantwortung! Das Leben deines Kindes ist in meiner Hand, mache dir keine Sorgen!‘ Diese Leute sind schwer zu finden. I.: Das glaube ich, ja. MS6: Das kann man nicht einfach so: ‚Nachbar, komm mal gerade!‘ das geht nicht und das würde ich auch nie machen. Aufsichtspflicht ist auch wirklich so eine Sache, das sehe ich sehr professionell, da spiele ich nicht mit. Das kann ich nur dann machen, wenn ich wirklich weiß, der ist wirklich qualifiziert, sonst mache ich das nicht. (SA 6, 91-93)

Und früher haben halt Freundinnen dann die Kmbw19 genommen, dass ich da eine Beaufsichtigungsperson, hatte, und seitdem das halt mit der Epilepsie ist, ist es schon so, dass es auch Freunde gibt, die wirklich gesagt haben, sie machen es nicht mehr. (PA 19, 71)

Wenn diese Schwierigkeiten mit einer fehlenden universal-moralischen Verantwortungsübernahme des Umfeldes kumulieren, bedeutet dies für die Familien ein Anstauen der Problematik im familiären Rahmen.

An dieser Stelle kann als Zwischenfazit festgehalten werden, dass bei den am häufigsten thematisierten negativen Kontextsystemen auffällt, dass aus den Erzählungen der Eltern viele Erlebnisse herausgefiltert werden können, in denen sich ein **nicht adäquates Erfüllen einer berufsbedingten Rollen- und Aufgabenverantwortung** (Ärzt_innen und Krankenkasse) bzw. einer **universal-moralischen Verantwortung** (Einstellungen anderer) widerspiegelt. Ein Zusammenhang zwischen der Thematik erlebter negativer Kontextsysteme und der in dieser Arbeit propagierten Problematik einer kumulierten Elternverantwortung scheint sich auch auf der Grundlage des Materials der empirischen Studie vorläufig zu bestätigen.

EXKURS: ZUSAMMENSPIEL ZWISCHEN STRESSOREN UND NEU ERWORBENEN KOMPETENZEN

Interessant ist in Kombination mit bzw. als Ergänzung dieser Ergebnisse, dass sich ein Zusammenhang ergibt, wenn man an dieser Stelle die Kodings zu *neu erworbenen Kompetenzen* der Eltern hinzuzieht⁷⁷. Eltern sprechen mit einem retrospektiven Blick auf ihre Geschichte mit ihrem Kind häufig von einem enormen Kompetenzzuwachs, der die Struktur des gesamten Copingprozesses als Lernprozess bestätigt. Wenn man analysiert, *welche* Kompetenzen es sind und *wodurch* diese ausgelöst und geschult worden sind bzw. *welche Situationen* ihrer Entwicklung vorausgehen, drängt sich der Eindruck eines **zirkulär wirkenden Zusammenspiels** auf:

⁷⁷ Rein strukturell wären diese Ergebnisse zu neu erworbenen Ressourcen, wenn man die Einordnung in die postulierten Modellvariablen zugrunde legt, eigentlich bei den Veränderungen erster und zweiter Ordnung zu thematisieren. Da an dieser Stelle jedoch vor allem die Verknüpfung mit den auslösenden Ereignissen (horizontalen Ereignissen) im Fokus stehen soll, finden sie sich in diesem Auswertungskapitel wieder.

- Wenn Ärzt_innen oder Krankenkassen ihren berufsgebundenen Rollen- und Aufgabenverantwortungsfacetten nicht adäquat nachkommen, **kompensieren** Eltern diese Aufgaben mit eigenen Anstrengungen.
- Wenn Eltern auf Einstellungen von Exklusion und Diskriminierung stoßen, versuchen sie diese negativen Einflussfaktoren durch **eigene Anstrengungen auszugleichen**.

Transformiert in die Variablensprache des Modells ist dieser Kreisprozess so zu beschreiben, dass

- ein **Übergewicht von an die Verantwortungsproblematik geknüpften Stressoren** offenbar zu einer **eigeninitiativen Aktivierung der Ressourcenseite** führt. Über diesen Ausgleich soll die Balance zwischen Stressoren und Ressourcen im vertikalen Potential wiedererlangt bzw. zugunsten der Ressourcen verändert werden.

Ja, so fühle ich mich. Das ist ein Rauf und ein Runter und du bist ständig am Rudern. So empfinde ich das. Ja, ist so. Wildwasser. Rauf und runter und dann musst du ja immer versuchen, im Boot sitzen zu bleiben, um alle zusammen zu halten. (PA 19, 217)

Zu welch weitreichenden Schritten Eltern in der Handhabung solch auslösender Situationen bereit sind, zeigt ein Beispiel einer Familie, die von zahlreichen kumulierenden negativen Erfahrungen mit der Schulmedizin, von einem langen Weg der Diagnosenfindung, zahlreichen Fehldiagnosen, grenzverletzenden Schuldzuweisungen und Kommunikationsdefiziten der behandelnden Mediziner_innen berichten.

Ich habe nachdem wir aus der Klinik kamen, habe ich weinend bei ihm angerufen (lacht) und da waren wir schon so weit, wir ziehen weg. (PA 13, 250)

In dem Prozess der Handhabung dieser neuen Anforderungen, dem Kampf um eigene Rechte, erwerben und erproben Eltern zahlreiche Kompetenzen, die sich weit verteilt über das Material finden. Die am häufigsten fallübergreifend kodierten, im Auseinandersetzungsprozess erworbenen Kompetenzen sind als Hartnäckigkeit, Durchsetzungsvermögen und Selbstvertrauen zu umschreiben.

Und das muss ich jetzt sagen, sind wir jetzt beide eisenhart geworden, durch die Entbindung, auch im *Klinikname*, wie sie einen da verkackeiern, weil man da eine Nummer ist. Und wenn das für uns nicht mehr tragbar ist, dann nehmen wir halt unsere Klamotten und gehen. Und nach uns die Sintflut. Das ist halt so. (PA 18, 196)

Bis auf seine ständigen Widersprüche oder Krankenkasse (M12: Ja, das zählt man da gar nicht.), bei der wir bleiben, das ist so. Da gehen wir mittlerweile, wie *Mutter* vorhin schon sagte, auch gestärkt raus, sprich dass wir da einfach immer gegen angehen, bis sie es genehmigen und dann. I.: Sind hartnäckig. M12: Ja, und es gibt genau, das ist eben so, wenn man dann das geschafft hat, dann denkt man sich auch so hmm, ha! Siehste! Hat sich doch gelohnt! Oder so, äh, Euch habe ich es gezeigt und so leicht werdet Ihr uns nicht los, so in der Richtung bestärkt man sich dann irgendwie. (PA 12, 295-297)

Für den antizipierten Zusammenhang zwischen den kontextuellen Auslösern und dem familiär initiierten Entwickeln eines Gegengewichts auf der Ressourcenseite spricht auch, dass sich der Kode *Verteidigungsreaktionen* als induktiver Kode in der Auswertung des Materials

herausgebildet hat. Schaut man in diesen Kode hinein, bestätigt sich, dass die darin geschilderten Anstrengungen der Eltern tatsächlich als reaktive Copingstrategie im Umgang mit vorausgehenden negativen Reaktionen des Kontextes, als Kompensation kontextueller Missstände zu verstehen sind. Innerhalb dieser auslösenden Ereignisse sind wiederum Ärzt_innen, Krankenkassen und negative Einstellungen bzw. Reaktionen anderer besonders präsent: Hier schließt sich der Kreis.

Aber ich merke, jetzt bin ich so, wenn ich bei Behörden bin oder bei Ämter, bin ich so bestimmend. Ich sage, so und so sieht die rechtliche Seite aus und das will ich haben! Also da ist man stärker geworden. (SA 13, 79)

Also das war für mich das Schlimmste. Nicht die Diagnose, die Art und Weise. Dieses Ausgeliefertsein. Und das möchte ich auch nie wieder, da werde ich auch alles dafür tun, und wenn mir glaube ich nochmal einer so doof und so querkommt, dann ist egal, wie ich da im Bett liege (lacht). Das lasse ich mir auf alle Fälle nicht mehr gefallen. Das weiß ich wohl. (PA 18, 387)

Ich bin nicht mehr bereit, so alles hinzunehmen. Mit Ärzten, vor allem so mit Kinderärzten bin ich sehr kritisch geworden. Da habe ich auch schon einige sehr üble Geschichten erlebt und ich übergehe das auch nicht mehr einfach so. Es ist mittlerweile schon so, dass ich mich da auch an passender Stelle schon beschwere, dann auch Tacheles rede und nicht dann einfach so rundherum, sondern, dass ich dann auch Namen nenne, z.B. hier diesen *Arzt*, da habe ich dann auch an die Verwaltung geschrieben, wie das abgelaufen ist mit meiner Nachbarin und dass es so jawohl nicht ginge. Ich weiß nicht, ob es was bewirkt, aber es ist dann auch so... Oder auch mit Abrechnungen, da merke ich das auch so im Gesundheitssystem. (SA 1, 127)

(...) da war ein Mann, der hat KmBw2 die ganze Zeit angeguckt. Eigentlich habe ich da kein Problem mit, aber so nach zehn Minuten wurde es mir ein bisschen zu bunt. Da bin ich zu ihm hingefahren, habe ich ihn gefragt, ‚so, jetzt fragen Sie einmal das Kind, was Sie die ganze Zeit fragen wollten‘. Mucksmäuschenstill, hat sich umgedreht, ist weggegangen. Dann ist irgendwann gut, die können ja alle gucken, ich sag mal, auch wenn sie im Kinderwagen ist, die Leute gucken in den Kinderwagen, ist egal, ob da ein behindertes Kind oder ein gesundes Kind drin ist. Aber ich sag mal, wenn es dann zehn Minuten andauert, dann ist es irgendwann...Dann nervt es mich. (PA 2, 71)

Obwohl, ich liebe ja die Reaktion, wenn einer so blöd gafft und du sprichst ihn direkt einfach drauf an und dann ist er so richtig fertig mit der Welt. (PA 11, 247)

Da habe ich die Frau angeguckt, ich sag, ‚Wie war das gerade?!‘ ‚Ja, meine Tochter spielt nicht mit Ihrem Kind, ist ansteckend.‘ Ich sag, ‚Ja, ist in Ordnung.‘ Ich sag, ‚meine Tochter spielt auch nicht mit Ihnen, das ist auch ansteckend.‘ Was das denn heißen würde. Ich sag, ‚genau das gleiche, was Sie gerade gesagt haben.‘ Ich sag, ‚packen Sie sich mal an den Kopf.‘ Ich sag, ‚Wissen Sie überhaupt, was meine Tochter hat?‘ ‚Ja, die ist behindert.‘ Ich so, ‚ja und?!‘ Ich sag, ‚behindert ist ansteckend oder was?‘ Ich sag, ‚Doofheit auch.‘ Und dann habe ich mich umgedreht und bin gegangen. (PA 24, 273)

Besonders hervorgehoben werden soll an dieser Stelle die Aktion eines in einer Selbsthilfegruppe engagierten Elternpaares, die einen Film erstellt haben, mit dem sie sich aus ihren negativen Erfahrungen heraus an Ärzt_innen und die Fachöffentlichkeit wenden und die Diagnosemitteilungspraxis verbessern wollen.

Und das soll an die Öffentlichkeit eben, damit auch für Ärzte und so, damit die, auch als Rückmeldung, damit die auch mal selber gucken können, zum einen, klar, was haben sie schon gut gemacht, aber eben es passieren oft solche Geschichten, dass die einfach lernen, dass man so, dass man ein bisschen anders, ein bisschen sensibler an so eine Situation umzugehen hat. (V12: Als Schulung auch für Ärzte und...) Als Schulung irgendwie. (PA 12, 232)

Ebenfalls bestätigt wird dieser Zusammenhang und das reaktive Anwachsen der Ressourcenseite dadurch, dass das Thema „Starksein für das Kind“ in den Interviews sehr präsent ist.

Man hat die Stärke, man hat unglaubliche Stärke, wenn man so im Nachhinein darüber nachdenkt, was man so in der ersten Zeit vor allen Dingen alles mitmacht und auch direkt anpackt und macht. Kann man sich so im Nachhinein schlecht vorstellen, dass es überhaupt alles läuft, ne? Vorher kann man es sich glaube ich schlecht vorstellen und nachher. Aber wenn es dann so ist, dann ist es. Und dann geht das. (SA 14, 62)

Man wächst auch irgendwie mit der Situation. Man verändert sich auch als Person ganz gewaltig, (M11: Ja.) muss man sagen. I.: Inwiefern? Wie verändert man sich oder in welchen Sachen? V11: Man wird doch irgendwie viel stabiler. Das, ist mir zumindest bei *Mutter* aufgefallen. Die war bis vorher, bis kurz vor der Geburt, war sie im Prinzip irgendwie ziemlich jugendlich noch. Und dann von einem Tag auf den anderen war sie plötzlich wie so ein Fels in der Brandung. Und ich so ‚Das gibt es gar nicht. Wie kann sich eine Person so verändern?‘ Aber ja, es ist einfach so. Und man wächst als Person dann deutlich an der Situation. (PA 11, 419-421)

Ja. Aber man spielt oder wenn es drauf ankommt, ist man stark, eindeutig. Man muss existieren. Dein Kind braucht Dich. (SA 13, 121)

Durch die analysierte Verbindung zwischen den beschriebenen häufigsten Stressoren, den darin implizierten ‚Verantwortungs‘-Phänomenen und den berichteten neu erworbenen Kompetenzen der Eltern kann geschlussfolgert werden, dass ein massiver Zuwachs an Stressoren gleichzeitig Anstrengungen zum Ausgleich der Stressoren-Ressourcen-Balance im vertikalen Potential auslöst, durch die der Ressourcenanteil (wieder) gestärkt wird.

5.2.2 Ressourcen

Hier schließt sich gerade mit dem Fokus auf Konfrontationen mit ‚Verantwortungs‘-Phänomenen die Frage an, ob es sich bei diesen Ausgleichsanstrengungen um relativ autarke personenbezogene, familiäre oder kontextuell dominierte Leistungen handelt. Zur Beantwortung dieser Frage muss der Blick auf die Ressourcen des vertikalen Potentials (Tabelle 11, rechte Spalte) gelenkt werden⁷⁸.

⁷⁸ Auch hier gilt, wie für die Stressoren, dass vertikale und horizontale Ressourcen zusammenfassend betrachtet werden.

Tabelle 11: erwähnte Umweltsysteme im Gesamtmaterial

Erwähnte Umweltsysteme	
Stressoren	Ressourcen
1. Ärzt_innen	1. Kernfamilie
2. Einstellungen	2. Eigene Herkunftsfamilie Therapeut_innen/ Frühförderung
3. Behörden	3. Ärzt_innen
4. Personenbezogene Faktoren	4. Freund_innen
5. Wohn- und Lebensbedingungen	5. Wohn- und Lebensbedingungen
6. Politik und Gesetze	6. Einstellungen Medien
7. Therapeut_innen/ Frühförderung	7. Klinik Selbsthilfegruppe
8. Partnerschaft Eigene Herkunftsfamilie Klinik	8. Kindergarten
9. Freund_innen	9. Gleichbetroffene
	10. Verwandtschaft
	11. Politik und Gesetze

Auch hier bestätigt sich der Eindruck insofern, dass es hauptsächlich die **innerfamiliären** bzw. **familiennahen** (z.B. Mehrgenerationensystem) **Ressourcen** sind, die die Ressourcen-seite im vertikalen Potential dominieren. Quantitativ gesehen werden sie gefolgt von dem Kontextsystem *Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze* (hier stechen vor allem **Frühförderung und Therapeut_innen** hervor) sowie *Unterstützung und Beziehungen* (hier vor allem **eigene Herkunftsfamilie**). Auch bei den horizontalen Ressourcen beziehen sich die meistkodierte positiven Erlebnisse auf familieninterne Parameter (v.a. Entwicklungsfortschritte des Kindes). Auffällig ist jedoch, dass innerhalb der horizontalen Ressourcen ausgerechnet die ‚Kleinigkeiten‘ – **Mikroressourcen** – offenbar sehr bedeutsam sind. Bei der Betrachtung dieser Mikroressourcen wiederum wird deutlich, dass dabei der **Kontext** eine tragende Rolle spielt.

FAMILIENSYSTEM

In das eigene Familiensystem (Kernfamilie) verteilen sich 233 Kodings aus 37 Interviews. Versucht man hier, genauer zu differenzieren, so verteilen sich die Kodings in 32 Interviews mit 116 Kodings auf das *Kind mit Beeinträchtigungen selbst*, in 26/ 70 Kodings explizit auf die *Partnerschaft* und in 23/ 47 Kodings allgemein auf das *Zusammenleben als Familie*.

Wertet man die Kodings zu hilfreichen Aspekten innerhalb der *Partnerschaft* aus, zeigt sich, als wie relevant der Zusammenhalt innerhalb der Partnerschaft empfunden wird. Dieser Zusammenhalt bezieht sich zum einen auf eine emotionale Auseinandersetzung – dass der_die Partner_in als wichtigste_r Ansprechpartner_in gilt, wenn Gefühle zum Kind oder zum Umgang mit seiner Besonderheit thematisiert werden wollen. Aber auch im wörtlichen Sinne scheint ein Zusammenhalt in der Partnerschaft wichtig – zusammen zu stehen bei Ereignissen, die die Familie fordern, Seite an Seite zu stehen in Entscheidungs- oder anderen schwierigen, herausfordernden Situationen. Hier finden sich viele Bekenntnisse, die umschreiben, als welche Stütze die Partnerschaft in solchen Situationen empfunden wird, so dass das Bild eines positiven Gegengewichts gezeichnet werden kann. In vielen Kodings trifft zu, dass die geschilderte Kohäsion reaktiv zu sein scheint, da herausfordernde Situationen vorausgehen.

Nee, das, vor allem das, wenn dann wieder so eine dicke, so eine dicke Keule kam oder man wieder so eine Diagnose bekommen hat oder... Da haben wir aneinander sehr viel Halt gehabt, doch. Das... (V13: Ja, wir waren uns immer einig, was wir gemacht haben.) Auch noch mehr als an Eltern oder Geschwister, weil (V13: Ja, weil die es auch nicht alle verstanden haben.) nein, die haben es auch nicht verstanden. (PA 13, 321)

Und wie gesagt, wir, ich denke mal, auch diese Familienzusammengehörigkeit ist dann von der Gefühlsebene ganz was anderes. Würde ich keinen Wert auf meine Familie, in dem Sinne auf meine Kinder und meinen Mann legen, wäre ich vielleicht längst als Frau weg. Würde ich sagen: ‚Nimm die Kinder! Ich gehe, ich kann das nicht mehr.‘ Aber auch andersrum hätte er das machen können. Machen ja auch viele. Vor allem Männer, die mit der Situation nicht fertig werden und dann gehen. Aber ich denke mal, da ist schon ein Stück Zusammenhalt, der uns immer wieder zusammen gebracht hat. Auch, wenn wir gesagt haben, geht nicht mehr, können wir nicht mehr. Aber irgendetwas hat uns zusammengehalten und wir haben wieder gesagt: ‚Auf Neues!‘ Es wird immer so sein. (SA 13, 81)

Und das allerbeste war, dass mein Mann ja vorher gesagt hat, ich gehe gleich von Anfang an mit in Elternzeit. Da wussten wir ja noch nicht, dass er krank wird und da war ich einfach nur glücklich, dass er das gemacht hat, weil ich hätte es nicht überlebt, wenn er nicht dagewesen wäre. Ich hätte es nicht geschafft, das wäre nicht gegangen. Also das muss ich schon sagen, wenn ich jetzt alleine mit ihm gewesen wäre die ersten zwei Monate und er hätte arbeiten müssen, das heißt, er hätte ja dann auch seinen Schlaf kriegen müssen und das heißt, ich hätte null Schlaf gekriegt eigentlich (lacht). Und dann dreht man einfach durch. (PA 12, 167)

Und es war mir ungeheuer wichtig, da auch wirklich zu erleben, dass er da auch absolut zu uns gestanden hat (Stimme zittert) und dass es da gar keine Frage gab und dass das auch bis heute so ist. (SA 1, 21)

Auch hinsichtlich eines allgemeinen Zusammenlebens als Familie wird betont, wie wichtig der Zusammenhalt ist, wie stabilisierend sich dieses Gefühl einer gemeinsamen Stärke auswirkt.

Ich hoffe einfach, dass trotzdem so dieser Zusammenhalt, auch zwischen uns dreien, dass der noch da ist. Dass wir uns auch zusammen noch an die schönen Dinge erinnern können (PA 17, 210)

(...) aber diese Liebe zu den Kindern und dass wir sie lieb haben und dass wir so oft auch an gucken und jeden Tag auch sagen, ‚haben wir nicht tolle Kinder? Hmm.‘ (PA 13, 441)

Ich finde einfach, unsere beiden sind einfach so, auch wenn sie miteinander spielen, das sind einfach so tolle Kinder! Das ist einfach ganz toll. Also, das hätte ich mir auch nicht vorgestellt, dass das so sein kann. (SA 1, 261)

Abgesehen vom familiären Zusammenhalt scheinen es im Leben als Familie ganz kleine Rituale oder Momente des Alltags – übersetzt in die ‚Sprache‘ des Modells die *Mikroressourcen* – zu sein, die als wichtige kraftgebende Ressource dienen, wie z.B. die gemeinsamen Mahlzeiten oder auch ein gemütlicher Familientag mit einem entspannten Zeitrhythmus. In den Interviews lassen sich viele Beispiele für derartige alltägliche Momente herausfiltern, aus denen die Eltern offenbar große Kraft tanken.

Was ich halt immer schön finde, wenn wir auf jeden Fall abends zusammensitzen und dann mit der ganzen Familie essen. Das soll man ja auch, das hört man ja überall. Aber ich finde es trotzdem selber für mich schön. Ich sehe die Familie den ganzen Tag nicht und wenn man dann zusammensitzt, dann, und so. Und das find ich, das find ich gut. (PA 2, 373)

Also dafür genießen wir auch wirklich die Wochenenden, das ist dann, und wenn wir wirklich manchmal bis mittags im Schlafanzug auf dem Sofa liegen und Blödsinn erzählen und rumalbern und rumkaspern, mag sich mancher Postbote, der dann samstags mittags geklingelt hat (lacht) schon drüber amüsiert haben, dass wir dann echt im Schlafanzug manchmal die Tür aufmachen, aber das sind wirklich so Sachen, wo wir halt von zehren. Oder dass man dann wirklich sagt, komm, wir lassen alles stehen und liegen, wir reißen aus, wir ziehen unsere alten Klamotten an und gehen in den Wald, das ist dann auftanken. I.: Haben Sie sich so Ihre Inseln geschaffen. M17: Ja. Ja, ohne geht es nicht. (Interview PA 17, P. 39-41)

Auch als erwachsener Mann, wenn man auf die vierzig zugeht, ist das immer noch was Schönes. (I.: Ja, auf jeden Fall.) Du kannst von der Arbeit nach Hause kommen und hast den Kaffee sowas von auf und du kommst rein und dich grinst einer an und dass du denkst so (M24: (lacht)), weißt du was? Leckt mich doch am Arsch. (PA 24, 557)

FAMILIENEXTERNE KONTEXTSYSTEME: MIKRORESSOURCEN

Bis hierhin kann akzentuiert werden, dass es vor allem personen- bzw. familieninterne Parameter zu sein scheinen, die bei einer Mobilisierung der Ressourcenseite im vertikalen Potential leitend sind. Bei der Suche nach positiv relevanten *familienexternen* Kontextsystemen fallen zunächst erneut die *Mikroressourcen* ins Gewicht. Offenbar haben alltägliche Ressourcen insgesamt gesehen ein großes Gewicht und auch ein größeres als alltägliche Stressoren.

Das sind zwar immer so Kleinigkeiten, die Außenstehende vielleicht auch gar nicht unbedingt alle so sehen, aber bedingt dadurch sind wir auch immer wieder in kleinen Schritten vorwärts gekommen. (PA 17, 174)

Diese Vermutung drängt sich auf, wenn man sich die emotionale Akzentuierung anschaut, mit der Eltern davon erzählen. Zudem fällt auf, von welcher überdauernden Wirkung Eltern diesbezüglich berichten. Bei einer inhaltlichen Kategorisierung dieser Mikroressourcen fällt auf, dass sie offenbar dann als besonders relevant erscheinen, wenn familienexterne Interaktionspartner_innen daran beteiligt sind. Dieser Zusammenhang bestätigt sich auch innerhalb der Kodings zu horizontalen Ressourcen: in ihnen lassen sich ausschließlich kind- oder

familienbezogene Ereignisse finden und alle Ereignisse, die den Kontext betreffen, speisen sich aus solchen Mikroressourcen. Auch im Kode positive soziale Reaktionen sind die Mikroressourcen ganz präsent.

Das war immer noch Intensivstation. Und da hat man dann abends Heiligabend mit denen telefoniert und so ein bisschen gelabert. Oder genauso Silvester, auch nochmal noch angerufen, frohes neues Jahr gewünscht (lacht) und solche Sachen alle. Das ist also, das bleibt alles hängen. (PA 23, 301)

Ja. Oder einige haben auch direkt gesagt: ‚Wir haben uns auch mal erkundigt. Wir haben uns ein Buch darüber gekauft oder im Internet geguckt‘ und da habe ich immer gedacht: Aha, die denken mit. (SA 4, 158)

[Freund des Vaters, A.H.] kam dann nämlich und guckte sich dann auch SKMBM12 an und hat dann tatsächlich auch gesagt: ‚Komm, wir machen uns jetzt eine Flasche Bier auf und stoßen an, Du hast schließlich auch ein Sohn gekriegt, das ist ja nicht nur ein krankes Kind!‘ (SA 12, 27)

Aber die haben mich nicht angerufen, das fand ich ja auch toll. (V15: Dann haben sie mit ihm Billard gespielt.) Dann haben sie mit ihm was anderes dann gemacht. Habe ich denen auch Schokolade, habe ich denen noch eine Merci gegeben. Habe ich mich echt gefreut, für mich war das so eine Erleichterung! Der Junge konnte mal irgendwo mal alleine hingehen, wo er auch mal Spaß hatte. Das ist wichtig für ihn und für mich auch, dass ich mal echt wie ein normales Kind mal irgendwo, dass er mal Spaß haben kann. Das war schon dieses Jahr ganz toll. (PA 15, 404)

[...] die auch dann auch drauf geachtet haben, wenn wir dann da mal saßen, so in der Krabbelgruppe, man trinkt ja auch mal Kaffee oder so, die dann gesagt haben, ‚komm, jetzt bleib mal sitzen, ich geh schon hin‘. Die dann also (I.: Sich gekümmert haben.) sich auch mit drum gekümmert haben. Die den KmBm7 einfach auch kannten und wussten, wo seine Defizite sind, zum Beispiel beim, bei der Treppe. Alle anderen haben die Treppe gemeistert. Für KmBm7 war das, ach, eine Treppe. Da ist der regelmäßig runtergefallen. Es war nur eine Stufe, es war keine richtige Treppe, sondern nur eine Stufe, und der konnte sich auch nichts tun, weil da eine Matte war, aber regelmäßig. Und dann sind die anderen eben mal aufgestanden. (PA 7, 120)

Das mit den Blumen finde ich auch ganz schön. I.: In den Steinen oder was? M22: Ja, also das könnte man zumindest nehmen. Als Symbol für so diese kleinen, ja, wenn plötzlich irgendwas wieder mal ganz toll geklappt hat. Entweder mit KmBm22 oder auch mit der Außenwelt. Wie z.B. dass jetzt *Jungennamen* tatsächlich von selber auf die Idee gekommen ist (I.: Ihn einzuladen.), ihn zu seinem Geburtstag auch einzuladen. (PA 22, 190-192)

Und das erste positive Zeichen war, im August fing die Schule an und im September war Kirmes hier und ich sitze im Autoscooter mit meiner Tochter und auf einmal stehen zwei wildfremde Mädchen vor mir und sagen ‚Hallo KmBw24!‘ Äh...? M24: Das war klasse. V24: ‚Woher kennt Ihr die?‘ ‚Aus der Schule! Mit der spielen wir.‘ Ich sag, ‚die kann doch gar nicht reden!‘ ‚Ist doch egal!‘ M24: Ja, es war schon, war gut. War echt toll, das letzte Jahr Kirmes. (PA 24, 258-261)

Anhand derartiger Beispiele lässt sich auch veranschaulichen, dass die Umsetzung einer universal-moralischen Verantwortung, die sich häufig schon in Kleinigkeiten ausdrückt, große Wirkung auf die Familien zu haben scheint.

Neben diesen Mikroressourcen fallen in den familienexternen Kontextsystemen noch die *Frühförderung und Therapeut_innen* sowie die *eigene Herkunftsfamilie* besonders ins Gewicht. Dieses Ergebnis spiegelt sich auch in der Konstruktionsaufgabe der Primärstudie wider, in der nur nach Kontextsystemen außerhalb der eigenen Kernfamilie gefragt worden ist (Abbildung 31, Abbildung 32).

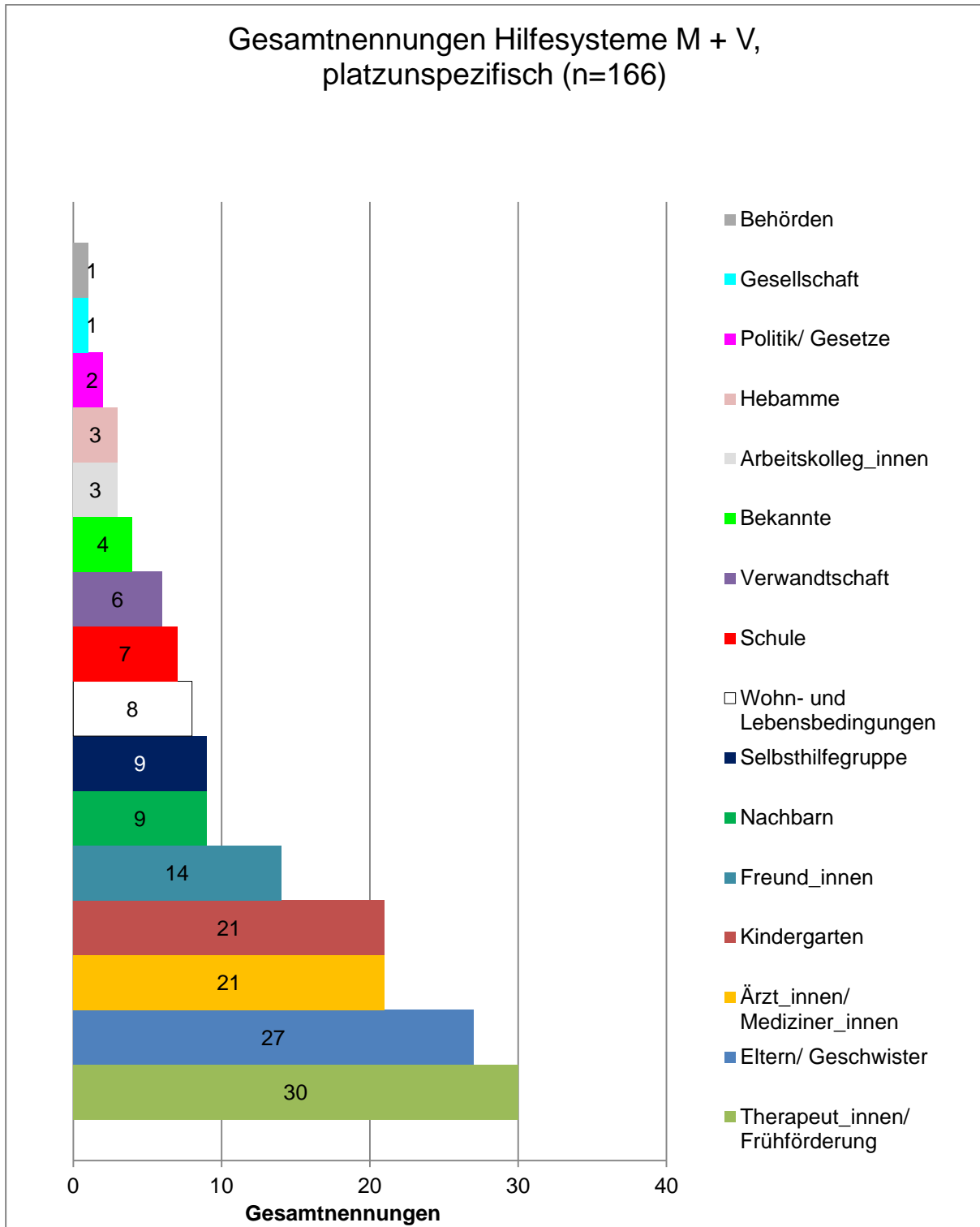


Abbildung 31: Gesamtnennungen Hilfesysteme Mütter und Väter, platzunspezifisch, Primärstudie

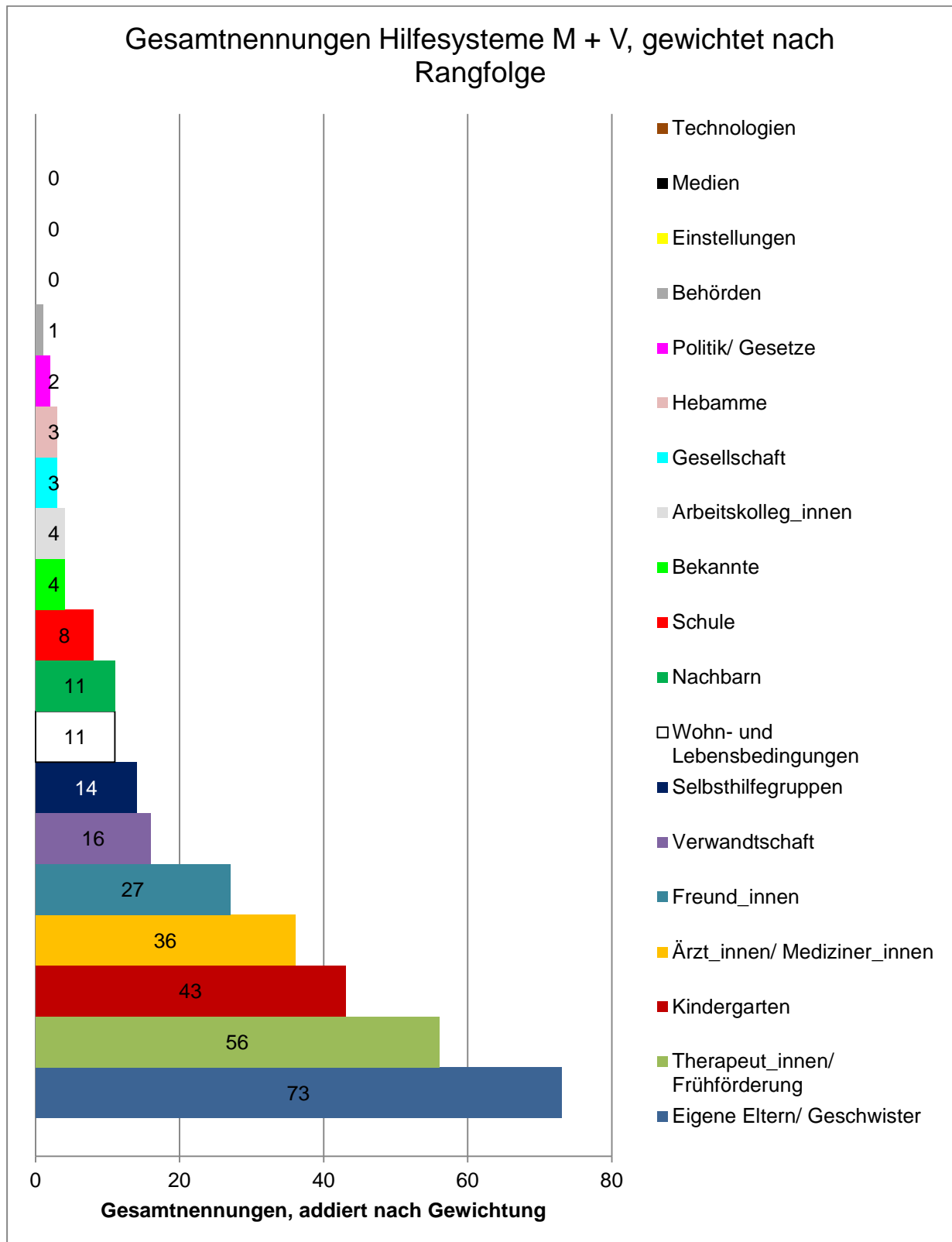


Abbildung 32: Gesamtnennungen Hilfesysteme Mütter und Väter, gewichtet nach Rangfolge, Primärstudie

Zugehörige Aufgabe: Die in der Primärstudie befragten Eltern sind aufgefordert worden, ein Ranking mit den ausgewählten Kontextsystemen zu erstellen (vgl. Kapitel 4.3.2). 3 Punkte werden dem jeweils ersten Platz, 2 Punkte dem zweiten und 1 Punkt dem drittplatzierten System zugeordnet. Diese Werte wurden zu einem Gesamtwert addiert. Daraus lassen sich Anhaltspunkte nicht nur für eine allgemeine Relevanz der Systeme, sondern auch für in sich gestufte Qualität dieser Relevanz ableiten. Als besonders hilfreich bzw. besonders schädigend erlebte Kontextsysteme erhalten demnach eine höhere Punktzahl.

Dort werden unter Berücksichtigung des Rankings (Abbildung 32) zuerst die eigene Herkunftsfamilie und dann Therapeut_innen und Frühförderung betont. Haben auch diese familienexternen positiven Kontextsysteme etwas mit der Verantwortungsthematik zu tun?

KONTEXTSYSTEM DIENSTE, SYSTEME UND HANDLUNGSGRUNDSÄTZE: FRÜHFÖRDERUNG UND THERAPEUT_INNEN

Frühförderung und Therapeut_innen sind in *35 Interviews mit insgesamt 135 Kodings* als hilfreich und unterstützend benannt worden. Inhaltlich leitend in dem positiven Befinden hinsichtlich dieses Kontextsystems wird die Begründung angeführt, dass die Frühförderung viele Tipps zur Förderung gibt und diese Tipps sowie die dahintersteckende Fachexpertise im Erleben der Eltern sehr wirksam sind. Da Förderung ein sehr wichtiges Anliegen für die Eltern ist und ein wichtiges Copinghandeln darzustellen scheint (vgl. Kapitel 2.3.3, 5.4.1), ist diese Begründung einleuchtend.

Ja, die Therapeuten und ja. (...) Die haben uns verstanden, man fühlte sich da verstanden. Als man will ja nicht getröstet werden, ‚Ach, das wird schon!‘ Das will man ja gar nicht hören. Da muss schon gezielt, was kann ich machen? Man will ja wissen, was man machen kann und wie kann man helfen? (PA 15, 234)

Gerade im Kontakt mit Behörden und Ärzt_innen zeichnet sich die Frühförderung darüber hinaus als ganz wichtiger Einflussfaktor und starke Ressource ab. Es wird an zweiter Stelle als besonders hilfreich betont, wenn die Frühförderung und Therapeut_innen aus einer gewachsenen Erfahrung in der Zusammenarbeit mit Ärzt_innen und Behörden resultierende ‚Insidertipps‘ geben und Eltern aktiv darin unterstützen, ihre Bedarfe einzufordern und auf ihre Rechte zu verweisen. Führt man sich vor Augen, inwiefern eine elterliche Eigeninitiative im Kontakt mit diesen Kontextgruppen gefordert ist, da sich in ihnen häufig die geschilderten Verantwortungsprobleme ergeben (vgl. Kapitel 5.2.1), ist gut nachzuvollziehen, warum die Relevanz dieser Art von Hilfeleistungen so betont wird. Die Frühförderung und Therapeut_innen erscheinen hier als positives Pendant dessen, was im Kontakt mit Ärzt_innen und Behörden als unzureichend bemängelt wird (verständnisvolle Kommunikation, Beratung, Aufklärung, Vernetzung).

Frühförderung und Therapie scheinen demnach ein Hilfesystem zu sein, das Eltern in ihrer Erfüllung und auch in ihrem Ersetzen von Verantwortungsfacetten anderer Professionen zugeht und sie in der Kompensation kontextueller Missstände auffängt.

Sehr viel Unterstützung hat sie [= die Frühförderin, A.H.] mir gegeben in der Phase, wo ich völlig verzweifelt war, weil ich nicht wusste, was mit Y. los ist. Dass sie dann gesagt hat: ‚Unsere Frühförderstelle ist voll von Kindern, wo die Eltern schon immer etwas geahnt haben und Kinderärzte gesagt haben...‘ Da war sie eine sehr große Hilfe, zu sagen, ich bleibe da jetzt noch mehr dran. (SA 1, 209)

Die Frau *Frühförderin* hat mich unheimlich unterstützt, wenn es um die Hilfsmittel ging. So mit Krankenkasse. SV3: Ja, da kamen gute Tipps. Auch so mit Pflegegeld kamen gute Tipps. SM3: Ja, sage ich mal jetzt mit Pflegestufe, da gibt es also schon gewisse Sachen, wo sie uns sehr geholfen hat. Wo sie und auch Material gegeben hat, das, was uns wirklich gesetzlich zusteht

und nicht das, was halt so eine Frau bei der Krankenkasse sage ich mal nach Lust und Laune genehmigt. Da hat sie einem sage ich mal schon die Augen geöffnet. Weiß ich auch nicht, so mit den Ärzten. (SA 3, 273-275)

Und sie kriegte das zufällig mit, am Rande und rief dann auch bei uns hier an. *Mutter* war im Krankenhaus, ich war zuhause und sagte: ‚Wenn irgendwie was ist...‘ Erst mal: ‚Darf ich Ihnen gratulieren?‘ Ich meine, sie geht anders damit um, sie ist sowieso ein Pfundskerl. Das hat mich also auch fasziniert, das bewundere ich an der Frau. Sie hat auch gesagt, obwohl wir uns, wir kennen uns über SKMBW10A, aber wir sind nicht irgendwie befreundet, kann man nicht sagen. Wir kennen uns eigentlich sonst nicht. Wir sind uns nur über SKMBW10A über den Weg gelaufen. Und dann hat sie mir alles angeboten. Hat gesagt: ‚Und wenn Sie Probleme haben, am Wochenende, ich mache das möglich.‘ Sie hat genug selber zu tun. Und das fand ich eine der schönsten Reaktionen, muss ich sagen. (SA 10, 142)

Einmal wie gesagt, der Ergotherapeut war ein ganz toller. Der uns auch immer Mut gemacht hat und der auch den KmBm13 nicht immer niedergemacht hat, sondern uns auch oft auf das positive hingewiesen hat. Und von der Frühförderung habe ich eben dieses Marte Meo z.B. gemacht, wo Videoaufnahmen gemacht wurden von KmBm13 und mir, hier in häuslicher Umgebung und wo genau dann nachher das analysiert wurde und auch aufgezeigt wurde, wie innig wir sind und wie schön das klappt und was ich richtig mache. Und das wurde mal auch anhand von Bildern, nach diesem Videofilm habe ich echt das Gefühl gehabt, das läuft. Also, wir haben ein sehr gutes Verhältnis zueinander. Und das selber mal so zu sehen, weil ich mich so, ich hatte oft das Gefühl, wir haben Spannungen aufgrund der ganzen Situation und wir sind nicht so. Aber als ich uns aber da gesehen habe so einträchtig und wie wir miteinander umgehen und wie er auch auf mich reagiert und wie oft er dann auch guckt und meine Nähe sucht oder Augenkontakt sucht, das war sehr, sehr hilfreich. Das war eine schöne Sache, ganz bestimmt. Und auch bei der Wahl der Schule, da haben die uns auch geholfen. (PA 13, 288)

Und wir hatten auch von Anfang an das Gefühl, dass wir da eine Stelle haben, wo wir halt das Gefühl hatten, die sagen das schon, wenn wir jetzt irgendetwas tun müssen. Wenn jetzt etwas Besonderes ansteht, irgendwelche Untersuchungen, die gemacht werden müssen in einem bestimmten Alter, dann erfahren wir das da schon. (SA 14, 138)

HERKUNFTSFAMILIE

Insgesamt ergibt sich eine quantitative Erwähnung in *35 Interviews mit 125 Kodings*, also sehr ähnlich wie die Verteilung und Häufigkeit der Benennung von Frühförderung und Therapeut_innen. Eigene Eltern sind sowohl emotional eine sehr große Stütze, sind aber auch erste Ansprechpartner_innen für eine instrumentelle Entlastung im Alltag – unterstützen die Eltern also hinsichtlich der Erfüllung ihrer Rollen- und Aufgabenverantwortung.

Ja, eigene Eltern und Geschwister, sind einfach von Anfang an dermaßen unterstützend gewesen, da gibt es keine Einschränkungen zu. Ist einfach so, da war... (PA 11, 198)

Also eigene Eltern und Geschwister, das sind in erster Linie, würde ich sagen, meine Eltern und Geschwister und die waren einfach immer hier, wenn wir sie so gebraucht haben, aber auch fand ich jetzt, auch nicht in einer aufdringlichen Art und Weise. Also einfach so, dass man das Gefühl hatte, wenn man jemanden braucht, ist jemand da, aber wenn man alleine sein will, ist man auch alleine. Mir war das so, wir haben sowieso einen relativ engen Kontakt so, und für mich war das eben so ganz wichtig, dass man so, ja, ich finde immer so, gerade wenn es einem so schlecht geht, dann rückt man, dann hat man das Bedürfnis, so enger zusammen zu rücken. Und das fand ich einfach eben auch super, das habe ich da auch so gemerkt, dass man gerade in solchen Situationen eben da auch total von profitiert, wenn man auch ansonsten viel miteinander zu tun hat. Wenn man sich eben dann in solchen Situationen einfach so gut kennt, dass man sich auch nicht auf die Nerven geht und auch immer gut erkennt so, wann jetzt vorbei ist oder wann, ja, wo so die Grenzen sind. Und das fand ich immer wohltuend, dass man auch so zusammen traurig sein konnte und auch voreinander so seine Gefühle zeigen konnte, ohne

dass man sich da jetzt irgendwie, weil das macht man ja sonst vielleicht nicht vor unbedingt jedem. Ja, das war das so zu Eltern und Geschwistern. (PA 16, 66)

Also, wir haben durch die ganze Familie sehr viel Unterstützung. Wann immer ich Hilfe brauche, ich kann jeden anrufen. Und das hat schon sehr viel geholfen. (SA 4, 31)

Dass die ganze Familie dahintersteht und sofort gesagt hat: Alles kein Thema. SKMBM4 ist auch in unserer Familie und ob er jetzt behindert ist oder normal aufwächst – er gehört einfach dazu und wir unterstützen Euch halt auch. Weil das ist ja auch nicht selbstverständlich. (SA 4, 298)

Die Zitate drücken hier eine große Eindeutigkeit aus, die in der Primärstudie auch durch das interne Ranking der Konstruktionsaufgabe bestätigt wird (vgl. Abbildung 32): hier ist die eigene Herkunftsfamilie das wichtigste Hilfesystem, wichtiger noch als Frühförderung und Therapeut_innen. Wenn sie als Hilfesystem genannt wird, wird sie auffallend häufig dem ersten Platz zugewiesen (vgl. Anhang K, Abbildung 12, Abbildung 14). Eigene Geschwister stellen vom Prinzip her inhaltlich die gleichen Unterstützungsleistungen zur Verfügung, mit größerem Anteil im emotionalen Bereich. Hier taucht jedoch in manchen Beschreibungen eine nochmal größere und absolutere emotionale Nähe zu Geschwistern auf, als dies bei den eigenen Eltern der Fall zu sein scheint, dafür werden sie aber quantitativ seltener thematisiert als die Eltern.

(...) meine Geschwister sind einfach, meine Schwestern sind mein Alles, die sind mein absolutes Netz, ne, also da kann ich total mich reinfallen lassen, äh, da weiß ich immer, was, die sind immer da. Die sind einfach immer da. Also, da kann passieren, was will. Ich könnte jemanden umbringen und meine Schwestern würden da stehen und sagen, ja, da hast du richtig Scheiße gebaut, aber was machen wir jetzt? Also, ähm, das ist schon ganz klasse. Das ist...Und das geht von, ach, das geht von bis. Meine kleine Schwester, ich mach irgendwann die Wohnungstür auf, KmBm1 und GKZM. waren noch im Krankenhaus. Ich mach die Wohnungstür auf, stehen vier Kisten Wasser vor meiner Tür. Meine Schwester hat einfach gedacht so, auf dem Weg so, ach Mensch, ja komm, die M. kommt im Moment nicht zum Wasser kaufen, ich stell ihr das einfach mal vor die Tür. Sowas. Ne? Also praktische Hilfe. Ich hatte keinen Führerschein zu der Zeit, da haben die mich gefahren wie die Blöden, ne, immer hin und her, also wirklich lange auch. KmBm1 war ein halbes Jahr nach der Geburt im Krankenhaus, als er dann entlassen wurde, sind wir bestimmt ein Jahr immer noch einmal die Woche zum Kinderarzt gefahren und dann hat immer meine große Schwester mich gefahren. Jeden Mittwochmorgen kam die brav und hat uns beide zum Kinderarzt gekurkt, ne. (PA 1, 45)

Ja, meine älteste Schwester, da war irgendwie klar ... sie hat auch geweint, weil sie sich einfach so gefreut hat, dass wir überhaupt noch ein Kind bekommen und dann traurig war, als sie dann da war. Und mir ist in dieser ganzen Art einfach in dieser Zeit, wo sie dann da war, ich muss sagen, ich hatte bis dahin meine Schwester als Patin noch nie in Erwägung gezogen, aber irgendwie ist in dieser Zeit dann klar geworden: Nee, eigentlich muss *Schwester* Patin werden von SKMBM1 So in der ganzen Art, wie sie damit umgegangen ist, das war schon sehr, sehr nah. (SA 1, 158)

Aufmerken lassen allerdings die Ergebnisse zum internen Ranking der Konstruktionsaufgabe, wenn es um negative Kontextsysteme geht (Abbildung 30): hier findet man die eigene Herkunftsfamilie auf Platz fünf und ein Blick in die Platzverteilungen zeigt, dass wenn die eigene Herkunftsfamilie als Negativsystem gelegt worden ist, hier bis auf eine Ausnahme immer dem ersten Platz zugewiesen worden ist (vgl. Anhang K, Abbildung 13, Abbildung 17). Hinterfragt man dieses Ergebnis inhaltlich, so zeigt sich, dass in diesen Fällen grenzverletzende Erfahrungen in der Reaktion auf die Beeinträchtigung des Kindes gesammelt worden

sind (z.B. Todeswünsche gegenüber dem Kind, selbstverständlicher Wunsch nach Heimeinweisung, Leugnung und Ablehnung der Besonderheit des Kindes, Schuldzuweisungen). Diese Grenzverletzungen haben zu einem Abbruch des Kontaktes oder zu einer extremen Distanzierung geführt, die die Platzierung erklärt. Festhalten lässt sich also diesbezüglich, dass sich die eigene Herkunftsfamilie als sehr bedeutsames Kontextsystem für die Familien herausstellt, in Einzelfällen jedoch auch ein hohes Konfliktpotential aufweisen kann (vgl. Kapitel 2.3.3), das sich aus ihrem Umgang mit der Beeinträchtigung des Kindes ergibt.

EXKURS: UMGANG DER FAMILIEN MIT DER VERANTWORTUNGSTHEMATIK

Aufschlussreich in der Anknüpfung an die dargestellte Relevanz der innerfamilialen Ressourcen sowie die Interpretation, dass eine Anhäufung von verantwortungsdelegierenden Stressoren eine familiäre Ressourcenaktivierung als Gegengewicht hervorzurufen scheint, ist die Frage danach, ob sich auch *explizite* Stellungnahmen zu einem familiären Umgang mit Verantwortung bzw. mit Phänomenen einer Verantwortungsabschiebung finden lassen.

Hier lässt sich zunächst einmal festhalten, dass die Deutung der Erlebnisse unter dem Fokus der **Verantwortung kein selbstgewähltes Thema der Eltern** ist, sondern von der Autorin aufgeworfen wird. Ähnlich wie das Konstrukt der Verantwortung bislang im Fachdiskurs nur punktuell als lohnenswert angedeutet, aber nicht explizit als Analyseschwerpunkt zu verzeichnen ist, spiegelt sich dies offenbar auch im Erleben der Eltern wider. Die lexikalische Suche und Kontextanalyse des Begriffs der Verantwortung belegt, dass es keine eigenständige Interpunktion der Eltern ist, Verantwortung als subjektiv bedeutsames Thema anzusprechen. Die Antworten auf die Frage nach einem Empfinden von Verantwortungsabschiebung bzw. einer erwünschten Verantwortungsübernahme durch das Umfeld indizieren, dass Eltern hier ideenlos sind, was damit gemeint sein könnte.

Das sind so die täglichen Situationen zu meistern. Da wird uns keiner helfen können. Das ist ja eigentlich ganz klar und da kann man auch keine Unterstützung erwarten. Das ist ja nicht machbar. (PA 20, 195)

Selbst wenn ein Interview massiv von umweltbedingten Stressoren geprägt ist und Eltern deutlich artikulieren können, dass die Schwierigkeiten, mit denen die Familie konfrontiert sind, hauptsächlich aus kontextuellen Missständen resultieren, wird die explizite Frage nach dem Empfinden von Verantwortungsabschiebung tendenziell verneint (z.B. PA 24, 308ff). Der Umgang mit dem Thema legt nicht nur nahe, dass Verantwortung kein Betrachtungsschema für die Eltern zu sein scheint, sondern ihre Reaktionen weisen noch weiter: Sie lassen erahnen, wie sehr die Norm der Verantworteten Elternschaft in ihren eigenen Werten präsent ist (vgl. Kapitel 2.3.1) und ihre Stellungnahmen beeinflusst. Als Reaktion auf die Frage nach einer Unterstützung in ihrer Verantwortung insistieren Eltern, dass sie sich als exklusive Verantwortungseinheit für ihr Kind begreifen, dieses Amt gern erfüllen und diesen Status nicht infrage gestellt sehen wollen. Sie repräsentieren das z.T. auch mit Nachdruck

nach außen hin, artikulieren den Wunsch nach Einhaltung diesbezüglicher innerfamiliärer Grenzen eindeutig. Insofern muss an dieser Stelle – gerade vor dem Hintergrund der postulierten reziproken Beeinflussung der Kontextsphären im vertikalen Potential untereinander – die Beobachtung geäußert werden, dass Eltern die Tendenz zur Familialisierung ihrer Verantwortung offenbar selbst so in ihren persönlichen Einstellungen verankert haben, dass sie dies möglicherweise auch selbst ausstrahlen.

Vielleicht sehe ich das nicht unbedingt so, dass mir jemand jetzt so was abnehmen müsste, sondern ich fühle mich da auch in der Verantwortung für die meisten Dinge. Also jedenfalls nicht alles zu leisten, aber... V14: Also, ich denke mal schon so, dass wir so als Familie, auch als große Familie mit älteren Kindern sicherlich mehr familienintern machen können. (PA 14, 304-305)

Also ich kann von denen nicht erwarten, dass die permanent auf der Matte stehen müssten, nur weil ich ein behindertes Kind habe. Deren Leben geht auch weiter. Und es ist meine Verantwortung, um Hilfe versuchen und nicht deren Verantwortung, sich anbieten zu lassen irgendwie. So sehe ich das. (SA 13, 111)

Und ich war ein paar Mal so ein bisschen sauer so darüber, dass sage ich mal, jemand, der nicht so zur Familie gehört, so bestimmte Sachen in die Hand nimmt. Eltern sind nicht immer kompetent, aber es gibt so etwas wie Elternkompetenz. [...] Aber wenn man behinderte Kinder hat, wird deren Leben sofort öffentlich. Man muss ständig... Sag ich mal, diese Sachen, die in die Familie gehören, die werden nach außen getragen. Da muss man wirklich überlegen, was es wirklich bedeutet für diese Familie, also das ist bestimmt nicht für alle ganz einfach. (SA 6, 130)

Also, ich glaube, dass andere das so direkt merken, das kann man gar nicht erwarten. Weil sie dafür ja vom Alltag gar nicht so viel mitkriegen. Dadurch, dass wir jetzt ja auch nicht oder irgendwie mal jemanden im Haus haben, die vielleicht mitkriegen, wie unser Alltag aussieht, kann sich das so letztendlich so auch keiner richtig vorstellen, wann man da mehr Hilfe braucht und wann nicht. Also, da muss man schon selber den Mund aufmachen. (SA 14, 102)

Die Reaktionen der Eltern auf die Thematisierung des Verantwortungskonstrukts untermalen darüber hinaus, wie strapaziert und normativ aufgeladen dieser Begriff scheint: Es wird auffallend defensiv darauf hingewiesen, dass eine Teilung dieser Verantwortung nicht gewünscht wird – im Einzelfall, da Verantwortungsteilung mit dem Ersetzen von Entscheidungen gleichgesetzt zu werden scheint.

Man ist in der Verantwortung als Eltern. (V7: Ja.) Ja, klar. (V7: Man kann da nicht Vieles auf andere abwälzen.) Und das will ich auch gar nicht, ich will das gar nicht auf andere abwälzen. (I.: Ist gut so.) Ja, weil das ist unser Kind und da haben wir die Verantwortung für zu tragen und wir müssen die Entscheidungen tragen und das kann uns auch kein Dritter abnehmen. V7: Nee. Das denke ich auch. Und das ist auch gut so. Ansonsten geht man wieder irgendwo in den Bereich rein, ja, dass immer andere Entscheidungen für einen treffen. (PA 7, 280-281)

Ich wüsste jetzt auch nicht konkret, dass wir jetzt Hilfe hätten bekommen können. Das kann uns keiner abnehmen und ich möchte das irgendwie dann auch alleine machen und das auch nicht von anderen machen lassen. (SA 9, 89)

Also zumindest sehe ich auch nicht, dass das so sein müsste. Weil irgendwie sind wir ja nun mal auch eine Familie und da muss man sich nun mal helfen und tun und alles, was wir jetzt tun, würde ich für jedes andere Kind tun und warum sollte ich das auch nicht für KmBm11 tun? Also, nö, das. (PA 11, 347)

Das starke Empfinden und Verknüpfen von Zuständigkeit, Fürsorge und Verantwortung mit der eigenen Person spiegelt sich auch in den Zukunftssorgen der Eltern wider – bzw. in dem

frühen Zeitpunkt, zu dem diese Antizipationen eruptiv hervorgerufen werden sowie der inhaltlichen Reichweite, die die Sorgen umfassen.

Das ist ja das Komische, man fragt sich ja gleich nach der Geburt Dinge, die man sich bei einem anderen Kind nicht fragen würde. Man fragt sich ständig, was passiert im weiteren Leben? Was ist, wenn das Kind zehn ist, was ist, wenn das Kind 20 ist, was ist dann? Sowa fragt man sich bei normalen Kindern nicht. Aber solche Fragen sind dann sofort präsent. Und man macht sich da tierisch viele Gedanken drüber. M21: Bei der Geburt im Prinzip schon. (V21: Ja, klar, sag ich ja, von Anfang an.) Welche Schule wird er besuchen? Wie geht das weiter? (V21: Von Anfang an. Man plant dann schon das ganze Leben für das Kind, so oh Gott, wo geht das hin?) Das würde man sonst nicht machen. (V21: Das macht man bei anderen Kindern nicht.) Ja, weil halt gleich Sorgen da sind. (V21: Ja, natürlich.) (PA 21, 126-127)

Die Ergebnisse belegen, dass viele – hier sind es vorwiegend die Mütter – direkt im Anschluss an die Diagnosemitteilung – also zum Teil noch im Kreißsaal – bereits das Leben ihres Kindes mit all den lebenszyklischen Übergängen „einmal von Baby bis Sterben hochgedacht“ (PA 16, 165) haben und ihre inhaltlichen Vorstellungen zur Gewährleistung des Wohlbefindens ihres Kindes jäh mit dem eigenen Tod enden.

Ja, also für mich war am aller-, allerschlimmsten oder das habe ich auch zu meinem Mann gesagt: Was wird mal aus SKMBW14, wenn wir nicht mehr sind? Für uns war irgendwie so klar, oder für mich, alles zu tun, was man überhaupt so tun kann, aber irgendwann sind wir nicht mehr da. Und dann steht sie da. Diese Angst davor und man weiß ja auch nicht, was mit Geschwistern ist oder mit anderen Familienangehörigen? Nehmen sie sie auf dann oder sind sie immer für sie da? Man weiß nicht, was so im Leben passiert. Und das fand ich so am schlimmsten. (SA 14, 18)

Und ich habe immer, also mein größter Wunsch war und ist, solange ich am Leben bin, werde ich immer für SKMBM13 da sein. Aber wenn ich irgendwann mal nicht mehr da bin, dann soll der wirklich so auf den Beinen stehen, dass er wenigstens selber essen kann, also dass er satt wird, egal, wie er essen kann, und dass er auf Hilfe wenig angewiesen ist. Also, das wünsche ich für SKMBM13. Das war immer mein Wunsch. (SA 13, 187)

Ja, wo die Diagnose dann endgültig feststand oder auch schon der Verdacht geäußert wurde, da, ja gut, dann stürzt dann so ein bisschen alles in einem zusammen und ich habe mich wahnsinnig so, um, mit der Zukunft beschäftigt. Was, wie, ist KmBw2 versorgt, wenn wir dann mal nicht mehr da sind oder so. Man kommt sich halt relativ klein vor und alles irgendwie so ein bisschen weit weg und groß und, also ich hatte halt wahnsinnige Zukunftsängste, weil man sich ja eigentlich dann so, ja, wenn die Kinder erwachsen sind oder groß sind, dann sind sie halt erwachsen und gehen ihren eigenen Weg. Wo man bei KmBw2 halt nie genau weiß, wie geht sie ihren Weg, ist sie eigenständig, wenn man halt mal nicht mehr da ist. (PA 2, 231)

Also, wo ich wirklich mir oft Gedanken mache, ist einfach so die Zukunft. Dass KmBw4 Einzelkind ist und, ja so, wer kümmert sich später um sie? Man weiß es ja nicht, was irgendwann mal passiert. Das ist schon sowieso das, wo ich mir ganz viele Gedanken drüber mache. (PA 4, 99)

Die Analyse der induktiven Kategorie der *Normalität* zeigt auf, dass Verantwortung von den Eltern auch mit dem Konstrukt der Normalität in Verbindung gebracht wird. In 14 Fällen wird insistiert, dass Verantwortung als Indikator von Normalität begriffen wird. Die Eltern konstatieren zwar häufig explizit eine allgemeine Mehrbelastung als bei Kindern ohne Beeinträchtigung (vgl. Kapitel 2.3.3), erwarten jedoch offenbar aufgrund dessen keine umfassendere Verantwortungsunterstützung von anderen. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass auch in den Familien selbst kein Bewusstsein dafür zu bestehen scheint, dass Verantwortung keine

rein familiäre, sondern auch kontextuelle Aufgabe ist – zumindest wenn es sich auf den expliziten Begriff der Verantwortung selbst beläuft.

V7: Ich finde auch, das muss man gar nicht besonders erwähnen (M7: Nee.), weil das tut man zwangsläufig (M7: Ja.) wahrscheinlich, wenn man Kinder hat, dass man dann irgendwo seine eigenen Wünsche und Vorstellungen vielleicht so ein bisschen in den Hintergrund stellt. Man muss sich da jetzt nicht irgendwo als Märtyrer präsentieren (M7: Nee.) und sagen, oh Gott, ich stelle mich so, ich opfere mich auf für meine Kinder (M7: (lacht) So schlimm ist es auch nicht.) oder manche haben ja auch, manche gehen ja auch so auf in dieser Rolle dann, das ist dann auch, das ist auch Quatsch, das muss man sich auch nicht einreden (M7: Nee.). Man lebt ganz normal sein Leben auch, man hat seine eigenen Bedürfnisse, die versucht man auch weitestgehend irgendwo auch zu leben, dass das Einschränkungen mit sich bringt, ist auch klar. Jeder, der Kinder hat, hat Einschränkungen. Manchmal ist es vielleicht ein bisschen mehr Einschränkungen, die man hat, vielleicht aber auch nicht, vielleicht bildet man sich das auch nur ein, das kann ich auch nicht beurteilen. Aber ich finde, man darf sich sowas auch nicht immer so einreden. (PA 7, 199)

Also, wo da die Verantwortung letztendlich bei Ihnen bleibt? Gibt es da irgendwas, was Ihnen einfällt? M3: (...) Nee, würd mir jetzt so nicht einfallen. Also klar, ist das ne Mehrbelastung, als wenn ich jetzt vielleicht ein gesundes Kind hätte, aber (...). Ja, man macht das ja auch gerne eigentlich. (PA 3, 202-203)

Das ist ja immer so beim eigenen Kind. Das stellt man aber irgendwie nicht so, klar, man kümmert sich ja eh immer um die Belange seines Kindes. Das ist bei uns jetzt vielleicht ein bisschen anders als bei anderen Leuten, aber das finde ich jetzt nicht, dass da mal gut einer kommen könnte und das mal machen könnte. (PA 16, 260)

Man sagt immer: Es ist mein Kind, ich muss damit leben. Jeder kann da so viel reden, wie er möchte, aber das, weiß ich nicht. Man steht ja trotzdem alleine da irgendwie. I.: Sie sagen, man steht da alleine vor... Waren Sie sich trotzdem bewusst, dass es Hilfen gibt von außerhalb? MS8: Dass es Hilfen gibt, aber trotzdem ist man da irgendwie...ja....man muss das Kind ja selber erziehen und man macht mit dem Kind Therapien und das macht meine Mutter, nimmt ja den Kleinen nicht und geht zur Therapie. Man ist dann trotzdem noch alleine, obwohl alle hinter einem stehen. (SA 8, 50-52)

Es muss diesbezüglich jedoch deutlich konstatiert werden, dass die unmittelbaren Reaktionen auf den Begriff der Verantwortung keine Entsprechung in anderen Stellungnahmen haben, in denen die Eltern sehr wohl ihre **Unterstützungsbedürfnisse artikulieren**. Diese zielen häufig auch auf eine Umsetzung einer universal-moralischen Verantwortung ab, werden aber offenbar nicht subjektiv unter diesem Begriff gedeutet. Die Zitate zweier Mütter, die den Wunsch nach Verantwortungsübernahme im Interview abgewiesen haben, an anderer Stelle aber genau diese universal-moralische Verantwortung inhaltlich beschreiben, können als exemplarische Verdeutlichung dieser Beobachtung angeführt werden.

Wenn das Kind so klein ist, möchte man das normalerweise irgendwie nicht aufteilen und sagen: Du Nachbar, du machst jetzt dies, Mutter, du nimmst jetzt das und ich mache das, sondern genauso, wie ein Kind in dem Alter ganzheitlich noch denkt und fühlt, ist man als Mutter genau so ein Tier, man ist ganzheitlich da [...]. (SA 6, 87)

Das kann man nicht einfach so: „Nachbar, komm mal gerade!“ das geht nicht und das würde ich auch nie machen. Aufsichtspflicht ist auch wirklich so eine Sache, das sehe ich sehr professionell, da spiele ich nicht mit. Das kann ich nur dann machen, wenn ich wirklich weiß, der ist wirklich qualifiziert, sonst mache ich das nicht. (SA 6, 93)

Aber toll hätte ich das gefunden, dass, wenn es der Umgebung sozusagen klar gewesen wäre, dass, wenn ein behindertes Kind kommt, dass genau diese Kinder so etwas wie ein Netz brauchen um sich herum, soziales Netz, es muss mehrere Leute geben, die regelmäßig mit ihr Umgang haben. Und wenn es klar ist, dass sie stark behindert ist, dass man, sage ich mal, die Mut-

ter auch nicht alleine lässt, sondern dass man auch versucht, mit ihr, also, Anteil am Leben des behinderten Menschen zu nehmen. (SA 6, 72)

Die Menschen kommen nicht allein auf die Idee, was zu machen und bevor ich irgendwie angerufen habe und gesagt habe: ‚Kannst Du mir was zu essen kochen‘ oder sonst was, habe ich es selber gemacht. Weil ich wie gesagt auch so erzogen worden bin, immer mir selbst zu helfen. So nach dem Motto: ‚Hilf Dir selbst, sonst hilft Dir keiner!‘ Und es ist für mich auch eher ungewöhnlich, zu fragen. (SA 12, 113)

Dass man nicht angesprochen wird. Dass man sich immer alles selbst organisieren muss. Wie bei meinen Freunden, es ist das gleiche System. Ich muss immer fragen. Und das ist das, was mich auch an der Gesellschaft nervt. Dass man immer, dass man nicht mal irgendwie angesprochen wird. Egal, wo es ist. Man muss immer selber. Man muss eigentlich im Vorfeld schon alles wissen, wo man sich die Hilfen herholt und wo man sich Geld herholt und wo man sich Informationen herholt. Und das ärgert mich auch an der Gesellschaft so. Dass dieses mal für den anderen Mitdenken gar nicht mehr passiert irgendwie. Dass man nicht angerufen wird. (SA 12, 221)

Zur Untermauerung dieser Beobachtung lassen sich hier erneut die Ergebnisse zu gewünschten Unterstützungsmöglichkeiten und Mitteilungsbedürfnissen an nicht betroffene Menschen heranziehen, die sich hauptsächlich im Wunsch nach positiveren, weniger segregierenden Einstellungen der Umwelt zum Thema ‚Behinderung‘ äußern (vgl. Kapitel 5.2.1). Darüber hinaus muss an dieser Stelle angeführt werden, dass sich die subjektive Wahrnehmung, sich um alles selbst kümmern zu müssen, als offenbar recht globales Gefühl der Eltern herauskristallisiert. Von diesem Gefühl, das aus vielen gesammelten schlechten Erfahrungen resultiert, scheinen sie sich fortwährend begleitet zu fühlen. Demgemäß setzen an diesem Gefühl auch Veränderungswünsche an.

Also man muss sich halt schon um viele Dinge selber kümmern. Also es ist nicht so, dass einem jetzt bei der...Also, es gibt, es gibt überall, es gibt Stellen für alles. Ich hätte jetzt für diesen Behindertenantrag gibt es eine Stelle der Lebenshilfe, die helfen einem beim Ausfüllen der Formulare und so, das gibt es alles. Aber man muss die Initiative schon selber ergreifen und gezielt danach suchen und auch viele Dinge auch einfordern einfach. Und da haben wir eben auch schon gesagt, wer das nicht so kann, der nimmt viele Dinge nicht in Anspruch. (PA 16, 257)

Ja, einfach so über diesen schlechten Informationsfluss, dass ich mich um alles selbst kümmern muss, dass die Sachen optimal laufen. Und wenn ich das nicht mache, passiert eben gar nichts. (SA 9, 170)

Es gibt ja keine Stelle, wo man hingehen kann, die genau sagt, das und das und das kriegt Ihr bei den und den und den Behörden. Das, so eine Stelle gibt es leider nicht. (M12: Oder dass wir das Auto auch) Und das ist also eigentlich wirklich auch etwas, was fehlt. Man muss sich das alles selber nachlesen (M12: Man muss es selber, genau.). Und man hat da so einen Wälzer, wo dann alles drinsteht, aber bis man sich da reingelesen hat, da ist ein Vierteljahr rum. Und da fehlt also wirklich eine Stelle, die wirklich sagt, also was weiß ich, das Auto könnt Ihr auf ihn anmelden, dann kriegt Ihr die Erleichterung, bei der Lohnsteuer könnt Ihr das mit angeben, und müsst Ihr das beantragen und so und so und so. (M12: Ja, genau.) Aber das muss man sich halt alles momentan halt noch selber anlesen oder halt bei anderen Leuten hinter, nachfragen. Und das ist eigentlich schade. (PA 12, 304)

Wir haben natürlich auch was eingefordert, auch wenn es manchmal (M13: Genau, man muss da wieder selbst tätig werden.). Man muss auch wieder einfordern, klar. (PA 13, 381)

Als Fazit dieses Auswertungsexkurses zum eigenen Umgang der Familien mit dem Thema der Verantwortung lässt sich also festhalten, dass die Eltern prinzipiell viele Möglichkeiten sehen und kommunizieren, in denen sie in ihrer Verantwortung für ihr Kind kontextuell unterstützt werden könnten. Allerdings findet diese Thematisierung nicht unter dem Terminus der Verantwortung statt, der auch subjektiv eher mit einer innerfamiliären Zuständigkeit konnotiert zu sein scheint. Als zentrales und recht eindeutiges Ergebnis der Studie wird diese Beobachtung in der Diskussion der Ergebnisse erneut aufgegriffen (vgl. Kapitel 5.7.1) und mit möglichen Motiven, die Eltern zu diesem Verhalten verleiten könnten, verknüpft. An dieser Stelle kann zunächst nur der vorläufige Eindruck formuliert werden, dass letztendlich auch das empirische Material davon zeugt, wie wenig eine Bewusstmachung des Themas einer kontextsensiblen Verantwortung bislang angestoßen worden ist.

5.3 Familiäre Bedeutungszuweisungsprozesse

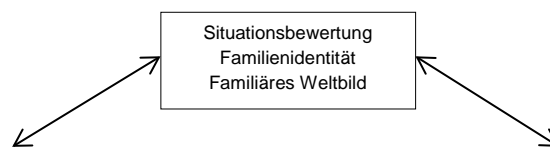


Abbildung 33: familiäre Bedeutungszuweisungsprozesse

Die Mediatorvariable der Bedeutungszuweisungsprozesse (Abbildung 33), die mit der zentralen Analyseeinheit in Interaktion tritt, erfüllt im Modell die Funktion, dass die Bedeutung des Stressors innerfamiliär ausgehandelt, dabei aber auch kontextuell mitbedingt wird. Hier geht es um einen zwischengeschalteten Deutungsprozess, der zwischen auslösender Situation (horizontale Stressoren oder Ressourcen) und dem Ergebnis von reaktiven, familiären Veränderungen (Veränderungen erster und zweiter Ordnung) steht und somit als Einflussfaktor auf die Integration eines auslösenden Ereignisses in das Familiengefüge wirkt. Mittels der Bedeutungszuweisungsprozesse werden auslösende Situationen mit bedeutungsgebenden Inhalten, hier systematisiert in drei synergistisch ineinander wirkende Bewertungsvorgänge (Situationsbewertung, Familienidentität und familiäres Weltbild), verknüpft. Durch diese Interpretationsprozesse zwischen den Familienmitgliedern – beeinflusst von ihren Kontextsystemen – entsteht letztendlich das kollektive Konglomerat der familiären Wahrnehmung des auslösenden Ereignisses. Bedingt durch das Ergebnis dieser Deutungsverknüpfungen werden Veränderungsprozesse in der Familie ausgelöst, welche sich in ihrem Ergebnis auf die Beschaffenheit des vertikalen Potentials und damit auf die Vulnerabilität oder Resilienz der Familie gegenüber neuen Anforderungsepisoden auswirken können, indem eine neu austarierte Balance zwischen bestehenden Stressoren und Ressourcen der Familie entsteht.

Durch die Kontextbezogenheit der zentralen Analyseeinheit, die diese Bedeutungszuweisungsprozesse durchläuft, kommt auch hier zum Tragen, dass der Kontext der Familien als Einflussfaktor auf ihre Interpretationen mitgedacht wird. In den aus dem Modell abgeleiteten Schlüsselkomponenten (vgl. Anhang B) ist dieser Einfluss als Wechselwirkung mit dem vertikalen Potential gekennzeichnet. Mit der Absicht eines kontextsensiblen Umgangs mit dem Konstrukt der Verantwortung wird in dieser Auswertung ausschließlich das Gewicht darauf gelegt, welchen Einfluss der Kontext auf die familiäre Wahrnehmung hat. Indem diese als kontextdeterminiertes Konstrukt richtungsweisend für vorzunehmende Veränderungs- und Anpassungsleistungen der Familie zur Integration des Stressors in das vertikale Potential (und damit den Verlauf und ggf. vorläufigen Abschluss der Copingepisode) anzunehmen ist, kommt dem Kontext hier eine indirekte Mitverantwortung für das Copingverhalten der Eltern zu. Da Coping nicht als autarkes familiales Phänomen verstanden wird, wird in dieser Auswertung nach Indizien für die Kontextbezogenheit dieser Prozesse vor dem Hintergrund einer Veranschaulichung kontextueller Mitverantwortung geforscht.

Leitend sind demnach in diesem Subkapitel die Fragestellungen, in welchen Dimensionen die familiären Bewertungen der kindlichen Beeinträchtigung durch den Kontext mitbedingt werden, welche inhaltlichen Einflüsse zu verzeichnen bzw. welche Kontextsysteme hier besonders einflussreich sind. Im darauffolgenden Kapitel zur Auswertung der Veränderungen erster und zweiter Ordnung schließen sich Fragen an, die auf die kontextuellen Determinanten der familiären (handlungsbezogenen) Interaktionen in einer Copingepisode abzielen.

Die Auswertung des Interviewmaterials hat ergeben, dass kontextuelle Einflüsse auf der Ebene der Bedeutungszuweisungsprozesse primär in folgenden Dimensionen zu erkennen sind:

- Der Kontext wird in familiären Wertungsvorgängen von den Eltern als Referenzpunkt genutzt, indem die Strategie des **Relativierens** der kindlichen Beeinträchtigung sowie des **Entwicklungsvergleichs** mit anderen zu einer Bewertung der eigenen Situation führt. An dieser Stelle kommt dem Kontext eine passive Rolle zu, da hier relative Vergleichsgrößen von den Eltern selbst gewählt und diese zu einer eigenen Bedeutungsverknüpfung instrumentalisiert werden.
- Das **Mehrgenerationensystem** der eigenen Herkunftsfamilie wird als relevanter Einflussfaktor auf die elterliche Deutung der Situation, ein Kind mit Beeinträchtigungen zu haben, pointiert.
- Auch **makrosystemische Einflüsse** wie gesellschaftlich popularisierte Normen und Werte oder kulturelle und religiöse Glaubensmuster wirken auf die familiäre Wahrnehmung ein.

- Zum *Zeitpunkt* des Wirkens kontextueller Einflüsse kristallisieren sich **lebenszyklische Übergänge** als bedeutsam heraus.
- Als offenbar durchaus bewusst entpuppt sich die in der Variable implizierte **Bidirektionalität** der Wirkrichtung – auch Eltern prägen durch ihr Verhalten Akzentuierungen des Kontextes mit.

5.3.1 Relativieren und Vergleichen

Zur Kontextbezogenheit der Bedeutungszuweisungsprozesse lässt sich zunächst allgemein anmerken, dass sich in jedem Interview, unabhängig ob Primär- oder Sekundärmaterial, zahlreiche Kodierungen finden lassen (insgesamt 313 Kodings), die diese kontextuellen Einflüsse illustrieren. Besonders deutlich zeigen sie sich auf der Ebene der Situationsbewertung, die im Rahmen dieser Arbeit familiäre Interpretationsmuster im Umgang mit der Mitteilung bzw. Gewissheit der kindlichen Beeinträchtigung – umfasst.

„[...] das ist auch wieder so ein Einfluss von außen. Dir hat ja jeder gesagt: "Wieso, was hat der denn?"“ (PA 7, 65)

Bei einer Sichtung dieser Kodings fällt auf, dass sich hier nicht nur inhaltlich wertgebende Emotionen finden lassen (z.B. Schock, Unsicherheit, Freude), sondern dass auch viele Hinweise zu finden sind, *auf welche Weise* diese Situationsbewertung *entstanden* ist, welche Strategien und Aushandlungsvorgänge dabei leitend sind. Und in eben diesen Entstehungsprozessen zeigt sich die Kontextbezogenheit dieser Variable recht deutlich: Unter Berücksichtigung der Häufigkeiten der Kodings (in zwei Dritteln der Interviews) ist festzustellen, dass eine Strategie, die man als *Relativieren* umzeichnen kann, dabei eine große Rolle zu spielen scheint. Diese kann sogar als Schlüsselmoment im Copingprozess identifiziert werden, an den sich häufig ein Umdenken oder eine Neubewertung durch die Eltern anschließt. Dieses Relativieren lässt sich beschreiben als ein Vergleich der Beeinträchtigung des eigenen Kindes mit anderen Beeinträchtigungen. Wenn Eltern von der Bedeutung und von den Emotionen erzählen, die das Bewusstwerden, ein Kind mit Beeinträchtigungen zu haben, in ihnen ausgelöst hat, kann beobachtet werden, dass sehr häufig eine relative, oft auch fiktive Messgröße – „noch schlimmere Fälle“ – als Vergleichswert herangezogen wird. Dieser Vergleich scheint eine palliative Wirkung zu haben, da Eltern ihre Emotionen offenbar mit der Vorstellung regulieren, dass es sie noch schlimmer hätte treffen können und sie mit der vorliegenden Situation noch Glück gehabt haben. Dadurch, dass diese Strategie auf selbstgewählte Referenzpunkte aus dem Kontext angewiesen ist bzw. erst durch sie entsteht, ist sie als kontextabhängig einzuordnen – allerdings als passiv kontextabhängig, da dieser hier

über keine aktiven Mitgestaltungsmöglichkeiten verfügt und von den Eltern instrumentalisiert wird.

Durch ein bisschen Reden und ein bisschen, merkt man dann doch, dass es noch viel schlimmere Sachen gibt. Und das, ist zwar irgendwie gemein, aber wenn man hört, dass es anderen schlimmer geht, geht es einem selber schon wieder besser (lacht). (PA 11, 212)

Ab und zu muss man was Schlimmeres sehen, damit man weiß, wie gut man es hat. Ist einfach so. Also ist meine Einstellung. Da dran zieh ich mich immer hoch. (...) V24: Ich sag mir, oder wenn wir, wenn wir Treffen haben mit behinderten Kindern allgemein, wir sehen dann ja auch die anderen behinderten Kinder und bei mir ist es so, ich muss was, ich sag mir dann einfach immer, so schlimm sind wir gar nicht dran. Es gibt Leute, die sind noch viel, viel schlimmer dran. (M24: (seufzt)) Das ist eben so für mich dann wieder so ein Schub für drei, vier Monate, dass das eben so ist. (PA 24, 51-53)

Und man sieht dann vor allem, man ist nicht alleine. (M12: Genau.) Es gibt Leute, die haben halt die gleichen Probleme, vielleicht auch größere Probleme (M12: Oder viel schlimmer.), weil die Kinder nun noch wesentlich mehr behindert sind und, ja, ob das einen aufbaut und das ist auf jeden Fall eine große Hilfe. (PA 12, 243)

Bemerkenswert ist bei diesem Ergebnis, dass diese Strategie unabhängig von der Schwere der kindlichen Beeinträchtigung zu beobachten ist – also auch in Fällen, in denen das Kind eine komplexe Beeinträchtigung mit einem sehr hohen Pflege- und Hilfebedarf hat oder in denen der Gesamtverlauf des Copingprozesses nach den gemachten Angaben insgesamt eher als recht problembelastet einzuschätzen ist.

Für viele ist sie schwerstbehindert, bestimmt. Aus der Sicht jedes anderen, aber ach wir sind da einfach, nee. Sie hat keine, sie kann selber atmen, sie kann selber essen. Tja, was wollen wir mehr? I.: Sie hat ja schon ganz viel geschafft so. M23: Genau. Das hätte auch ganz anders sein können und dementsprechend ist es gut so. (PA 23, 423-425)

(...) durch diese Gruppe lernt man eigentlich auch Familien kennen, wo man denkt, ach so schlecht geht es einem sowieso nicht. (V23: Genau.) Das sind dann noch ganz andere Fälle, wo du denkst, nee. Ach, das ist schon gut so wie es ist, klar wäre es schöner, wenn es normal wäre, ist aber halt nicht. Oder, ja, man guckt da schon mit anderen Augen hin. (PA 23, 404)

Wir sind ja in *Ort*, wenn ich mir da andere begucke, da drehst du doch ganz bei ab. (M15: Ja.) Wir gehen ja zum Grillabend waren wir ja dieses Mal gar nicht. Da laufen was bei, da kriegst du zu viel! Da denke ich dann doch noch, gut, dass unserer doch.... Diese, die das, wie heißt das andere Syndrom noch? Nicht Asperger, sondern schon schlimmer. (PA 15, 263)

[...] aber letztendlich, wenn man sich mal so die Summe an Behinderungen anguckt, sind doch diese Sachen, die man aufspüren kann, eigentlich noch die harmloseren. Diese Chromosomenanomalien, das sind doch meistens Menschen, die zumindest noch irgendwie so ein eigenständiges Leben natürlich nicht, aber irgendwie teilhaben können so am Leben. Da sind doch so Sauerstoffmangelkinder oft viel härter dran. (PA 16, 229)

Ich stehe jetzt auf dem Standpunkt, wenn er wirklich irgendwann mal nicht laufen kann oder auch seine Hände nicht bewegen kann, wenn er dann auch vom geistigen etwas zurück ist, ist er vielleicht zufriedener als wie ein Kind, was geistig total fit ist und sich überhaupt nicht bewegen kann. Die sind vielleicht noch unzufriedener als ein Kind wie SKMBM2, wenn er jetzt wirklich geistig auch noch ein bisschen zurück ist, der aber sich damit auch arrangiert. Also auf dem Standpunkt stehe ich. Ich denk mal, wenn er dann vielleicht geistig ganz fit ist und seine Hände nicht bewegen kann und immer auf Hilfe angewiesen ist und auch vielleicht mal nicht laufen kann, dass er das dann schwieriger akzeptieren kann und wir es dann vielleicht auch schwieriger haben als wenn wie es jetzt so wie jetzt ist, dass er so einfach ja jetzt zufrieden ist. (SA 2, 244)

Zu sehen, ich bin nicht alleine damit und auch zu sehen, uns geht es eigentlich ja noch ziemlich gut. So blöd das ist, aber man möchte ja selber immer, dass es einem gut geht und man sieht

halt, es hätte noch viel, viel schlimmer sein könnte. Das ist immer das, wo ich denke, Mensch, was haben wir Glück gehabt! Hilft mir dann auch, einfach wieder noch geduldiger zu sein und zu sagen, SKMBW7 ist halt so, wie sie ist und da müssen wir halt zusehen, dass wir für sie das bestmögliche rausholen. (SA 7, 122)

Und Down-Syndrom ist ja noch, sage ich mal, ein harmloser Fall. Gucken Sie sich mal einen spastisch Gelähmten an oder ich weiß nicht, was es alles für Krankheiten gibt. MS10: Das sind dann ganz andere Geschichten. VS10: Wie gesagt, ich beschäftige mich nicht so damit. Aber das ist ganz anders. Also, auch so mit diesem Elefantenmensch, der also schwerste Missbildungen hat, wir mal einen gesehen oder auch im Rollstuhl. Oder eben bei SKMBW10A im Kindergarten, da sind ja auch Kinder mit schwersten körperlichen und geistigen Behinderungen. Also, das stimmt mich dann schon traurig. Ich war vor Kurzem mal im Kindergarten und habe mir das mal angeguckt, da sage ich immer nur: ‚Hallo?! Uns geht es gut! Uns hat es gut getroffen! Mit der SKMBW10A oder mit dem SKMBM10B Also, was wollen wir überhaupt? Was wollen wir uns beschweren?‘ (SA 10, 197-199)

Diese innerhalb der Interviews deutlich hervorstechende Strategie des Relativierens findet sich auch in der Fachliteratur zum Thema Coping beschrieben, hier unter dem Begriff des „Abwärtsvergleiches“:

Man mag sich umgekehrt vor Augen führen, dass die Dinge im Leben schon einmal viel schwieriger waren, dass es anderen Menschen vermutlich noch schlechter geht und/ oder dass es insgesamt im Leben hätte ‚noch viel schlimmer‘ kommen können; das Ergebnis solcher *Abwärtsvergleiche* [Hervorhebung im Original] lässt, wie unschwer erkennbar, die derzeitige Lage zumeist in einem milderem Licht erscheinen, weshalb sie zuweilen auch ‚palliative‘ Vergleiche genannt werden. (Filipp & Aymanns, 2010, 163f)

Dass sie sich allerdings so breit übers Material verteilt findet und offenbar so unabhängig von individuellen Ausgangslagen zum Einsatz kommt, ist vorab nicht antizipiert worden. Diese palliative Wirkung scheint so intensiv und relevant für den eigenen Umgang mit der Situation zu sein, dass eine Mutter sie sogar als bewusst gesteuerte Strategie schildert, die die Interaktion mit dem Kontext mitbestimmt. Auch hierin kann ein Beleg für die Kontextabhängigkeit der familiären Bedeutungszuweisungsprozesse gesehen werden:

Man sucht sich dann eben auch Leute, wie gesagt, bei uns im Bekanntenkreis eben auch die, mit ihren Kindern auch Sorgen haben. Man sucht sich dann bestimmt keine Eltern oder keine Freunde aus, die einem ständig sagen ‚Alles toll!‘ (V13: Nein, kannst du nichts mit anfangen, nee.). Da sucht man sich immer die raus, die ja, es ist ja gut, wenn es mit ihren Kindern gut läuft, aber das ist nicht das, was man dann haben kann. Das ist natürlich auch dann auch schon tröstlich dann (I.: Ja, das kann ich verstehen.), ist vielleicht auch ein Armutszeugnis für mich, aber mir hat das immer ein bisschen geholfen, auch wenn Eltern da waren, die mit ihren Kindern auch ein Problem hatten. (PA 13, 394)

Neben dem palliativen Effekt, dass die Not anderer eigene Emotionen im Umgang mit der Diagnose ihres Kindes zu lindern scheint ist noch zu beobachten, dass auch unabhängig von „schlechter“ antizipierten Vergleichsfällen ganz allgemein häufig *Entwicklungsvergleiche* zwischen dem Kind mit Beeinträchtigungen und anderen Kindern gezogen werden. Das Ergebnis dieser Vergleiche wirkt sich richtungsweisend auf die Interpretation der eigenen Situation aus – dies kann positiver wie negativer Art sein. Dieses Ergebnis ergänzt also die palliativen Vergleiche um den Aspekt der Vergleiche insgesamt bzw. allgemein.

Mir fällt es nur immer dann auf, dass was anders ist oder was alles anders ist, wenn andere Kinder dazu kommen. (PA 8, 133)

Beziehungsweise wenn du die Kinder siehst und gleiches Alter und dann tut das ein bisschen schon weh. (PA 10, 14)

Und das ist ja natürlich, was einen manchmal so traurig macht, wenn man dann manchmal so auf den Spielplatz geht. Andere Kinder rennen und wir müssen mit ihm rennen. SV3: Müssen mit auf die Rutsche, mit auf die Schaukel. (SA 3, 214-215)

Und dann habe ich relativ früh im Internet recherchiert und dann stolpert man ja über diese Homepage von dem Elternverein, und das war natürlich erst mal ein Schock. Also, weil man dann sieht man auf einmal schon Bilder von Kindern, die älter sind und rafft ja auch noch nicht am Anfang, dass das alles sehr individuell ist. Man sieht einfach ein Bild von einem Kind, fremdes Kind und das sieht komisch aus und dann stehen da alle möglichen Diagnosen und alles was die, wo die gehandicapt sind und das war schon ziemlich hart [...]. (PA 16, 72)

Und das hat einem schon irgendwie so ein bisschen geholfen, weil ganz einfach man den Kontakt da mit den Eltern hatte, man hat andere Kinder gesehen und man hat ein, ja, hört sich vielleicht doof an, weil jedes Kind sich anders entwickelt, eigentlich weiß ich das auch. Aber man hatte ungefähr ein Bild, ja, was so auf einen zukommt. (PA 3, 136)

In den letztgenannten Zitaten kommt das – auf der Basis dieses Materials – durchaus als ambivalent zu bewertende Potential von Selbsthilfegruppen zum Ausdruck, das sich in den Interviews herauskristallisiert hat. Aus diesen Gruppen wird offenbar häufig – mutmaßlich aufgrund einer angenommenen Homogenität der Entwicklungsbedingungen und -prognosen – die Vergleichsperson gewählt. Dieses kann – je nach einer aus diesem Vergleich abgeleiteten bedrohlichen oder beruhigenden Zukunftsprognose für das eigene Kind – als hilfreich empfunden werden, kann sich aber auch negativ auf eine Interpretation der eigenen Situation auswirken.

5.3.2 Das Mehrgenerationensystem

Innerhalb der Bedeutungszuweisungsprozesse zeigen sich auch die *eigenen Herkunftsfamilien* bzw. das *Mehrgenerationensystem* als relevanter Einflussfaktor auf die familiäre Wahrnehmung. Im Modell wird dieser Einflussfaktor vor allem im Zusammenhang mit der Variable der *Familienidentität* thematisiert: Von Bedeutung ist dort, die Grenzen der Kernfamilie aufzubrechen und Einflüsse eines transgenerationalen familiären Umgangs mit dem Thema ‚Behinderung‘, der sich auf Deutungsprozesse der Eltern in der Gegenwart auswirkt, zu erforschen. Es kann sich hier zeigen, dass sog. Familienmythen, Familientabus (vgl. Schneewind, 1991, 273) oder Verhaltenskodizes existieren, die transgenerational überliefert worden sind und die subjektive Wahrnehmung mitprägen. Hier ist anzunehmen, dass es im Umgang mit der Beeinträchtigung des Kindes einen Unterschied macht, ob es in der Familie unmittelbare Berührungspunkte mit Menschen mit Beeinträchtigung gibt oder nicht.

In der Hälfte aller Interviews werden Einflüsse aus dem Mehrgenerationensystem thematisiert, die sich auch auf die eigene Deutung und den eigenen Umgang mit der Beeinträchtigung des Kindes auswirken. Wenn es in der eigenen Herkunftsfamilie diese direkten Kontak-

terfahrungen gibt, wirkt sich dies in den meisten Fällen positiv auf die Situationsbewertung aus. Es führt offenbar dazu, dass die Eltern sich weniger Sorgen hinsichtlich einer Akzeptanz des Kindes im Umfeld der Verwandtschaft machen müssen und auf mehr Normalität im Umgang mit dieser Situation hoffen können.

Nee, also da, von der ganzen Bekanntschaft, Verwandtschaft her werden wir also ziemlich aufgefangen. Liegt auch daran, dass wir, in meiner Verwandtschaft vor allem, viele Leute sind, die sowieso auch Kinder mit Behinderung haben oder hatten und im Schützenverein, da waren auch Leute, die schon Söhne verloren haben, die auch behindert waren usw. und von daher können die sich ganz anders reinversetzen und wissen auch ganz anders wie damit umzugehen dann. Und das hilft einem natürlich auch selber dann. (PA 12, 110)

Es wird einfach so aufgenommen. Man kennt das ja schon. Man hat in der Familie ja schon einen, der behindert ist. Das war irgendwie schon klar. (SA 1, 158)

M14: Ja, gut, aber es ist schon ein Unterschied, kriegst du das mit, ich habe auch zwei behinderte Cousins. V14: Auch, richtig, genau. M14: Ja, aber das nimmt man anders wahr. Man lebt damit... (PA 14, 363-365)

Der unmittelbare Kontakt zu Menschen mit Beeinträchtigung wirkt sich zudem oft so aus (durch die Präsenz des Themas im Material ist der induktive Kode der *Kontakthypothese* entstanden), dass bereits vorgeburtlich eine hypothetische Auseinandersetzung damit stattfindet, dass das Kind auch eine Beeinträchtigung haben könnte, wenn es geboren wird. Dies scheint weniger der Fall zu sein, wenn in der eigenen Geschichte keine unmittelbaren Berührungspunkte bestehen.

Man geht ja wirklich davon aus, dass man ein Regelkind hat, wenn man nur Regelkinder in der Verwandtschaft und Familie hat. (SA 4, 202)

Also, ich hab auch ne Cousine, die das Down-Syndrom hat. Wenn das in der Familie dann sowieso schon mal vorgekommen ist, setzt man sich auch damit auseinander, dass es auch einfach mal passieren kann (lacht). (PA 3, 150)

[...] was mir total geholfen hat, war, dass wir immer zuhause auch früher ganz viel darüber gesprochen haben. Über so, über Eltern mit behinderten Kindern, also wie das so ist, ein behindertes Kind zu haben. Ich weiß auch nicht, warum, aber irgendwie haben wir da oft drüber (V16: Man muss wissen, dass die über alles viel reden, also das, nicht nur über das Thema (alle lachen)). Und deswegen fand ich, konnte man in dieser Zeit, wo man so ein bisschen nicht so klar denken konnte, konnte ich total gut dann so darauf zurückgreifen [...]. (PA 16, 121)

Allerdings können im Interviewmaterial nicht nur positive Auswirkungen herausgefiltert werden, wenn im Mehrgenerationensystem Menschen mit Beeinträchtigung zum engeren Familienkreis gehören: In zwei Interviews erzählen die befragten Eltern von einer eindeutig ablehnenden Reaktion ihrer Mütter, die selbst ein Kind bzw. eine Schwester mit Beeinträchtigung gehabt haben. Hier lässt sich nur spekulieren, dass diese Reaktionen darauf zurückzuführen sein könnten, dass die Mütter Angst vor einer Wiederholung der eigenen Geschichte haben und ggf. auch ihr Kind vor als ähnlich antizipierten schwierigen Erfahrungen bewahren möchten. Auffällig ist, dass diese stark negativen Reaktionen sich offenbar so ins Gedächtnis einprägen, dass sie dazu führen, dass die eigenen Eltern in diesen Fällen bei der Aufgabe zur Konstruktion der kontextuellen Einbettung (vgl. Kapitel 4.3.2) als massivster Stressor eingeschätzt werden (vgl. Kapitel 5.2.2).

Aber die ersten Monate, sie hat also ganz unadäquat auf die Frühgeburt reagiert. KmBm1 und GKZM sind in der 24. Woche geboren, also ganz klein. Und meine Mutter hat wortwörtlich gesagt, ich glaube, in dem ersten Telefonat, was ich mit meiner Mutter hatte, sagte sie wortwörtlich: ‚Na dann wollen wir mal beten, dass der liebe Gott die beiden jetzt erlöst!‘ Ne? Und das ist natürlich hart, ne? Wenn du irgendwie als Mutter um deine Kinder kämpfst und nur daran denkst, dass die überleben, scheißegal wie, auch mehrfachbehindert, scheißegal. Hauptsache überleben. Und dann sagt dir deine eigene Mutter noch, na hoffentlich sterben sie jetzt bald mal. [...] I.: Ja. Gab es denn in Ihrer Familie, also gibt es in Ihrer Familie sowas wie Erfahrung auch mit Behinderung? M1: Ja, eben genauso. Mein ältester Bruder, also mein Bruder ist der älteste und vier kleine Schwestern, mein Bruder ist geistig behindert. Und das ist natürlich...Weil Sauerstoff, Sauerstoffmangel durch die Geburt. Also quietsch gesunder Säugling, der dann leider, weil die Hebamme es nicht geschissen gekriegt hat, zu wenig Sauerstoff bekommen hat und jetzt 100% behindert ist. Und, klar, natürlich ist das, das ist halt die Geschichte meiner Mutter noch, wo die denke ich einfach ne Höllenpanik hatte, dass die sich wiederholt. (PA 1, 52-56)

Gut, meine Eltern, ja, im Prinzip sind es meine Eltern, deine waren ja nicht mehr da. (V23: Ja.) Für die war das ein, ja, eh ein Unding, dass wir noch ein Kind gekriegt haben. Vom Alter her. Und dann ist das noch passiert. V23: Dazu muss man natürlich sagen, dass die Cousine, nee, deine Tante? M23: Meine Tante hat Down-Syndrom. V23: Genau. Und da sind die halt alle ein bisschen vorbelastet und ja, aber... M23: Ja, und ich war dann ja schon 38. Noch ein Kind und da haben meine Eltern immer schon gesagt, "Oh Gott, wie kannst du noch ein Kind kriegen?!" (lacht) Ja, und dann passiert noch was. V23: Genau. Und dann ist es noch schiefgegangen. (PA 23, 161-166)

Eine Mutter beschreibt den Einfluss aus ihrer Familiengeschichte zwar insgesamt als Schutzfaktor, räumt jedoch auch ein, dass die dort kommunizierten Erfahrungen im Zusammenleben mit Kindern mit Beeinträchtigungen einen Beitrag zu ihren Überforderungsgefühlen geleistet haben.

Ich habe mich damals einfach maßlos überfordert gefühlt und habe gedacht, nein, (flüstert) das kannst du gar nicht. Weil ich das jetzt durch unsere Familie, durch behinderte Kinder schon mitbekommen habe, was so alles dazugehört. (PA 14, 66)

Wenn im Mehrgenerationensystem Angehörige mit Beeinträchtigung leb(t)en und die befragten Eltern dort bereits von ihren eigenen Eltern ein Copingverhalten mitbekommen haben (oder selbst Teil davon waren), scheint es sich so auszuwirken, dass die Eltern dieses Verhalten dahingehend befragen, ob es ihnen selbst in ihrer aktuellen Situation als Vorbild dienen kann. In den Interviews finden sich sowohl Beispiele für positive als auch für negative Vorbildfunktionen. Diese scheinen unmittelbare Auswirkungen auf die eigenen Deutungsmuster und das eigene Copingverhalten zu haben.

Eher so ein Vorbild in die andere Richtung, dass ich denke, man muss auch sein behindertes Kind ziehen lassen. Und den Sprung hat meine Mutter irgendwann nicht mehr geschafft. (SA 1, 62)

Ja, insofern schon. Ich habe eine Schwester, die ist psychisch krank und habe da schon auch Vieles mitbekommen. Aber bei, das war bei meinen, meine Schwester, Moment, die ist jetzt 49 und da war ich so 8 oder 9, als das bei ihr passierte und meine Eltern haben das eher immer so versucht, von uns fernzuhalten. Und das war, also für mich war dann jetzt auch klar, mit einem behinderten Kind, so will ich das auf gar keinen Fall, weil ich da eben gesehen habe, dass das viel schwieriger ist, wenn man versucht, da nicht drüber zu reden und das schwebt immer so im Raum und man hat auch dann, ja Probleme einfach damit, damit umzugehen. Und das auch dann irgendwann zu erzählen so ganz frei. Insofern hatte ich schon ja, damit Kontakt. Aber nicht so im Alltag eigentlich. I.: Aber so Erfahrungen, die Sie dann jetzt anwenden konnten, sag ich mal. V16: Zumindest so, wie ich es nicht machen will (lacht). (PA 16, 117-119)

Ja, doch, ich muss sagen, ich habe mich selten meiner Mutter – auch heute nicht mehr so – selten so nahe gefühlt. Weil plötzlich unsere Parallelen in unseren beiden Lebensläufen so stark da waren. Auch viele Dinge, die ich dann auch plötzlich so besser verstehen konnte. Auch so diese Art: Man steht plötzlich mit einem behinderten Kind da, wie werden die anderen damit reagieren? Und auch so die Kämpfe, die sie damit hatte. War mir ein ganzes Stück näher. Oder diese Hilflosigkeit, die sie oft auch gegenüber Ärzten dann auch oft empfunden hat, die sie oft im Stich gelassen haben auch mit *Bruder*, die ich dann mit Kinderärzten ja durchaus auch miterlebt habe. Ich habe mich also nie so solidarisch gefühlt mit meiner Mutter wie in dieser Zeit. (SA 1, 158)

Umgekehrt können negative Auswirkungen durch einen fehlenden Umgang mit dem Thema verzeichnet werden. Wenn sich in der Familiengeschichte kein Umgang mit ‚Behinderung‘ etabliert hat und keine persönlichen Kontakte existieren, kommen im weiteren Familienkreis offenbar Themen wie der Verursachung der Beeinträchtigung (z.B. Vererbung) eine größere Bedeutung zu (vgl. Kapitel 2.3.4). Damit scheint dann auch rasch eine Vorwurfshaltung verbunden zu sein.

Ich muss sagen, ja, die Verwandtschaft, das ist einfach so, man merkt richtig, ein behindertes Kind gehört einfach nicht rein! ‚Das kann nicht sein! Das liegt an Euch!‘ (PA 15, 253)

Ja. Ich muss dabei sagen, mein Schwiegervater hat lange dafür gebraucht, dass er es kapiert hat, dass es eben so ist. Weil alte Leute, ist einfach so, bei uns in der Verwandtschaft gibt es das nicht, da kann das nicht herkommen [...]. (PA 24, 65)

5.3.3 Makrosystemische Einflussfaktoren

Als ebenfalls deutlicher Einflussfaktor auf die Bewertung der Eltern müssen *makrosystemische Aspekte* diskutiert werden. Die im Fachdiskurs vielzitierte „Trauer um das verlorene Wunschkind“ als häufige Erstreaktion von Eltern auf die Diagnose ihres beeinträchtigten Kindes (vgl. Kapitel 2.3.3) zeigt sich auch als Resultat der Situationsbewertung in den Interviews dieser Studie. Dieses Resultat entsteht den Schilderungen der Eltern zufolge dadurch, dass ihre pränatalen Vorstellungen von der Person des Kindes, die geprägt sind von der Auseinandersetzung mit Normen wie Gesundheit, Schönheit und Normalität, als Kontrast zu ihrer aktuellen Lage fungieren und Vorstellungen, Wünsche und Imaginationen jäh zerstören lassen. Als gesellschaftlich propagierte Normen und Werte (vgl. Kapitel 2.3.1) wirken sie in die aktuellen Bewertungen der Eltern mit hinein.

Da kam so ein bisschen Trauer hinzu, ich sag mal, auch wie, ich sag mal als ob man bei einer Explosion einen Menschen verliert. Wir haben zwar einen bekommen, aber, Trauer, hmm, ich hätte gern ein gesundes Kind gehabt. Auf die Situation gar nicht vorbereitet, weil man es vorher nicht wusste, schon ein bisschen traurig, dass es nicht gesund war. (PA 2, 227)

Letztendlich ist es dann für uns schlimm. Trauert man um sich selbst, um die Vorstellungen, die man eben selber von einem Kind hatte, die jetzt so nicht erfüllt sind. Ist eigentlich Egoismus-Trauer. V16: Das ist schon so. Man spricht das ja nicht aus und wir sind jetzt auch nicht so, dass wir jetzt irgendwelche Planungen für unsere Kinder haben, aber irgendwo im Kopf hat man es schon oder Bilder oder Vorstellungen. M16: Natürlich! (PA 16, 204-206)

Aber ich glaube, das haben ganz viele Mütter, dieses Gefühl (V18: Aber die...), weil ich denke, man hat ja eigentlich ein inneres Bild von Deinem Kind. Also viele Mütter haben das. Wenn die

schwanger sind, man stellt sich ja irgendwas vor. V18: Da wir es vorher ja nicht wussten, hat man ja eine Vorstellung vom Kind und diese Vorstellung, die wurde mit einem Satz begraben. M18: Und negativ begraben. Irgendwie negativ, so die ganze Art und Weise. Und das muss man ja auch erst mal verarbeiten. Man begräbt ja eigentlich das eine Kind. Und dann hat man ja quasi ein anderes Kind gekriegt. Also ich weiß wohl, dass KmBw18 überhaupt nicht so aussah, wie ich sie mir vorgestellt habe. Also die war klein und schlitzäugig, und da habe ich gesagt, ‚Die ist doch nicht von mir!‘ So und das ist das eben halt, wenn man diesen innere Bild noch vor Augen hat und das muss man ja auch erst mal abhaken. (PA 18, 258-260)

Die bereits im vorigen Exkurs diskutierte Norm der Verantworteten Elternschaft wirkt sich ebenfalls auf die Bedeutungszuweisungen der Eltern aus, indem durch sie z.B. Zukunftsängste bei einer Konfrontation mit der neuen Situation sehr schnell hervorgerufen werden. Da dieser Aspekt aber bereits thematisiert und mit Zitaten unterlegt worden ist, soll an dieser Stelle nur noch einmal auf ihn als aktiver normativer Einflussfaktor im Rahmen familiärer Bedeutungszuweisungsprozesse hingewiesen werden.

Auch kulturelle oder religiöse Einflussfaktoren scheinen in der familiären Bedeutungszuweisung eine Rolle zu spielen. Viele Eltern (15 Interviews) bringen die Tatsache, ein Kind mit Beeinträchtigungen zu haben, mit dem Deutungsmuster des Schicksals in Verbindung. Eltern, die diese Auslegung anbringen, bekunden einen tieferen Sinn in dem Zufall, dass es ausgerechnet sie getroffen hat, die in dieser besonderen Familienkonstellation leben (‚das Schicksal hat uns ausgesucht‘). Eine Wahrnehmung der Situation als vom Schicksal geleitet bekundet, dass man an ‚höhere (ggf. göttliche) Mächte‘ glaubt, die Vorkommnisse vorherbestimmen und mit einer tieferen Bedeutsamkeit verknüpfen.

Ich denke mir, es gibt irgendjemanden da oben, der in irgendeiner Form die Geschicke leitet. Und seitdem SKMBM5 es wirklich für seine Situation sehr gut getroffen hat, denke ich mal, es muss einen lieben Gott geben. Da bin ich fest von überzeugt. Seit ich den Kleinen zuhause habe, sind hier auch so viele eigenartige Dinge direkt hier in der Wohnung passiert... Ich weiß nicht, ich denke mal schon, dass da oben jemand ist, der sagt: Jetzt müssen wir sie mal langsam wieder auf die Bahn bringen, dass sie weiß, wem sie das zu verdanken hat oder wer mitgeholfen hat. Sage ich jetzt mal so ganz einfach. Ich denke es einfach, so wird es sein. (SA 5, 44)

Mit Bezug zu den Variablen des Modells würde diese Situationswahrnehmung aus Überzeugungen eines *familiären Weltbilds* (abstrakteste Subvariable der familiären Bedeutungszuweisungsprozesse) resultieren, in dem wiederum die familiäre Handhabung von kulturell verbreiteten Vorstellungen und mehrgenerational verstetigten Erfahrungen in der Mitgestaltung der sozialen Welt außerhalb der Familiengrenzen verankert sind.

Ja, und wir sagen auch immer: Wer weiß, wofür es gut war, sag ich mal, dass wir ein Kind mit Trisomie 21 gekriegt haben. Weil andere, da würde ich sagen, da wäre ich mir jetzt nicht so sicher, ob die da vielleicht auch so mit umgegangen wären. (PA 2, 144)

Ich glaube, sie selber [= Schwägerin, A.H.] würde da nicht mit klarkommen, deswegen bin ich eigentlich froh, dass das Schicksal uns getroffen hat als eher den beiden. Darüber bin ich eigentlich ganz froh. V11: Ja, ich auch. I.: Also ist das für Sie auch so ein bisschen Schicksal, so dass es Sie... M11: Ja, ich habe immer gesagt, der liebe Gott hat entschieden, wir sollen das kriegen, weil wir vielleicht damit gut umgehen können und halt andere dann, so halt ungefähr. So denke ich das meistens so. (PA 11, 204-207)

Ich sage zwar, jeder ist verantwortlich für das, was er in seinem Leben tut, aber jetzt nicht so nach dem Motto: Ich habe es verdient, ein behindertes Kind zu kriegen. Sondern für mich, denke ich, ist es, dass er sich seine Eltern ausgesucht hat und auch ich mir meine Eltern ausgesucht habe, damit man halt in seinem Leben immer einen Schritt weiter lernt. Und ich glaube, das ist genau diese Konstellation, die eigentlich auch gut passt. Mein Mann und ich zusammen mit SKMBM12, auch mit der Behinderung, passt eigentlich gut. (SA 12, 31)

Ich habe so irgendwie das Gefühl: SKMBW6 soll nicht unbedingt mein Leben ändern, aber das der anderen! Und ich bin froh, dass ich sie, dass sie mich gewählt hat, sie zu begleiten. Ich übernehme gerne diese Aufgabe. (SA 6, 62)

In den angeführten Fällen erwecken die Aussagen den Eindruck, dass diese ‚Auswahl‘ von den Eltern gewissermaßen als Privileg empfunden wird und aus einer Reflexion des eigenen Kontextes entstanden ist: aufgrund eines als besonders geeignet gedeuteten eigenen Umfeldes für das Kind mit seiner Besonderheit scheint eine Aussöhnung mit der Situation zu entstehen.

Wenn sich christliche Normen und Wertvorstellungen als Einflussfaktoren in der familiären Deutung der Diagnose ihres Kindes niederschlagen, werden Interpretationsmuster wie „Prüfung“ oder „Strafe“ gewählt.

Weil ich habe ihm nämlich gesagt, ich sag, ‚Ich habe mir das nicht ausgesucht.‘ Ich sag, ‚der da oben. Das war der liebe Gott. Der hat mir diese Prüfung aufgelegt.‘ Ich sag, ‚Ich habe mir ein gesundes Kind gewünscht, kein Krankes.‘ Ich sag, ‚Sie sagen doch immer: Der regelt alles da oben. Egal, was es ist.‘ (PA 24, 539)

Ja, und auch an dem Abend eben, als ich die Fotos gemacht habe. Da habe ich auch die Frage gestellt: ‚Warum?!‘ Das erste Mal. Warum SKMBM13? Warum? Und da habe ich auch gesagt, ich bin ein gläubiger Mensch, ich glaube an Gott, und da habe ich gesagt: ‚Wenn ich einen Fehler gemacht habe oder wenn wir als Paar einen Fehler gemacht haben, warum werden wir nicht bestraft und warum wird das Kind jetzt bestraft?!‘ Also, diese Gedanken hatte ich auch. (SA 13, 40)

Ja, fing so an von wegen, ist das jetzt quasi die Quittung, weil ich nicht mehr in die Kirche gegangen bin? Aber den Gedanken hatte ich wirklich mal. (PA 8, 155)

Diese Verknüpfungen weisen auf den Wunsch der Eltern hin, die Tatsache, warum ausge-rechnet ihre Familie in einer Konstellation mit einem Kind mit Beeinträchtigungen lebt, mit Ursachen und Begründungen zu verbinden, damit ihr in einem persönlichen Fazit ein Sinn zugewiesen werden kann. In diesen Vorgängen wirken auch Bestandteile des Kohärenzgefühls mit hinein, das u.a. das Empfinden von Stimmigkeit in den Aspekten Verstehbarkeit, Sinnhaftigkeit bzw. Bedeutsamkeit umfasst (vgl. Bengel, Strittmatter & Willmann, 2001, 29f). In den ausgewählten Zitaten werden die daran aufbrechenden Fragen unter Zuhilfenahme auf christliche Überzeugungen beantwortet, da diese Sinnstrukturen offenbar Zusammenhänge beinhalten, die für diese Eltern eine hinreichende Erklärung auf ihre Fragen liefern können.

5.3.4 Lebenszyklische Übergänge

Bei der Frage danach, ob es bestimmte Zeitpunkte oder -phasen sind, in denen Kontexteinflüsse auf die Bedeutungszuweisungsprozesse besonders sichtbar werden, fallen *Übergänge im Lebenszyklus* ins Gewicht: Bei Übergängen, die mit dem Eintritt in Institutionen verknüpft sind, sind offenbar häufig auch Veränderungen in der familiären Situationsdeutung verbunden. Hier spielt der Kontext insofern eine Rolle, da er offenbar durch das Aussprechen von Zugangsvoraussetzungen zu diesen Institutionen und der Formulierung von diesbezüglichen Entwicklungsabweichungen des Kindes auch elterliche Copingprozesse anstößt.

Wobei, ich denke ganz oft so, ich würde KmBw4, sie hat zwar irgendwie, es ist eine geistige Behinderung, aber eigentlich sehe ich sie gar nicht so als behindertes Mädchen. Es kommt immer nur so wieder hoch, wenn es so darum geht, um Schule, war jetzt gerade das Thema in diesem Sommer. Dann, dann kriegt man das ja auch von allen Seiten irgendwie so zu hören. (PA 4, 64)

Doch, da war er knapp (M13: Ja, da war er sechseinviertel.) sechseinviertel. So. Da konnte er nicht, ja, stimmt, er konnte nicht mal auf einem Bein, er konnte nicht auf einem Bein hüpfen, wir waren ja beide dabei, und ich habe es ja auch gesehen. Er konnte nicht mal auf einem Bein alleine stehen, er musste sich am Tisch noch festhalten, hat da rumgewackelt. Da habe ich auch gedacht, oh, hmm. Gut. (PA 13, 364)

Dann hatten wir das wieder irgendwo durch, das Thema und überstanden, dann ging es im Kindergarten halt weiter. Die blieben auf dem Standpunkt Geistigbehindertenbereich und haben dann auch bei der Schuluntersuchung die Frau Dr. *Amtsärztin* da aus *Ort*, die hat da so einen Test mit ihr gemacht, wo ich gedacht habe, das kann kein Kind in dem Alter können, aber gut, ist der normale Schultest, wo ich dann echt gedacht hab, boah, nee, Wahnsinn. Da ist sie natürlich sofort in den Geistigbehindertenbereich reingesetzt worden. Also da gab es auch überhaupt keine Fragen bei der Frau Dr. *Amtsärztin*, wo ich dann erst schon gedacht habe, die Frau kennt mein Kind gar nicht, wieso kann sie das so direkt von eben auf jetzt innerhalb von zehn Minuten entscheiden? (PA 19, 142)

Die Kontexteinflüsse scheinen hier dazu zu führen, die eigene Wahrnehmung vom Kind noch einmal einer externen Prüfung zu unterziehen. Durch neue situative Anforderungen, wie z.B. in der Schuleingangsuntersuchung, werden neue Erkenntnisse zur Situation hervorgebracht und führen dazu, sich entweder auf neuartige Perspektiven einzulassen oder aber die eigene Bewertung zu untermauern. Mit der offiziellen Wahl und Beantragung einer inklusiven oder heilpädagogischen Institution und der dazu attestierten Entwicklungsabweichung des Kindes als Zugangskriterium scheint häufig ein Punkt erreicht zu werden, an dem auch ein inneres Eingeständnis der Besonderheit des Kindes ausgelöst wird. Dieses Eingeständnis wird von den Eltern als einschneidend erinnert.

Und ich glaube, wenn die nicht dagewesen wären und Frau *Psychologin*, ist die noch da? I.: Ja, die ist noch da. Die Psychologin. M9: So konsequent, genau. Und uns nicht so hart vor den Kopf geworfen hat bei dem letzten Gespräch und gesagt hat, ‚Ihr Kind ist geistig behindert!‘ nicht klar, sondern so... (V9: Zwischen lern- und geistig.) Ja, so kippig. Und V. nicht wutentbrannt raus gerannt wäre. V9: Nein, ich bin nicht wutentbrannt (M9: Ja, aber...), so weit habe ich mich ja gar nicht, habe ich mich mit der erst mal, ein bisschen diskutiert und gesagt, ‚Ich glaube, wir beenden jetzt erst mal an dieser Stelle das Gespräch!‘ (...) Das wollte ich natürlich erst da noch nicht einsehen. (M9: Es will ja auch.) Die Karten sind uns später bei der Schule, in der Schule gelegt worden. M9: Dann nochmal. Aber sie hat den Anstoß gegeben, so ist es und

man will es als Eltern aber nicht wahrhaben. Man hat zwei Kinder, die auf das Gymnasium gehen und man will es einfach nicht wahrhaben. Das tut weh, so eine Diagnose. Man kriegt was vor den Kopf geworfen, man, wenn wir ehrlich sind, haben wir gewusst, dass da irgendwas nicht stimmt, auch von der Konzentration und vom Denken her, aber man will es nicht wahrhaben und wenn Frau *Psychologin* das nicht so... V9: Ja. Aber ich habe immer gedacht, man kriegt das irgendwie raus. Irgendwas fällt mir ein, nach, dass man irgendwie, irgendwie kriegen wir das in den Griff. (M9: Aber wenn die nicht...) Die Hoffnung stirbt zum Schluss. Egal, wenn es nicht hier ist, in irgendeiner Uniklinik oder wie auch immer oder eine Therapie oder Delfine oder irgendwie was. M9: Aber wenn die nicht rigoros und immer wieder und immer wieder und ‚machen Sie den Test nochmal‘ und dann war die Einschul- oder ja, wohin geht er zur Schule? *Schulname* wollten wir gerne. Und da hat man uns dann auch nochmal die Augen geöffnet. Dass er entwicklungsverzögert ist, ist nicht drei Jahre, sondern vier, viereinhalb, fünf Jahre. Und dass es halt so ist. V9: Ja. Da hat man uns die Karten ganz klar gelegt. M9: Da hat man uns die Karten ganz klar gelegt. (PA 9, 155-163)

Also dieser Entschluss, dass er in den Heilpädagogischen Kindergarten geht, *Kindergartenna-me*, den haben wir uns beide, ja, schwer gemacht. Das hat so ein bisschen gedauert. Dass man sich das ein...Wir wussten, dass er anders ist, aber das, dass man ihn da jetzt auch wirklich so, ich will mal sagen, so öffentlich macht einfach, das ist schon ein schwerer Entschluss. (PA 7, 20)

Wenn diese Übergänge in Institutionen, die hier als relevante Stellschraube in der familiären Situationswahrnehmung identifiziert werden konnten, mit den im Kapitel 5.2.1 aufgedeckten Phänomenen einer Pseudo-Akzeptanz und der Euphemisierung exkludierender Verhaltensweisen der beteiligten Kontextpersonen einhergehen, muss vergegenwärtigt werden, dass dies auch massive Auswirkungen auf die Wahrnehmung des Kindes durch die Eltern haben kann. Auf die Relevanz der hier exemplarisch aufgearbeiteten Rolle beteiligter Kontextpartner_innen im elterlichen Copingprozess kann deshalb an dieser Stelle nur mit Nachdruck hingewiesen werden.

5.3.5 Bidirektionalität der Einflüsse

Hinsichtlich des Aspektes der Verantwortung muss abschließend noch resümiert werden, dass es sich bei der kontextuellen Beeinflussung der Bedeutungszuweisungsprozesse um eine bidirektionale Wirkrichtung handelt und einigen Eltern diese *Bidirektionalität* durchaus bewusst zu sein scheint: Auffallend viele Eltern thematisieren, dass sie durch ihr eigenes Verhalten die Einstellung ihres Kontextes zu der Besonderheit ihres Kindes mitprägen. Dieses deutlich erkennbare, z.T. explizit als solches kommunizierte Bewusstsein für eine eigene aktive Rolle im reziproken Vorgang der Situationsbewertung, ist in dieser Prägnanz und Breite nicht erwartet worden.

Die Offenheit, die man dann selber damit hat, das spiegelt das Umfeld dann auch wider. V21: Ja. Absolut. I.: Das wirkt sich aus dann aufs Umfeld? M. und V21: Ja. V21: Natürlich. M21: Ja, wenn einem das selber vielleicht sogar peinlich ist und ich glaube, dass es das durchaus gibt, (V21: Klar.) dann ja, ist dementsprechend das Umfeld dann auch anders, die Reaktionen auch. (PA 21, 214-219)

Für mich ist es nicht so ein Problem, weil ich breite das aus in der Hoffnung, dass die Leute damit was machen, mit mir zusammen und ich möchte das dann auch so ein bisschen mitprägen, was dann so passiert. (SA 6, 130)

Weiß ich nicht. Ich hoffe schon, dass ich irgendwo ein Vorbild sein kann für jemanden, der dann sich vielleicht überlegt, ein Kind zu bekommen oder so. Das denke ich, wäre schon schön, wenn das so sein könnte. Ich lebe eigentlich immer so. Und mit oder ohne ihn habe ich eigentlich immer so gelebt, dass ich gesagt habe, ich muss mit gutem Beispiel vorangehen. (SA 12, 207)

Ja, das hat natürlich auch viel damit zu tun, dass wir von Anfang an offensiv mit der Krankheit umgegangen sind. Wir haben nicht irgendwie versucht, da einfach so laufen lassen oder so, sondern wenn einer schief geguckt hat im Prinzip schon, haben wir es ihm einfach erklärt, damit dann irgendwann mal Ruhe war. (PA 11, 134)

Und weil die jetzt durch uns das erste Mal mitkriegen, wie das jetzt ist mit einem behinderten Kind, hat sich die Einstellung vieler Leute glaube ich auch geändert. Dass die da jetzt ganz anders mit umgehen. (SA 4, 168)

Vor dem Hintergrund einer angestrebten Verantwortungsskizze kann man das geschilderte Verhalten der Eltern so deuten, dass eine ihrer umgesetzten Verantwortungsfacetten offenbar auch darin besteht, Haltungen des Kontextes positiv zu beeinflussen. Dies tun sie, wie in den ausgewählten Zitaten deutlich wird, sowohl mit einem Blick für langfristig positive Konsequenzen für das eigene Kind, ggf. auch sich selbst (z.B. um Mitleid vorzubeugen) sowie auch für andere Menschen allgemein. Ihrer eigenen universal-moralischen Verantwortung für andere scheinen sie sich also bewusst zu sein und nachzukommen. Gleichzeitig ebnen sie durch ihre selbst gewählte Vorbildfunktion auch niedrighschwellige Möglichkeiten für Interaktionspartner_innen des Umfeldes, die Familien moralisch bzw. emotional zu unterstützen. Betrachtet man, auf welche Phasen diese Stellungnahmen abzielen, lässt sich zudem schlussfolgern, dass die Eltern selbst in extrem ressourcengeschwächten Phasen (z.B. nach der Diagnosemitteilung des Kindes) offenbar eine Mitverantwortung dafür übernehmen, dass kontextuelle Haltungen zum Thema ‚Behinderung‘ positiv beeinflusst werden.

5.4 Veränderungen erster und zweiter Ordnung

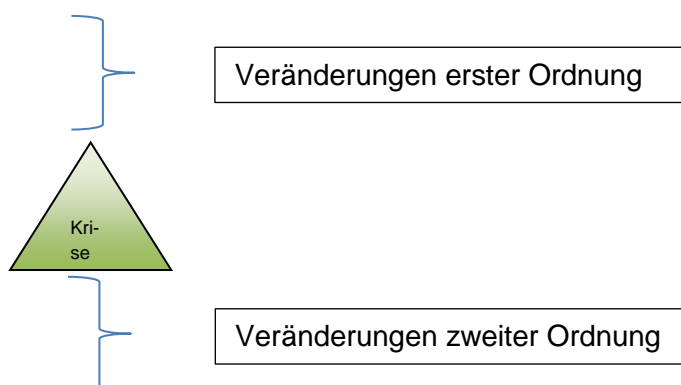


Abbildung 34: Veränderungen erster und zweiter Ordnung

Aus einer reziproken Wechselwirkung mit den Bedeutungszuweisungsprozessen ergeben sich – dem Modell folgend – im Rahmen einer Copingepisode die Veränderungen erster und zweiter Ordnung (Abbildung 34), die von der zentralen Analyseeinheit durchlaufen werden.

Veränderungen erster Ordnung sind dabei zu verstehen als eher faktische, handelnde Reaktion einer Familie auf ein horizontales Ereignis (hier exemplarisch: die Diagnosemitteilung). Veränderungen erster Ordnung sind so konzipiert, dass sie das Ziel repräsentieren, das Gesamtsystem der Familie möglichst unberührt zu lassen und ein bestehendes innerfamiliäres Gleichgewicht beizubehalten. Als Veränderungen dieser Qualität sind im Material vor allem Handlungen wie die Förderung des Kindes, das Aneignen von Informationen sowie die Alltagsanpassung an die Bedürfnisse des Kindes (z.B. Ruhebedürfnisse, Integration von Hilfsmitteln in den Alltag, aber auch bauliche Anpassungen aufgrund von Pflegebedürfnissen oder motorischen Besonderheiten des Kindes) akzentuiert worden. Reichen diese Veränderungsversuche nicht aus, um den Stressor in das Familiengefüge zu integrieren und die Copingepisode (temporär) abzuschließen, sind abstraktere Veränderungen vonnöten, die auch das System selbst bzw. seine Einbettung in den Kontext tangieren. Im Modell ist dieser Übergang mit einer Krisenvariablen repräsentiert, die als Wendepunkt zwischen diesen Niveaus betrachtet werden muss.

[...] man ist erst dann bereit, über den Tellerrand zu gucken und was anderes zu versuchen, wenn die Not recht groß ist, wenn auf dem normalen Wege nichts mehr geht. Dann macht man was anderes. (PA 13, 397)

Als Veränderungen zweiter Ordnung sind auf der Basis der vorgenommenen Auswertung zu nennen, dass sich die eigene Prioritätensetzung stark verschiebt ebenso wie sich durch eine Reflexion gesellschaftlicher Leitwerte eigene Werte und Sichtweisen verändern und so zu einem veränderten Umgang mit dem Kind führen. Der äußere Bezugsrahmen wird dadurch so verändert, dass die Ausgangssituation durch neue Schwerpunktsetzungen in einem veränderten Licht erscheint. Zudem werden neue Ressourcen erworben und systeminterne wie -externe Umstrukturierungen erfolgen, indem sich – so zeigen die Ergebnisse – die innerfamiliären Grenzen verstärken und die Zusammensetzung des sozialen Netzwerkes verändert. Da es in dieser Auswertung mit dem Ziel eines Beitrags zur Verantwortungsskizze darum geht, diese familiären (Inter-)Aktionen vor allem hinsichtlich ihrer kontextuellen Beeinflussung einzuordnen, sollen diese Ergebnisse im weiteren Verlauf nicht im Einzelnen inhaltlich illustriert und belegt werden. Vielmehr sollen sie nur hinsichtlich ihrer kontextuellen Einbettung und Bedingtheit hinterfragt werden.

Bei der Frage danach, welche Kontextsysteme in einer Beeinflussung dieser familiären Handlungen leitend sind, haben sich in einer Analyse des Materials folgende Zusammenhänge ergeben:

- Auf der Kontextebene der **Einstellungen** zeigt sich das **Gebot der Optimalen Förderung** als persönliche Handlungsnorm sowie als externe Erwartungshaltung an die Eltern sehr aktiv. Es wirkt sich **ambivalent** in ihrem eigenen Erleben aus, indem es

- als Förderimperativ zwar einen immensen Druck erzeugt, der weitreichende Bereiche des familiären Alltags infiltriert,
- gleichzeitig aber auch gerade im Anschluss an die Diagnosemitteilung als starke Zäsur mit desorganisierender Wirkung subjektiv konsolidierend und strukturgebend zu wirken scheint (Veränderung erster Ordnung).

Erfahrungen mit den Auswirkungen dieser Norm scheinen die Eltern dazu zu führen, als Veränderung zweiter Ordnung gesellschaftlich popularisierte Leitwerte kritisch zu hinterfragen und qualitativ veränderte Blickwinkel zu entwickeln.

- Im Zeitraum des Anschlusses an die Diagnosemitteilung kristallisieren sich **Produkte und Technologien** in den meisten Fällen als wichtige Ressource heraus, da sie die Quelle für die subjektiv relevante Handlung der Informationsakquise darstellen.
- Ähnlich wie für die familiären Bedeutungszuweisungsprozesse erkannt, wird auch im familiären Handeln der Anschein erweckt, dass Eltern sich durchaus bewusst zu sein scheinen, dass sie mit ihrem eigenen Handeln auch das Handeln ihres Kontextes mitprägen (**Bidirektionalität**). Eltern versuchen in diesem Bewusstsein, das Agieren ihres Umfelds durch ihre Vorbildfunktion zu lenken.
- An der Schnittstelle zwischen den Kontextsystemen **Unterstützung und Beziehungen, Einstellungen** und dem Familiensystem lässt sich erkennen, dass elterliche Handlungen häufig auch eine Reaktion auf einen kontextuellen **Rechtfertigungsdruck** sind.
- Zum Teil als Folge dieser Reaktionen werden als Veränderungen zweiter Ordnung auch **Umstrukturierungen der Einbettung der Familie in ihr soziales Netzwerk** umgesetzt, um eine Kontextoptimierung für ihr Kind herbeizuführen. Neben diesen systemexternen Veränderungen sind auch -interne Veränderungen zu beobachten, die sich in einer **Stärkung innerfamiliärer Grenzen** niederschlagen. Diese Erkenntnis kann in einen Zusammenhang mit bisherigen durch das Material angedeutete Tendenzen gebracht werden, die für eine Familialisierung von Verantwortung sprechen.

5.4.1 Einstellungen: das Gebot der Optimalen Förderung

Weiter oben ist bereits thematisiert worden, inwiefern sich die Norm der Verantworteten Elternschaft auf familiäre Bedeutungszuweisungsprozesse auswirkt. Ähnliches gilt auch für das

daraus resultierende Copingverhalten der Eltern: Als fester Bestandteil der Norm der Verantworteten Elternschaft agiert das *Gebot der Optimalen Förderung* als Handlungsnorm (vgl. Ruckdeschel, 2015, 191) und beeinflusst elterliches Handeln im Umgang mit der kindlichen Beeinträchtigung massiv. Wie 90% der jungen deutschen Bevölkerung über die Unverzichtbarkeit kindlicher Förderung übereinstimmen (vgl. Kapitel 2.3.1, siehe auch Ruckdeschel, 2015, 196), spiegelt sich diese Schwerpunktsetzung auch bei den hier befragten Eltern wider (Kodings zum Gebot der Optimalen Förderung in 34 Interviews). Die Prämisse, dem Kind eine optimale Förderung bieten zu wollen, um ihm bestmögliche Entwicklungschancen zu gewährleisten, ist von den Eltern sowohl für ihr eigenes Handeln als auch als Erwartungshaltung an das Handeln anderer offenbar ein stark verinnerlichtes Leitprinzip.

Insofern denke ich schon, dass wir damit nach wie vor sehr gut umgehen können und unsere Anforderungen seinem Leben auch gut anpassen können. Ja. Man versucht da ja, das Bestmögliche da auch rauszuholen. (SA 2, 134)

Nur, man versucht ja wirklich, sein Kind so weit zu bringen, wie irgend möglich. (SA 4, 101)

Weil die Down-Syndrom-Menschen ja genau solche brauchen. Die sich wirklich hinsetzen und sie fördern und mit ihnen machen und tun. Ich hätte das ja auch mit einem normalen Kind gemacht. Das, was ich mit SKMBM12 jetzt mache, würde ich ja auch mit einem normalen Kind machen, ich würde mein Kind ja nicht einfach da in der Ecke sitzen lassen. Würde ja auch Fachliteratur besorgen und gucken, wie man mit dem Kind spielt, dass man halt am besten fördern kann und auch musisch fördern und all solche Sachen und verschiedene Arten von Musik dem Kind anbieten, Spielsachen anbieten, Reize anbieten, alles Mögliche halt tun, damit er in seinen Fähigkeiten weiter kommt. Und als Baby ja quasi im Grunde alles gefördert wird, weil man ja noch nicht weiß, wo Talente liegen oder so was. (SA 12, 31)

[...] viele Pädagogen auch gesagt haben, dass Eltern davon oftmals nichts wissen wollen. Wenn ein Kind zur Ergotherapie geht und (V13: Kann ich nicht verstehen.) eventuell zur Frühförderung muss, dass das für ganz, ganz viele Eltern (V13: Kann ich nicht verstehen. Das ist für mich zu hoch.) eine Niederlage ist oder die wollen das einfach nicht. Und... V13: Ja, aber ich begreife das nicht. Es geht ja nicht um die Eltern, das ist ja purer Egoismus dann. Ich muss doch das tun, was für das Kind das Beste ist und wenn es mir noch so quer geht. (PA 13, 146-147)

Das liegt ja auch an jedem selber. Es gibt ja genug Eltern, die interessiert das doch alles gar nicht. Wird schon irgendwie groß. Wir haben ja alles Mögliche versucht. Wenn du nichts unternimmst, dann wird auch nichts gemacht. (PA 15, 303)

Wie im Theorieteil dargelegt, wird bei dem Eingehen einer verantworteten Elternschaft als gesellschaftliche Erwartungshaltung vorausgesetzt, dass Eltern sich Wissen zu relevanten Entwicklungsthemen aneignen und diese in ihrem Alltag umsetzen (vgl. Kapitel 2.3.1). Das Informationsbedürfnis der Eltern resultiert neben dem Bewusstsein, in einer ggf. traditionslosen Sondersituation auf ein eigenes Expertenwissen angewiesen zu sein, möglicherweise auch aus diesem Motiv. In einigen Zitaten dieser Studie wird die Massivität untermalt, mit welcher als entwicklungsrelevant anerkannte, medial popularisierte theoretische Erkenntnisse (z.B. zu den Themen Bindung, Stillen, neurowissenschaftliche Erkenntnisse) zu normativen Grundsätzen werden und das Handeln der Eltern – hier vorwiegend der Mütter – selbst in eigentlich stark intuitiv gewichteten Situationen beeinflussen.

Ja, von der Narkose werde ich wach, noch völlig in Gedanken, ich muss mein Kind stillen. Das erste, was ich gehört habe: auch bei Kaiserschnitt: sofort anlegen, sonst klappt das mit dem Milcheinschuss nicht, also ich immer nur so: ‚Das muss doch jetzt an meine Brust kommen!‘ (SA 1, 2)

Ich hatte noch so, direkt nach der Geburt war das eigentlich so, dass ich gesagt hatte: ‚Wir müssen das Kind jetzt anlegen!‘ Denn in all den Stillbüchern steht immer, dass die Kinder direkt nach der Geburt innerhalb der ersten zwei Stunden angelegt werden müssen, damit zum einen das Kind diesen Saugreflex einsetzt und bei der Mutter dann auch der Milchfluss einsetzt. Und das ging ja dann irgendwie nicht. Und das war so direkt nach der Geburt so das erste: ‚Warum kann man denn jetzt mein Kind nicht anlegen?! Wir müssen doch jetzt!‘ (SA 12, 21)

Man hört ja immer ganz viel von Bonding und ach und überhaupt, was dann alles kaputt gehen kann am Anfang. Und da musste ich mich auch ganz, das war ganz schwer, mich davon zu lösen. Und mir zu sagen, ich, ich, ich, KmBm1 und ich, wir werden es auch so schaffen, eine Mutter-Kind-Beziehung aufzubauen. (PA 1, 191)

Alle haben auch gesagt, das kindliche Gehirn ist ja dynamisch, man kann ja durch Förderung eben auch sehr vieles ausgleichen oder eben dafür sorgen, dass es nicht noch schlimmer wird oder so was. (SA 6, 4)

In den Äußerungen der Eltern klingen in den Interviews neben dem Streben nach einer passgenauen Förderung allerdings auch sehr stark die Schattenseiten dieses Gebots – hier: das allgegenwärtige schlechte Gewissen – mit. Fast ein Drittel der befragten Eltern bekunden dies explizit. Dieses resultiert vermutlich daraus, dass der Entwicklungsstatus des Kindes – ob positiv oder negativ – mit dem elterlichen Einsatz linearkausal in Verbindung gebracht wird (vgl. Kapitel 2.3.1). So scheint für die Motivation zur umfassenden Förderung des Kindes zum Teil auch die Vergewisserung treibende Kraft zu sein, sich ‚hinterher nichts vorwerfen (lassen) zu müssen‘.

Ja, man, sonst, man macht es ja auch aus Gewissensgründen. Man unterlässt ja auch nichts, um sich nicht dann nachher zu sagen, hätten wir noch ein bisschen mehr gemacht, dann wäre es vielleicht noch besser geworden. (PA 20, 184)

Mir lag auch immer sehr daran, dass man das irgendwie oder dass ich da irgendwie dann was tue so. Dass ich irgendwie mir nicht ja, mir nicht selber irgendwann sage so, ach, hätte ich mal irgendwie mehr gemacht. Oder warum hast du nicht oder so. Ich habe zwischendurch immer noch gedacht, muss man noch Ergo machen, muss man sich noch um irgendwie was anderes kümmern aber jetzt ist es auch so, dass ich manchmal schon überlegt habe, Ergotherapie wäre vielleicht auch noch schön so. (PA 4, 89)

Da können wir uns auch irgendwie, ich will mich da jetzt nicht gemütlich zurücklehnen. Aber da können wir uns nichts vorwerfen. (M13: Nein.) Wir haben alles versucht, mehr geht einfach nicht. (PA 13, 210)

Der Druck, der sich mit diesem Förderimperativ verbindet, führt dazu – wie theoretisch bereits beschrieben – dass verpasste Förderung mit verpassten Entwicklungschancen gleichgesetzt und als persönlich zu verantwortendes Versäumnis gedeutet wird.

Ich war jetzt auch noch mit ihr beim Osteopathen, aber (...) das bringt nichts (lacht). Aber es ist dann schon immer so, wenn man sowas hört, bei anderen ist das immer toll. Andere haben dann die Erfolge, dann denkt man, Mensch, hätte ich schon lange machen müssen, warum warst du noch nicht da? (PA 20, 181)

Und man steht dann irgendwie so unter einem Dauerstrom irgendwie. Und man will dann immer und wenn sie dann mal viel geschlafen hat oder schlecht drauf war und sie nicht mittun wollen

te, dann hatte man sofort ein schlechtes Gefühl dabei. Weil man dachte dann direkt, man verpasst da jetzt irgendwas. (SA 14, 68)

Die im Theorieteil dargelegten Aspekte zur Wirkweise des Gebots der optimalen Förderung lassen sich in der durchgeführten Studie als in allen Punkten bestätigt ansehen. Hier finden sich auch viele Entsprechungen dessen, was im Theorieteil als Indikator einer kumulierten Elternverantwortung beschrieben worden ist. Dort ist postuliert worden, dass aus dem für alle Eltern geltenden Gebot der Optimalen Förderung für Eltern von beeinträchtigten Kindern ein besonders prekärer Druck erwächst, einem nicht, nur eingeschränkt erreichbaren oder von besonderen Vorzeichen bestimmten Anspruch nachzueifern (vgl. Kapitel 2.3.4). Dieses Streben wird in zwei ausgewählten Zitaten zweier Mütter deutlich in eigene Worte gefasst:

[...] man will natürlich, oh Gott, jetzt haben wir so ein Kind, man möchte das Bestmögliche natürlich für das Kind und man überlegt, was muss man alles machen, damit das Kind möglichst gut wird. Das heißt am Anfang hat man so einen inneren Unruhedrang, und man wühlt und gräbt überall und das und dies und so. (PA 21,183)

[...] weil nämlich heutzutage eher, habe ich so den Eindruck, Statussymbole sind nicht mehr so die materiellen Dinge, sondern Statussymbole sind Kinder, die studieren. Und das, was Kinder machen, das ist im Grunde so der beste Persilschein der Eltern, dass sie alles richtiggemacht haben. Und da haben alle wirklich, legen größten Wert drauf, dass sie möglichst gute Bildung, möglichst gute Chancen den Kindern geben wollen. Und wenn man ein behindertes Kind hat, weiß man von vornherein, dass es nie eintreten wird. Dieses Kind wird niemals Abitur schreiben und vielleicht es wird vielleicht auch niemals lesen können oder sprechen können oder wie auch immer. Und die Mittel und Wege fehlen ganz häufig der Umgebung, damit umzugehen. (SA 6, 52)

Als Veränderungen erster Ordnung, die auf das Ereignis der Diagnosemitteilung folgen, lassen sich vermehrt – z.T. auch sehr starke – Ambitionen der Eltern finden, die eine Eindämmung der Funktionsbeeinträchtigungen des Kindes zum Ziel haben. In der Sprache der Modellvariablen bedeutet dies, den Stressor mit aktiven Handlungen so weit wie möglich eliminieren zu wollen.

Aber wir haben, von dem Tag an war uns klar, dass der SKMBM3 halt noch mehr Therapien braucht, noch mehr Förderung und dass das eigentlich eine Selbstverständlichkeit ist. Weiß ich nicht, das war logisch, weil man will ja auch irgendwie. Am Anfang, hab ich gedacht, oh ich mach das und tu das und die gymnastischen Übungen zuhause, die wurden viel intensiver, weil ich gesagt hab, oh der ‚blöden Kuh‘ zeig ich, dass der auf die Füße kommt. Weiß ich nicht, da bin ich wahrscheinlich zu ehrgeizig für, dass einfach so hinzunehmen. (SA 3, 72)

Ja, weiß nicht. Man denkt an alle möglichen Förderungen, was man für das Kind tun kann. Das beste daraus machen, man kann das ja nicht ändern. (SA 8, 26)

Diese bringen zum Teil große Anstrengungen für die Familien mit sich. Dabei wirkt der Förderimperativ im Einzelfall in weitreichende Bereiche der Familie bzw. der Lebensplanung hinein und scheint im Sinne der theoretisch diskutierten „Um-zu-Mentalität“ (vgl. Kapitel 2.3.1) als entscheidender Maßstab zu fungieren, nach dem Entscheidungen gefällt und Handlungen initiiert werden.

Ja, ich bin am überlegen, ob ich vielleicht eine krankengymnastische Ausbildung mache. I.: Weil Sie da einfach das Wissen schon... SM3: Ja. Oder z.B. für die Zukunft, wie gesagt, als wir jetzt auf der Reha-Messe waren, da gibt es ja eine, wie heißt es, Biofeedbacktherapie. Da bin ich am überlegen, da werde ich jetzt die Schnupperseminare machen und mein Mann hat mir auch Un-

terlagen aus dem Internet rausgeholt. Ich werde mich damit auseinandersetzen, ob ich diese Ausbildung mache. Aber halt aufgrund SKMBM3 später oder am Weg zu helfen. Genauso, wie ich zu meiner Tochter sagte: ‚Hör mal, willst Du nicht Krankengymnastik lernen? Oder therapeutisches Reiten?‘ Weil sie könnte den SKMBM3 da auch unheimlich viel... (SA 3, 166-169)

Da hat SKMBM3 viel mit seinem *Freund*, den haben wir auch in der *Frühförderstelle* kennen gelernt. Der hat ein Down-Syndrom. Fantastisch. Der Junge sollte sich vom SKMBM3 das Sprechen abgucken und SKMBM3 sollte von ihm... SV3: Krabbeln. (SA 3, 307-308)

Vor allem fragt man sich natürlich dann auch irgendwann, ob die Entscheidung [für eine operative Verlängerung der Extremitäten, A.H.], die man da getroffen hat für ihn, ob sie nun richtig war oder nicht, weil man nimmt ihm ja doch ein ganzes Stück seiner Kindheit. Andersrum, so wäre er irgendwie, was waren es? 1,34 geworden und so wird er kann er über 1,50 werden. Das ist dann eben doch ein immenser Unterschied. Gerade in der Armreichweite, die ja im Prinzip nur ein Drittel von der normalen Größe wäre, und dann eben die normale Armreichweite, ist natürlich einfach das Leben wesentlich lebenswerter. (PA 11, 24)

Ja, eigentlich arbeitet da auch die ganze Familie daran. Also, die spielen dann mit SKMBM4 auch und die machen dann auch das mit ihm, was ich ihnen sage, Hände massieren, Hände auflegen... (SA 4, 129)

Durch diese Omnipräsenz der Förderung im Alltag stellen viele Eltern fest, dass ihr Familienleben sehr stark dominiert wird von den medizinischen, pädagogischen oder therapeutischen Terminen ihres Kindes (in der Hälfte der Interviews kodiert). Offenbar führen diese Feststellungen, wenn sie mit dem Gefühl einhergehen, dass die Therapien zu Lasten von als „normal“ bewerteten Freizeitaktivitäten gehen, dazu, Zweifeln am eigenen Handeln Raum zu geben. In ebenfalls fast der Hälfte der Interviews kommen diese Gedanken zum Ausdruck.

Ja, ich habe zwar auch Praxistermine, halt Vojta einmal wöchentlich in der Praxis und Bobath auch einmal in der Praxis, aber halt jeder Handgriff, den man mit dem Kind macht, ist halt nur noch Therapie. Das ist ganz schlimm geworden. (SA 5, 66)

Aber wir haben schon so viel und irgendwie will ich ja auch nicht, dass sie nur von Therapie zu Therapie rennt. Einfach mal verabreden und so, das möchte sie ja auch. (PA 4, 89)

[...] das fand ich im Nachhinein eben auch schwer, dass wir jeden Tag geturnt haben. Und irgendwie, Pausen gab es nur nach einer Impfung und wenn er Fieber hatte. Das war ja nicht oft. Und an seinem Geburtstag. Aber sonst haben wir dann jeden Tag diese Vojta-Übungen gemacht und die waren wirklich schrecklich für alle. Und da habe ich auch gedacht: man hat nie mal ganz unbeschwert frei, das war schrecklich. (SA 9, 26)

Und manchmal verliert man auch den Blick fürs Wesentliche bei ihm, wenn man dann nur noch diesen Tagesablauf hat: Du musst jetzt mit ihm turnen, du musst jetzt dies mit ihm machen, das mit ihm machen. Und wenn dann andere zu mir sagten: ‚Guck mal, dein Kind lacht aber toll!‘ Da denke ich manchmal: Das hast du jetzt total verpasst! Wieso ist dir das nicht aufgefallen, dass er in der Zwischenzeit wieder lachen kann? So wichtige Sachen. Man hat wirklich nur noch dieses Kastendenken. (SA 4, 117)

Neben dieser negativen Schattenseite des Gebots der optimalen Förderung kommen bei einer tiefergehenden Analyse dieser elterlichen Förderambitionen jedoch weitere – *qualitativ gegenläufige* – Vermutungen auf, die eine Ursache für die subjektive Relevanz des Förderns und damit verknüpften Handlungen darstellen könnten. Fördern erscheint – vor allem im unmittelbaren Anschluss an die Diagnosemitteilung als starker Zäsur im Leben der Familien – als ein Agieren, das Halt zu geben scheint (*Veränderung erster Ordnung*). Der Wunsch,

handeln zu können, tätig zu werden und nicht in Emotionen zu verharren, ist in vielen Aussagen leitend:

Was dann für mich auch wirklich ganz wichtig war, dass ich dann was mit SKMBM4 machen konnte, dass ich ihm auch helfen konnte. Irgendwelche Übungen oder...Weil, es war für mich ganz schrecklich, dass mir jemand gesagt hat: ‚Sie müssen Ihr Kind da liegen lassen und Sie können nichts mit ihm machen.‘ Sie haben ihn da nur krampfen sehen und ... boah, das war eine richtige Horrorvorstellung für mich. I.: Und dann hilft es, wenn man selber aktiv wird. SM4: Ja. Also, mir hat es geholfen. Und ich habe das dann auch sofort, als wir aus *Stadt* weg waren, alles in die Wege geleitet. Ich bin auch so sehr ungeduldig, muss ich sagen, deshalb fällt es mir auch schwer, dass sich alles so langsam entwickelt. Aber wenn ich dann etwas dazu beitragen kann, geht es mir dann schon besser. (SA 4, 57-59)

Weil die ersten drei Monate habe ich verzweifelt gesucht, weil eigentlich ist, nach der Diagnose, was die Ärzte gesagt haben, da kann man einfach gar nichts gegen tun. Da kann man, weder kann man es leichter machen noch kann man sonst was machen und das war für mich so das allerschlimmste. So, wenn es irgendwas ist, wo man was dran tun kann, dann ist alles ok, dann gibt es eben ein paar Operationen oder hier und da, das habe ich selber alles mitgemacht, da wusste ich, das ist mir alles peng, das kann man machen. Aber so, ‚Da kann man so gar nichts machen.‘ Das war für mich dann so der Schlag (M11: Ja.), wo ich dann so gedacht habe, also, jetzt geht es gar nicht mehr weiter. (PA 11, 46)

Und dann kam das Ergebnis und dann sagten sie uns, sie hätte das und, ja, zuerst war das natürlich schon... Dann wird es halt gesagt und dann ist es so, dann ist es natürlich erst mal so, ist man geschockt. Und dann fanden wir das insgesamt aber viel leichter zu wissen, dass sie es jetzt hat und dass wir wussten, jetzt können wir irgendwo anpacken, ansetzen, irgendwas anfangen. Jetzt weiß man, dass man Gymnastik machen muss, und das ging auch direkt los, und das fanden wir also einfach dann. (SA 14, 2)

Da habe ich ihm bloß gesagt, das einzige, was mich dabei interessiert, was sie hat, damit man weiß, was man tun kann. Das ist so das einzige. (PA 24, 91)

Ähnliche Motive sind für die reaktive Handlung der Informationsbeschaffung zu vermuten: Sich zu informieren kann Eltern demnach offenbar auch dabei helfen, ein emotionales Gleichgewicht wiederherstellen zu können.

Also in *Klinikort*, da war ich ziemlich gelähmt. Als ich dann aus dem Krankenhaus rauskam, und mich mal so mehr informieren konnte, da ging es eigentlich wieder. Da ging es dann auch mit der Stimmung bergauf, weil, man muss ja irgendetwas machen, man kann das Kind ja nicht einfach so da liegen lassen. (SA 4, 27)

Also, das war erst mal so ein Schock (lacht), ein totaler Schock. Aber dann habe ich mich zu Tode eigentlich darüber informiert über Down-Syndrom und so und fand das nachher nicht mehr so schlimm. (PA 6, 41)

Vor dem Hintergrund dieser subjektiv offenbar bedeutsamen Strategien kann auch die Antizipation aufgeworfen werden, dass sich diese Akzentuierungen auch in der Wahl der positiv besetzten Kontextsysteme niederschlagen, bei denen medizinische und therapeutische Systeme als sehr bedeutsam pointiert worden sind.

Unter Berücksichtigung dieser mehrperspektivischen Motivlage ist als Zwischenfazit eindeutig festzuhalten, dass das Gebot der Optimalen Förderung im subjektiven Erleben der Eltern *ambivalent* besetzt und nicht als einseitig positiver oder negativer Kontexteinfluss zu identifizieren ist.

Mit Blick auf die angestrebte Kontextsensibilität der Arbeit ist es an dieser Stelle wichtig, zu spiegeln, inwiefern der Vorsatz, das Kind bestmöglich fördern zu wollen, nicht nur in den eigenen Wertesätzen als Resultat einer Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Leitprinzipien vorhanden ist, sondern auch über das Umfeld als massive Erwartungshaltung *explizit* an die Eltern herangetragen wird und sich darüber auf ihr Handeln auswirkt.

Ja, oder auch, ach, da sind so viele Sachen gewesen, wenn mal eine Bekannte hier war und dann wollte der KmBm13 ein Buch gucken mit mir, das ist dann sofort, hieß so von wegen, ‚Ey! Der muss doch alleine spielen! Das ist doch! Das hast du falsch gemacht. Der muss ja alleine spielen.‘ Das ist ja nur eine Kleinigkeit. Und ständig zweifelt man, zweifel ich mich an und das macht, macht die Situation ja auch nicht einfacher. (PA 13, 417)

In ihrer Wahrnehmung dieser Außenperspektive sowie in einem Abgleich mit den eigenen Erfahrungen reflektieren viele Eltern kritisch die gesellschaftliche Anspruchshaltung an Kinder, die sie als Motiv dahinter vermuten. Übertragen auf das im Theorieteil der Arbeit postulierte Strukturdreieck zur Illustration von Verantwortungsphänomenen im Leben von Familien mit beeinträchtigten Kindern (Abbildung 3) betreffen diese Reflexionen die Phänomene der untersten Ebene (vgl. Kapitel 2.3.1) und sind im Copingmodell selbst auf der Ebene der *Veränderungen zweiter Ordnung* anzusiedeln.

Das ist ja auch so bei vielen Kindern, die Musikschule schon, dann haben die schon Englischunterricht manchmal schon, die ganz Kleinen, dann denke ich immer, mein Gott, (V7: Was die dann schon...) Kind sein (I.: Das greift immer früher.) Ja, das, die dürfen gar nicht mehr richtig, (V7: Was die da schon für Belastungen ausgesetzt werden.) die dürfen gar nicht mehr richtig Kind sein. V7: Ja, aber das ist, man kann den Eltern da eigentlich nicht immer einen Vorwurf machen, das wird ja auch von der Gesellschaft erwartet. (M7: Erwartet, jaja.) Das fängt ja schon damit an, man muss das Abitur in 12 Jahren machen, da wird immer diskutiert, wie kann man die Schulen reformieren. Da wird der Leistungsdruck immer größer. (PA 7, 272-273)

Und man bekommt halt dann auch viel mit, dass Eltern, ja, weiß ich nicht, von Kindern teilweise Sachen verlangen, die die noch gar nicht leisten können. Also, das ist jetzt nicht nur so bei unseren speziellen Freunden so, sondern es ist eben auch bei, da frage ich mich jetzt auch, sind wir jetzt nur dadurch, dass KmBw16 behindert ist und wir das alles jetzt mal komplett vergessen können oder wären wir auch mit einem nichtbehinderten Kind anders gewesen? Also da, ich denke schon, dass wir da ein bisschen anders wären, aber es ist manchmal schon anstrengend, wenn man mitbekommt, wie Kinder dann also, was die dann alles machen müssen, die müssen dann mit drei schon Klavierunterricht und noch zusätzlich Englisch machen. Das ist alles normal offensichtlich. Also ich war da, ich habe mich früher halt nicht so sehr dafür interessiert, was man mit Kindern alles so macht vorher, aber jetzt kriegt man das natürlich alles mit. Und dann gehen die zum Englischunterricht und dann gehen die zur musikalischen Früherziehung und puh, also die haben schon einen vollen Kalender. Und da frage ich mich dann immer, wem tut man da einen Gefallen mit? Den Kindern? Oder wollen die Eltern einfach irgendwie mit ihren Kindern glänzen oder? (PA 16, 226)

Aber da fällt einem dieser Leistungsgedanke, der in der Gesellschaft ist, natürlich noch viel mehr auf. Denke ich so. V14: Ja, du meinst halt, dass die Kinder wirklich auch unter Druck gesetzt werden, möglichst viel und das muss auf jeden Fall! (PA 14, 155-156)

Hier scheint es so, als würde der Kontext vor allem als Reflexionsfolie dafür fungieren, allgemein anerkannte Werte zunächst festzustellen, dann aber vor dem Hintergrund der eigens gemachten Erfahrungen einer Prüfung und Neujustierung zu unterziehen.

5.4.2 Produkte und Technologien als Quelle für Informationsakquise

Neben den auf das Kind abzielenden Förderbemühungen ist die Handlung der Informationsbeschaffung ein schnell einsetzendes Handeln der Eltern, das in 20 Interviews als Veränderung erster Ordnung identifiziert werden kann. Häufig als spontane Handlung im Anschluss an die Diagnosemitteilung geschildert, wird darin dem Bedürfnis entsprochen, sich möglichst schnell eine Expertise über die neue, unbekannte Situation anzueignen, um diese besser greifen zu können. Als Veränderung erster Ordnung trägt dieses Handeln dazu bei, den unklar konturierten Stressoren über gesammelte Fakten eine präzisere Gestalt zu geben.

Ja, ich weiß nicht mehr genau, was es ist, das habe ich nicht mehr im Kopf, muss ich ehrlich zugeben, ich weiß nur, dass ich mich sofort an den Computer gesetzt habe, bin ins Internet gegangen und habe versucht, irgendwie etwas rauszufinden. Weil das, was man an Schulwissen hat, das ist zu lange her. Und den direkten Kontakt mit Down-Syndrom hatten wir ja vorher nicht. (SA 10, 40)

Dieses Verhalten kann zum einen als generell relevantes Copinghandeln gedeutet werden, das einen Beitrag dazu leistet, das Gleichgewicht der Familie durch ein Stillen des Informationsbedürfnisses wiederherzustellen. Vor dem Hintergrund der beschriebenen Aufklärungs- und Informationspraxis vieler Mediziner_innen und den darin inhärenten Verantwortungsproblematiken (vgl. Kapitel 5.2.1) sollte es jedoch auch als reaktive Strategie im Umgang mit diesem kontextuellen Missstand befragt werden. Hier lässt sich vermuten, dass die mangelnde Beratungspraxis, die den Zeitraum um die Diagnosemitteilung in vielen Fällen prägt, Eltern mit dem Gefühl zurücklässt, sich möglichst schnell eine eigene Expertise aneignen zu müssen, die diesen Mangel ausgleicht.

Ich habe Rückfragen gestellt, ich habe auch angefangen sofort mich zu informieren, ich habe ein bisschen Anatomie, also den Aufbau des Gehirns und diese Bereiche, wo sie sozusagen auch Löcher drin hat, wollte ich auch irgendwie geklärt haben, ob bestimmte Bereiche überhaupt baulich vorhanden sind. Auch, wenn etwas da ist, muss es nicht unbedingt funktionieren, das ist ja auch mal so eine Sache. Also, ich habe schon dann ganz schnell versucht, mir selbst so ein Bild zu machen, denn die Ärzte sind es nicht gewohnt, mit Eltern zu sprechen, habe ich den Eindruck immer wieder. Und außerdem wollen sie das nicht. Das ist deren Wissen dann und das ist von vornherein aus deren Meinung zu hoch für die Eltern und wenn man da nicht speziell fragt, dann wird man häufig so mit pauschalisierten Aussagen so stengelassen. (SA 6, 6)

Also da hätten sie auch, also man weiß im Allgemeinen, oft sind die Mediziner halt auch Kinderärzte sind auch nicht genug vorbereitet auf Down-Syndrom. Die wissen im Grunde nicht viel davon. Eigentlich hat man selber das Gefühl, man müsste denen ein Buch schenken. Wenn man betroffen ist, damit die sich informieren können. (PA 21, 96)

Haben Sie damals dann schon irgendwelche Informationsmaterialien bekommen zum Thema Down-Syndrom? MS8: Gar nichts. Also, man hat selber dann sofort, als ich dann raus war aus der Klinik, sofort abends im Internet nachgeguckt: Was ist das überhaupt? Womit haben wir es zu tun? (SA 8, 16)

Die Häufigkeit der Schilderungen, sich zunächst einmal selbst Informationen einzuholen, weist darauf hin, dass die Kontextsphäre *Produkte und Technologien* im Anschluss an die

Diagnosemitteilung als große kontextuelle Ressource⁷⁹ wirkt (Internet, Fachbücher) und Eltern als Quelle der Informationen in ihrem Handeln zugutekommt.

Vor allem, natürlich vielleicht die Eltern waren sicherlich erst mal ganz schön erschrocken oder überrascht, genau wie ich auch. Ich war ja auch überrascht. Darüber. Das ist schon erst mal so, dass man sich darüber ein bisschen was anlesen muss, insofern könnte man Medien, Bücher, Internet, Kontakt zu irgendwelchen Elternvereinen, könnte man auch als hilfreich in der Mitte irgendwo. (PA 22, 223)

5.4.3 Bidirektionalität der Einflüsse

Ähnlich wie es bereits für die Bedeutungszuweisungsprozesse beschrieben worden ist, lässt sich auch in der Betrachtung kontextuell beeinflusster familiärer Handlungen verzeichnen, dass sich hier eine *bidirektionale Wirkrichtung* abzeichnet – also nicht nur die Eltern in ihrem Handeln beeinflusst werden, sondern auch sie selbst das Handeln anderer beeinflussen. Auch hier ist die Intention zu erkennen, dass sie das Verhalten des Kontextes zum Wohl des Kindes mitgestalten möchten. Der ausstrahlenden Wirkung ihrer Interaktionen sind sie sich bewusst.

Wir konnten bisher die Leute in einigen Dingen noch überzeugen, dass nicht unser Weg, aber vielleicht die Richtung, die wir gehen, vielleicht auch für das eigene Kind gar nicht mal so schlecht ist. Das ist dann so, nicht auf die Schulter klopfen, aber so, vielleicht doch nicht so schlecht. (SA 10, 671)

Während im vorangegangenen Kapitel aufgezeigt worden ist, inwiefern *Deutungsprozesse* und *Bewertungen* des Umfeldes mitbestimmt worden sind, liegt der Fokus an dieser Stelle auf der Prägung von konkreten *Handlungen* des Umfelds.

Ist halt ein schwerer Schritt, es war dann hier sofort ein größeres Fest in *Wohnort*, wo halt, ist halt *Wohnort* ist eine Kreisstadt, aber ist ein Dorf. Also, ja, und das, im Prinzip wussten es dann auch schon alle und man fühlte sich dann sag ich mal so der Öffentlichkeit so preisgegeben, also es war so schwierig, da jetzt einfach so aufzutreten und aber im Nachhinein, dadurch, dass es so war und dass wir auch signalisiert haben, wir haben dann auch allen Familienangehörigen gesagt, ‚Sagt den Leuten, die sollen uns ruhig darauf ansprechen.‘ Weil das ist so schwierig, wenn man einmal das nicht macht, dann ist so eine Blockade da, dann wechseln die Leute die Straßenseite, weil sie nicht wissen, die wissen nicht, wie sie damit umgehen sollen und irgendwann weiß man selber auch nicht mehr. Und da haben wir gesagt, das wollen wir auf gar keinen Fall. Dann direkt ansprechen und dann ist es einmal raus und dann kann man auch leichter wieder miteinander reden und auch mal nachfragen, wie ist es so und wie entwickelt es sich und wie geht es euch? Also und das war, im Nachhinein waren wir heilfroh, dass wir das so entschieden haben. (PA 16, 80)

Wir haben auch möglichst zugesehen, damals, dass alles ganz normal relativ weiterläuft. Z.B. dieser Brauch, kennen Sie den Kindpinkelnbrauch? (I.: Ja.) Ja, das macht man dann ja so, dass man also, das haben wir dann bei KmBm21 auch gemacht. Haben da auch keinen Grund gesehen, das nicht zu tun, weil er jetzt nur eine Behinderung hat oder so und wir haben dann auch ganz offensiv allen Bescheid gesagt und es sind auch alle dagewesen und haben sich auch wie bei anderen Kindern auch die Bilder angeguckt und was weiß ich, sag ich mal. Also da haben

⁷⁹ Diese Feststellung wird gestützt durch einen Blick in die Auswertung von relevanten Umweltsystemen der Familien (vgl. Tabelle 10). Zwar werden Medien innerhalb der Aufgabe zur Konstruktion der kontextuellen Einbettung als eines der drei relevantesten Umweltsystem nicht gewählt, werden aber unabhängig vom Ranking in den laufenden Erzählungen häufig als solches beschrieben. In der Auflistung der am häufigsten thematisierten Umweltsysteme belegen die Medien als Hilfesystem Platz 6.

wir auch immer versucht, offen zu sein und überhaupt irgendwie erst gar nicht uns zurück zu ziehen oder sonst wie was zu tun, sag ich mal. (PA 21, 209)

Und dann haben wir halt die Party gemacht. Und dann mit Fotos und so, dann haben wir ein bisschen was erklärt, gesehen. Und dann haben die ja auch das erste Mal so ein Foto z.B. gesehen. Weil aus dem Fernsehen kannten das ja viele, aber dass es dann wirklich wahre Kinder gibt, die wirklich mal so ausgesehen haben oder, ne? (PA 23, 276)

5.4.4 Rechtfertigungsdruck

Mit der Frage danach, welchen Einfluss der Kontext auf das Handeln der Eltern hat und ob in ihm auch Verantwortungsaspekte zum Tragen kommen, ist festzuhalten, dass Eltern in ihrem Verhalten häufig einem *Rechtfertigungsdruck* von außen unterliegen. So wird häufig von Situationen berichtet, in denen ihnen eine Rechtfertigung für getroffene Entscheidungen und Handlungen im Umgang mit ihrem Kind abverlangt wird. Diese Aufforderung begegnet ihnen sowohl im Kontakt mit Unbekannten als auch im engeren Kontext. In den Reaktionen werden auch Aspekte von Verantwortung, Schuld und Verursachung mittransportiert.

Er wusste, dass es was, und war natürlich ganz gepusht und ganz laut und diese Halle. Und da standen dann zwei ältere Paare, die guckten ihn dann auch so an, sagten, ‚Da kann die Mutter wieder nicht erziehen.‘ (PA 7, 245)

Ja, das hier, da habe ich mehr dran zu knabbern gehabt. Einstellungen anderer, weil man immer Kommentare gekriegt hat und auch jetzt noch kriegt. ‚Wie könnt Ihr den KmBm13 auf eine Behindertenschule geben?‘ ‚Wie kannst du das machen?‘ (PA 13, 301)

[...] also das habe ich ja vorhin schon gesagt, die Probleme (M14: Kommen von außen, nicht von innen.) treten eher auf, das, genau, das versuche ich immer zu erklären, also für uns in der Familie ist KmBw14, bloß so auf die Gesellschaft hin bezogen, da gibt es dann eher so Schwierigkeiten und so, wo man denkt, muss das jetzt... M14: Ja, wo man sich erklären muss, wo man manchmal gar keine Lust hat, zu erklären. (PA 14, 356-357)

Ja, oder die erste Zeit auch, als die Bekannten das noch gar nicht so mitbekommen haben mit diesen Epilepsien, dass er dann auf mal nicht mehr laufen kann und essen kann und unter sich macht. Und man immer ein Auge auf ihn hat, dann wird man als Übermutter oder wurde man als Übermutter bezeichnet. (PA 9, 54)

Und das sind auch Verwandte, die mir dann immer sagen ‚Wie lange muss er denn noch auf der Schule? Der kann doch irgendwann auf eine normale Schule!‘ Das tut mir weh! Dann merke ich, die kapierten gar nichts. Das ist Druck für mich wieder. (PA 15, 198)

Es gibt Leute, da haben wir den Kontakt abgebrochen, weil die nicht zuhören konnten und die das alles so verharmlost haben, die dann gesagt haben, ich würde mir einfach zu viele Sorgen machen. Ja, sie sagte mir dann, sie wüsste zwar nicht, wie das wäre, wenn ihr Kind so etwas hätte, aber sie glaubt nicht, dass sie da so viel Heckmeck drum machen würde. (SA 4, 142)

Dieser Rechtfertigungsdruck scheint ein spezielles Thema bei Familien zu sein, die in ihrem Alltag mit dem Kind im regelmäßigen Turnus eine Vojta-Therapie integrieren müssen. Wenn nicht alle Beteiligten von der Effizienz der Therapie überzeugt sind, scheint dies Rollenkonflikte auszulösen, die wiederum stark von diesem Rechtfertigungsdruck geprägt sind und das Handeln der Eltern stark beeinträchtigen.

Als wir noch nach Vojta geturnt haben, haben natürlich viele so, auch die Großeltern so: ‚Mein Gott, müsst Ihr das Kind so quälen? Das fand ich dann immer ziemlich schrecklich. Das war dann eher das negative. (SA 9, 30)

Auf der anderen Seite hieß es natürlich auch, waren das gleichzeitig große Probleme, denn wir sind von jedem Geburtstag, von jeder Feierlichkeit, von jeder Veranstaltung, sind wir nach Hause hin, weil die Dame, die das gemacht hat, hat ja im Endeffekt auch sehr viel geleistet und ihr Wochenende geopfert, aber auch ein bisschen Zeit vorgegeben. Ist ja logisch. Also, das fand ich z.B. unheimlich schwer. Und dann hieß es natürlich ‚Wieso, muss das denn? Wollt Ihr denn? Könnt Ihr das nicht mal verschieben?‘ ‚Nein, wir können nicht.‘ (PA 9, 47)

Ja, und diese Turnerei, das hat er auch überhaupt nicht verstanden, da hat er immer gesagt, ‚ja, ach das ist doch alles Hokuspokus‘ und so. Naja, und irgendwie, da fühlt man sich natürlich so als Mutter, die irgendwie den ganzen Tag nur mit dem Kind beschäftigt ist und ja nichts anderes mehr macht irgendwie auch so keinerlei unterstützt. So null im Prinzip. (PA 4, 87)

5.4.5 Systeminterne und -externe Veränderungen

Möglicherweise auch als Auswirkung dieser oder ähnlicher Reaktionen zeigt sich als Veränderung zweiter Ordnung, dass sich im Durchlaufen der Copingepisoden bzw. als Folge der dort gesammelten Erfahrungen die Zusammensetzung der Zentralvariablen Familie in ihrem Kontext in vielen Fällen verändert – es finden neben *systeminternen Veränderungen* (z.B. sich ändernde Rolleninhalte zwischen den Familienmitgliedern)

Da musste man reinwachsen, ganz klar. Es ist auch eine unglaubliche Bereicherung. Auch in der Partnerschaft. Eine ganz, ganz starke Bereicherung. Dass man so ganz andere Rollen feststellt. (SA 1, 99)

auch *systemübergreifende Veränderungen* statt, die die Einbettung der Familie in ihren Kontext betreffen. Bezüglich der Qualität dieser Veränderungen zeigt sich im Datenmaterial eine heterogene Erfahrungslage: es gibt einige Familien, die rückblickend vom Abstoßen von Netzwerkpartner_innen – hier vor allem thematisiert in Bezug auf Freunde und Bekannte – sprechen, die allesamt von negativen Reaktionen dem Kind mit Beeinträchtigungen gegenüber ausgelöst worden sind. Dies ist in insgesamt fünf Familien der Fall.

[...] die wahren Freunde, die hast du hinterher kennen gelernt. (M6: Ja, genau.) Wenn die nichts mehr mit einem zu tun haben wollten. (M6: Ja, stimmt.) (PA 6, 176)

Ist auch, Freundschaftskreis, ist alles weniger geworden, das muss man sagen. Man kann nicht mehr überall hin, weil die Kinder unseren Jungen wieder mobben [...]. (PA 15, 85)

Aber es gibt schon Leute, wo ich sagen würde... VS10: Wir können noch so Smalltalk, übers Wetter. MS10: Das sind in Anführungsstrichen, sage ich mal, Kleingeister und ja, ich habe eben kein Nerv, mich, man kann ein bisschen Smalltalk machen, aber ich habe keine Lust, mit denen ein intensiveres Gespräch zu führen, weil die habe ich abgehakt. Ja doch, gibt es. VS10: Was wir eben sagten, Spreu vom Weizen trennen. Das wurde mir auch gesagt, Du wirst sehen, das ist so. Und da habe ich gedacht, hmmm, aber es ist so. MS10: Ja. VS10: Aber das hake ich ab. Das kratzt mich nicht. MS10: Die sind mir auch egal, sage ich mal. Also, die habe ich dann, es gibt da schon einige, wo man sagt, OK, mit denen hat man sich nichts mehr zu sagen. Doch. (SA 10, 526-532)

Z.T. wird auch deutlich formuliert, dass die Akzeptanz der Familienkonstellation das entscheidende Kriterium dafür darstellt, ob eine Beziehung fortgeführt wird oder nicht. Dies

spricht, wie bereits häufiger resümiert, dafür, dass Eltern einen aktiven und sehr entschiedenen Part in einer Kontextoptimierung für ihre Familie darstellen möchten.

Und wenn da einer aus dem Freundeskreis oder Bekanntenkreis das sagen würde, ja, dann machen wir da einen Haken dran. Dann (pfeift) kann der, (M2: Nee, die...) kann ja machen, was er will (lacht), aber zu uns braucht er nicht mehr kommen. (PA 2, 80)

[...] und diese Leute haben es halt nicht kapiert oder wollten es nicht verstehen und dann haben wir dann auch gesagt: ‚Komm, das hat keinen Zweck mehr.‘ (SA 4, 142)

Für viele der befragten Eltern trifft diese Kontaktverringering allerdings auch nicht zu. Vielmehr berichten viele auch von einem Zuwachs in ihren sozialen Netzwerken – diese werden offenbar vorwiegend ergänzt durch andere Eltern, die ebenfalls ein Kind mit Beeinträchtigungen haben. Diese Kontakte werden als besonders hilfreich beschrieben. „Weil, da hat man wirklich Gleichgesinnte getroffen.“ (SA 10, 525) Es finden sich zudem viele Stellungnahmen, dass Beziehungen seit der Geburt des Kindes mit Beeinträchtigungen intensiver geworden sind und man gelernt hat, in der Pflege von Freundschaften klarere Prioritäten zu setzen.

[...] ich muss sagen, die Leute, mit denen ich den Kontakt bis dahin hatte, die haben auch den Kontakt weiter gehalten. Er ist intensiver geworden mitunter. Also, bestimmte Leute, die einfach so ein bisschen sensibler und offener waren so. Also, man merkt schon, man sucht sich schon so die Leute raus, die einfach auch offener sind. (SA 1, 181)

In die Brüche sind keine gegangen. Wie gesagt, einige sind dadurch noch intensiver geworden. (SA 2, 155)

Das Leben mit dem Kind mit Beeinträchtigungen scheint in den Stichproben, die diesem Material zugrunde liegen, auch klare **systeminterne Veränderungen** mit sich zu bringen. Bereits in der Darstellung der Ressourcen wurde geschildert, dass das eigene Familiensystem eine hervorstechende Relevanz hat und sich vor allem durch eine stärkere Kohäsion auszeichnet. Befragt danach, was sich verändert hat, äußern viele Eltern eine Verdichtung der innerfamiliären Grenzen, die z.T. noch für die eigene Herkunftsfamilie geöffnet zu werden scheinen.

Ich glaube, wir sind als Familie einfach, wir, noch enger zusammengewachsen, einfach. Ja, wir stehen, erst mal wir vier im Vordergrund. Und der Rest ist eigentlich so ein bisschen nebensächlicher geworden. (V23: Genau.) Das ist so das Wichtigste eigentlich. (PA 23, 400)

Was Sie vorhin noch fragten, irgendwie ob ich auch positive Ergebnisse auch habe durch SKMBM4, durch die Krankheit. Ja, die Familie ist besser zusammengewachsen. Schwiegereltern, Eltern. Das klappt besser. Das hätte ich jetzt fast vergessen. (SA 4, 180)

Weiß ich nicht, ich denke mal, das hat uns noch enger zusammen geschweißt auf eine Art und Weise. Weil wir halt alles gemeinsam machen. Ja! (SA 3, 319)

(...) aber ich würde eher sagen, dass die Beziehungen in der Familie und auch zu der großen Familie, also unsere Geschwister und Großeltern, dass das eher intensiver ist oder war. Weil man auch halt die ganze Unterstützung fühlte. (SA 14, 74)

Diese geschilderten systeminternen Veränderungen knüpfen an bislang resümierte Erkenntnisse zur angestrebten Verantwortungsskizze an. Sie weisen Parallelen auf zu

- den beschriebenen Ressourcen der Familien, die sich offenbar vor allem in der eigenen Kernfamilie bzw. familiennahen Systemen (Mehrgenerationensystem) stark bündeln (vgl. Kapitel 5.2.2).
- dem antizipierten Zusammenhang zwischen kontextuellen Auslösern und dem familiären Entwickeln eines Gegengewichts auf der Ressourcenseite (vgl. Kapitel 5.2.1 - Exkurs).
- der Beobachtung, dass hinsichtlich einer unmittelbaren Thematisierung der Verantwortung für ihr Kind innerfamiliäre Grenzen eine große Rolle zu spielen scheinen und durchaus auch in einer subjektiven Schwerpunktsetzung konform gehen mit der empirischen Beobachtung von Tendenzen einer Re-Familialisierung von Verantwortung (vgl. Oelkers 2012, 158) (vgl. Kapitel 5.2.2 - Exkurs).

5.5 Episodisches Endkontinuum „Stressor-Integration“

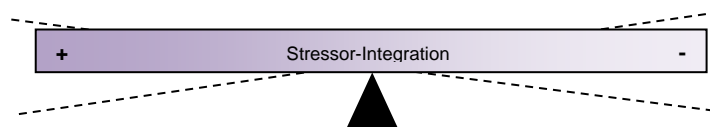


Abbildung 35: episodisches Endkontinuum „Stressor-Integration“

Das episodische Endkontinuum der „Stressor-Integration“ (Abbildung 35) kommt dann ins Spiel, wenn bilanziert werden soll, ob sich das Verhältnis zwischen Ressourcen und Stressoren im vertikalen Potential nach dem Durchlaufen einer Copingepisode und dem Einsatz von Veränderungen erster und ggf. zweiter Ordnung zugunsten der Ressourcen auswirkt, sich in einem Gleichgewicht befindet oder ob weiterhin ein Ungleichgewicht zugunsten der Stressoren dominiert, welches ein erneutes oder nochmaliges Durchlaufen mit einer Anpassung der Veränderungen nach sich zieht. Diese Zirkularität hat zur Folge, dass das ‚End‘kontinuum am Ende einer Copingepisode im Modell als vorläufiger Zwischenstand statt als endgültiger Zustand betont wird.

Bei der Operationalisierung des Kontinuums der Stressor-Integration in der Methodik der Studie sind mehrere Stellen und methodische Impulse des Interviewleitfadens zu nennen (vgl. Anhang D).

1. Skaleneinordnung Zufriedenheit
2. Visualisierungsaufgaben
 - a. Illustration Familie (erste Visualisierungsaufgabe)
 - b. aktuelle Momentaufnahme Copingprozess (dritte Visualisierungsaufgabe)
3. Ziele, Schwerpunktsetzungen und Zukunftsantizipationen

Die mit diesen Fragen assoziierten Textstellen bilden die Grundlage für dieses Auswertungskapitel und werden angereichert mit inhaltlich verwandten Kodings, die sich an anderen Stellen zeigen (z.B. im Sekundärmaterial, in dessen Interviewleitfaden diese methodischen Impulse nicht integriert worden sind⁸⁰). Das diesbezügliche Material wird mit dem Fokus untersucht, welchen Einfluss der Kontext auf eine subjektive Bilanzierung der Eltern hat. Dieser Frage soll im Rahmen der Verantwortungsskizze nachgegangen werden, um nachzuforschen, inwiefern auch Ergebnisse von Copingepisoden davon abhängig sind, welche inhaltlichen Impulse des Kontextes zu verzeichnen sind. Damit können maßgebliche Stellschrauben für das Tragen einer sozialen Mitverantwortung aufgezeigt werden.

5.5.1 Subjektive Bilanzierungen

Zur Operationalisierung des episodischen Endkontinuums der Stressor-Integration sind Eltern in der Primärstudie darum gebeten worden, sich mit Blick auf ihre persönliche Geschichte mit ihrem Kind mit Beeinträchtigungen auf einem Kontinuum zwischen 1 (Negativpol) und 10 (Positivpol) einzuordnen. Mit dieser Frage ist die Absicht verfolgt worden, über diese Beschreibung einer aktuellen globalen persönlichen Befindlichkeit bezüglich ihrer Geschichte mit ihrem Kind auch Hinweise auf Ressourcen-Stressoren-Bilanzierungen im vertikalen Potential zu evozieren. Folgende Angaben sind von den Eltern dazu gemacht worden (Tabelle 12):

⁸⁰ Daraus ergibt sich naturgemäß ein stärkerer Fokus auf dem Material der Primärstudie, der allerdings nur für dieses Auswertungskapitel gilt.

Tabelle 12: subjektive Einordnung auf Kontinuum

Interview	Einordnung Kontinuum Frau	Einordnung Kontinuum Mann
PA 1	9	-
PA 2	9,5	9,5
PA 3	8	-
PA 4	8	-
PA 5	5	10
PA 6	7	7
PA 7	7	7
PA 8	-	6,5
PA 9	1 und 10	9
PA 10	8	-
PA 11	8,5	7
PA 12	7	7,5
PA 13	8	7
PA 14	9	9
PA 15	10	8
PA 16	7,5	7
PA 17	6,5	-
PA 18	7,5	<5
PA 19	2,5	2,5
PA 20	3,5	<5
PA 21	7	5,5
PA 22	8	5
PA 23	7	8
PA 24	5	5,5

Aus den Zahlen ist ersichtlich, dass sich die Eltern der Primärstudie für den aktuellen Zeitpunkt in den meisten Fällen im oberen Drittel der Skala einordnen. Hier ließe sich mutmaßen, dass sie ihre Anforderungen und Ressourcen als recht ausgeglichen bzw. positiv akzentuiert empfinden und sich entsprechend auf einem Kontinuum positionieren würden. Da diese Zahlen jedoch nicht als absolutes Ergebnis, sondern eher als Erzählimpuls zu verstehen sind und die damit verknüpften Stellen im Material gerade auch für die Frage nach kontextuellen Einflüssen aussagekräftiger sind, muss der Blick auf die mit dieser Frage verknüpfte Textumgebung gelenkt werden.

Es lässt sich beobachten, dass eine *eher positiv ausgerichtete Einordnung* auf dem Kontinuum damit korreliert, dass viele Eltern im Kontext dieser geforderten Skaleneinordnung eine Zufriedenheit mit ihrer Lebenssituation resümieren. Sie ziehen das Fazit, dass sie die Tatsache, ein Kind mit Beeinträchtigungen zu haben, nicht rückgängig machen wollten und froh seien um die Erfahrungen mit ihrem Kind, die ihr Leben stark bereichert haben.

Wir beschweren uns jetzt nicht so, wie es gelaufen ist. Also, ich würde das jetzt auch nicht rückgängig machen. Wenn ich jetzt nochmal die Wahl hätte... Es ist zwar manchmal ein biss-

chen schwieriger mit einem behinderten Kind, aber ich finde, es ist halt auch ne, man kann dem auch was Positives abgewinnen. Also, man muss ja nicht immer alles schwarz sehen. Es sind gewisse Aufgaben und man lernt halt gewisse Dinge halt wirklich wie gesagt schonmal anders zu sehen und man freut sich halt über andere Sachen, über die, ich sag mal, wo sich, sag ich mal, Eltern von normal entwickelten Kindern jetzt nicht vielleicht so drüber freuen würden. (PA 2, 354)

Ich würde es auch nicht mehr tauschen wollen. Also, wenn mir jetzt einer sagte, wenn einer das sagte, wenn einer das umändern könnte. Nee, wollte ich eigentlich nicht mehr. (PA 11, 416)

Eigentlich hätte ich mir für *Vater* so, wenn man das erste Kind bekommt, hätte ich ihm, hätte ich mir ein gesundes Kind gewünscht. Weil es sind zwei gesunde Kinder da und dann hat man noch ein gemeinsames, eines hat man schon verloren, das war schon traurig und ist immer noch traurig (kämpft mit den Tränen). Und dann kommt doch ein krankes Kind (weint). [...] V9: Und trotzdem lege ich da eine 9 hin. M9: (weinend) Und trotzdem möchte ich es nicht ändern, so wie es ist. (PA 9, 419-422)

In die gleiche Richtung eines positiven Einklangs gegenüber ihrer Situation, Eltern eines Kindes mit Beeinträchtigungen zu sein, weisen die subjektiven Erläuterungen zur gewählten Bildsymbolik, mit denen an zwei Stellen im Interview der Primärstudie gearbeitet worden ist (vgl. Kapitel 4.3.2). Als Einstieg in das Interview sind die Eltern aufgefordert worden, sich für ihre Familie ein Bild auszusuchen und ihre Begründung für die Auswahl zu erläutern. An einer anderen Stelle ist die Aufgabe gestellt worden, sich ein Bild für den Zeitpunkt der Diagnosemitteilung sowie eines für den aktuellen Zeitpunkt auszusuchen. Auch die mit dieser Bilderwahl verknüpften Aussagen untermalen breit verteilte positive Konnotationen für die aktuelle Momentaufnahme. In vierzehn Interviews sind die Begründungen explizit verknüpft worden mit einer positiven Symbolik (Licht, Sonne) und äquivalenten Beschreibungen von Freude und Optimismus als dominantem Gefühl in der aktuellen Lebenssituation. In anderen Interviews finden sich Assoziationen von Ruhe, Normalität und Verbundenheit.

Erst mal, dass das auch eine Situation ist, die jeden Tag hier vorkommen könnte, weil wir viel in den Wald gehen und weil KmBm13 auch total gerne draußen ist und weil ich selber auch gerne in den Wald gehe und da auch sehr viel Ruhe finde. Und das Bild strahlt auch Ruhe und Ausgeglichenheit aus und so empfinde ich auch unseren momentanen Alltag, dass hier Ruhe eingekehrt ist. Und wir hatten ja ziemlich wilde Phasen zwischenzeitlich, aber jetzt sind wir eigentlich sehr, oder ich zumindest sehr, ja, in einer ruhigen Phase. Und es läuft ruhig und harmnisch. (PA 13, 9)

Und das jetzt, würde ich sagen, das ist eher so, ja, es ist eine offene weite Landschaft, das macht einen sehr ruhigen Eindruck hier, das Bild und ja, es gibt viele Möglichkeiten, also die Welt steht uns offen. Und eher optimistisch. (PA 16, 170)

Licht. Ja, bei beiden sogar. Du hast dich richtig allein gefühlt und auf einmal gibt es so ein kleines Loch, dass das Licht jetzt rauskommt. (PA 10, 110)

Aber ich wollte einfach so ein Foto, wo deutlich wird, dass sie so ein bisschen, was ich vorhin sagte, aufnahmefähiger geworden ist, ruhiger und konzentrierter auch zum Teil. Also wo es so ein bisschen alles ruhiger ist. Also ich habe dann dieses genommen, weil ich so dachte, naja, der Weg ist immer noch schwer, aber man hat so Lichtblicke, die Sonne. (PA 20, 153)

Und die jetzigen hätte ich mich jetzt glaube ich spontan persönlich für dieses entschieden. So, was da so ganz zart so, jetzt auch so, da bricht auch was Schönes jetzt durch oder wie auch immer. Ja, so. (PA 12, 150)

Explizit negative Assoziationen zur Bildsymbolik sind lediglich in drei Interviews geäußert worden. Mit Blick auf beide Stichproben lassen in drei der insgesamt 38 Fälle die Erzählungen darauf schließen, dass der Auseinandersetzungsprozess einen subjektiv als negativ bewerteten Verlauf genommen hat bzw. die Gesamtsituation seit der Diagnosemitteilung gleichbleibend angespannt geblieben ist. Diese Beurteilung kann auch im oben angeführten numerischen Platz auf dem Kontinuum (vgl. Tabelle 12) abgelesen werden.

Also die Bäume, das soll für mich einmal das sein, dieses ja, ich bin so klein und alles über mich so, es erdrückt mich, es erschlägt mich, es, das wird immer höher, immer mehr, also die Berge, die, das reißt nicht ab, es ist alles irgendwie so... Das einmal. Und dieses Bild hier mit diesen ganzen Abgründen, sag ich mal, dieses, ja (...), dieses, dieses ständige, man hat das Gefühl, man steht vor so einem Abgrund und man fällt da rein. (PA 19, 219)

Wir haben es uns anders vorstellt, wir haben es uns leichter vorgestellt. (V20: Ja.) (PA 20, 267)

VS 13: 10 [= In der Sekundärstudie kennzeichnet 10 – anders als in der Primärstudie – die obere Belastungsgrenze, A.H.], würde ich. MS13: 10. Damals und heute noch. (SA 13, 55-56)

Irgendwie so solche Sachen, diese Sorgen bleiben ja. Deswegen sage ich mehr wie eine 5 oder so oder eine 4 oder eine 5 oder eine 6 wird es wahrscheinlich nie werden (PA 19, 292)

Im Material bildet sich allerdings auch die Hypothese ab, dass *auch bei positiven Bilanzen die Negativseite durchaus existent ist* und berücksichtigt werden will. Insofern scheint das Bild einer Waage zwischen den beiden Polen auch den Beschreibungen der Eltern nach angebracht.

Ja, ich hätte aber auch neun gesagt, weil immer noch ein bisschen so die Sorge da ist, es ist nicht ganz unbeschwert. Aber neun ist schon OK. Aber sonst, sieben, ja, für gesamt. (PA 13, 442)

Nein. Einfach nur, das soll bedeuten, dass man nicht am Ende ist, sag ich mal. Dass man nicht am Ende der Entwicklung mit KmBm21 ist, dass KmBm21 nicht am Ende seiner Entwicklung ist und wir noch lange nicht, sag ich mal. Also es ist nicht alles gut und es ist nicht alles toll und es wird noch viele Probleme geben bis zu dem Tag, an dem er mal auszieht. Und danach wird das auch noch Probleme geben, sag ich mal, oder Aufgaben oder Lösungen verlangen oder sonst wie was, sag ich mal. Von daher ist dieses 10, was Sie jetzt gesagt haben, ‚alles ist gut, alles soll so bleiben‘ oder so, nee, das ist überhaupt nicht so. Es ist aber auch wirklich nicht so, dass es bei 1 und alles ist Mist und alles ist oh Gott und wie auch immer. Also, es ist schon nach wie vor eine Riesenaufgabe und das bleibt es auch. So sehe ich das mal. (PA 21, 263)

Ist nicht komplett aber so bis zu 10%. Auch früher war das umgekehrt. 10% konnte ich das akzeptieren, 80 nicht, aber jetzt ist das umgekehrt. Dass ich wirklich 90% akzeptiere, sage ich, ja, ist OK. Und 10% noch ab und zu mal stellst du sowieso die Fragen. (PA 10, 14)

EINFLUSSFAKTOREN AUF DIE BILANZIERUNGEN

Betrachtet man die um die Skaleneinordnung und die Bilderwahl angesiedelten Textstellen und analysiert diese hinsichtlich darin anklingender Kontexteinflüsse, so lassen sich einige positive, aber auch einige negative Faktoren herausfiltern, denen ein Einfluss auf die Qualität der elterlichen Bilanzierung nachgewiesen werden kann.

Am häufigsten wird als positiver Einfluss die **Wohnsituation** der Familien thematisiert (PA 2, 346; PA 4, 115; PA 12, 266; PA 16, 286; PA 22, 294). Diese stellt jedoch bei zwei alleinerziehenden Elternteilen auch einen Einflussfaktor mit gegenteiliger Qualität dar (PA 8, 208;

PA 17, 200). Wie schon bei der Thematisierung der Mikroressourcen in einigen Zitaten angeklungen (vgl. Kapitel 5.2.2), scheint auch die **Vernetzung des Kindes unter Gleichaltrigen** einen ebenfalls relevanten Einflussfaktor für die Qualität der Positionierung darzustellen. Zum Teil werden diese Kontakte als Wunsch formuliert (PA 20, 281), der die Bilanz verbessern könnte oder aber als positive Begründung angeführt, wenn es darum geht, die persönliche Zufriedenheit zu beschreiben (PA 22, 192; PA 11, 84; PA 9, 101). Als weitere positive Einflussfaktoren, die im Kontext der Bilderwahl einzelfallübergreifend formuliert worden sind, sind die **Herkunftsfamilie** (PA 1, 12; PA 2, 17; PA 3, 27) oder **Kontakte zu anderen Gleichbetroffenen**, z.B. im Rahmen von Selbsthilfegruppen (PA 4, 75; PA 11, 72; PA 6, 69), aus dem Material herauszufiltern.

Mit der sich an die subjektive Skaleneinordnung anschließenden Frage danach, was einen Beitrag zu einer höheren Einstufung leisten könnte, sind einige positive Faktoren ermittelt worden, die zwar in der Lebenswirklichkeit der Familien bislang noch nicht zum Einsatz gekommen sind, die jedoch subjektiv als wirksam eingeschätzt werden. Viele Wünsche drehen sich hier um das Thema **Entlastung im Alltag** – sei es der Wunsch nach einem Au-Pair-Mädchen (PA 21, 269), die Thematisierung einer neuen Partnerschaft von drei der alleinerziehenden Mütter, die diesen Wunsch (auch) mit einer Verteilung der Aufgaben auf mehrere Schultern begründen (PA 4, 115; PA 17, 202; PA 1, 171) oder Wünsche nach Betreuungsplätzen in der Kindertagesbetreuung (PA 3, 247; PA 6, 272). Des Weiteren werden die **eigene Berufstätigkeit** (PA 3, 247) und **positivere gesellschaftliche Einstellungen** (PA 24, 539) als gewünschte Unterstützung genannt, die sich aus Sicht der Eltern positiv auf das Kontinuum auswirken würden⁸¹.

Als negative Einflussfaktoren auf die persönliche Bilanzierung stellen sich an erster Stelle **normative gesellschaftliche Ansprüche an die Elternrolle** heraus. Diese scheinen einen persönlichen Druck auszulösen, der sich auf das globale Empfinden auswirkt.

Man traut sich vielleicht, das hier zu sagen, aber woanders würde ich es nicht sagen. Auch vielleicht aus der Angst heraus, dass es dann Leute gibt, die sagen ‚Tja, warum habt Ihr es denn gemacht?‘ Oder ‚Habt Ihr doch gewusst!‘ ‚Ihr wusstet doch, was auf Euch zu kommt, Ihr wusstet doch, dass die behindert ist.‘ (PA 20, 274)

Nein, nein, nein, ich wollte es nur nochmal sagen, dass ich finde, dass es als Mutter schwer ist, dass ja, alles auf den Schirm zu kriegen. Dass man eine Supermutter ist, nein, super nicht, dass man eine gute Mutter ist und dass die Kinder Priorität haben in allen Dingen, dass man aber auch oder dass ich auch den Anspruch habe oder auch Frau von der Leyen (lacht) den Anspruch hat, dass ich berufstätig bin und mich weiterbilde und da irgendwie nochmal wieder durchstarte. Und den Wunsch habe ich irgendwie auch, ja, und das ist sehr, sehr schwer (V13: Ja, das geht ja, wenn sie ihre Kinderfrau und ihren Chauffeur vorbeischickt, dann würde sowas funktionieren.) das alles unter eine Hut zu bringen, das ist sehr, sehr schwer. Und dass ich irgendwann das auch nochmal wieder, nicht nur Mutter sein möchte, ich meine, ich arbeite ja auch schon, aber nicht das, was ich vorher gemacht habe. Und ich würde gerne nochmal

⁸¹ An dieser Stelle sind lediglich die Unterstützungswünsche aufgeführt, die in der Erzählumgebung der Frage nach der Skaleneinordnung und der Bildwahl genannt worden sind. Ergänzt werden könnten sie insgesamt noch um die Unterstützungsmöglichkeiten, die im Rahmen der Thematisierung des Einflusses der Norm der Verantworteten Elternschaft aufgeführt worden sind (vgl. Kapitel 5.2.1, 5.2.2 - Exkurs).

durchstarten irgendwann mal und da sehe ich eine große Problematik, weil die Kinder eben da sind. (PA 13, 446)

Als Facette einer kumulierten Elternverantwortung sind diese Phänomene in dem im Theorieteil postulierten Strukturdreieck (Abbildung 3) als Einflüsse aus dem gesellschaftlichen, von Individualisierungsphänomenen geprägten Klima dargestellt worden, mit dem sich Eltern konfrontiert sehen.

Als weiterer negativer Einflussfaktor auf das Resümee der Eltern entpuppt sich in den assoziierten Textstellen die anstehende oder bereits vollzogene **Schulwahl**. Diese Ergebnisse knüpfen an die in diesem Kontext postulierte Verantwortungsproblematik an (vgl. Kapitel 5.2.1).

7 oder 8. Würde ich sagen, also 7,5 bis 8. Also das meiste ist eigentlich, ich jammere zwar oft über meine, also dass ich mal eine andere Arbeit gerne finden würde, weil ich seit acht Jahren mache und auch nicht immer alles leicht ist. Aber das ist eigentlich das einzige. Und dass ich für KmBm22 endlich eine Schule finden will, wo ich mir (...), also der ich gut vertrauen kann. Da bin ich noch nicht so sicher, ob es die gibt. Der ist sowieso schwierig, der Schritt, das ist sowieso immer schwierig, die Verantwortung auch soweit abzugeben. Und man weiß auch, dass in Schulen nicht immer nur Dinge passieren, die gut für das Kind sind, das weiß man halt vorher nie so genau. (PA 22, 294)

Und man muss erst mal sehen, dass man für so ein Kind eine passende, überhaupt eine Schule findet, denn das ist ja so, die normale Schule geht nicht, dann wird dir gesagt, ja, entweder *Förderschule geistige Entwicklung* oder *Tagesbildungsstätte*, da kannst du dein Kind hinbringen. (PA 14, 358)

Auch der **Arbeitsplatz** scheint ein relevanter Einflussfaktor auf die Positionierung auf dem Kontinuum zu sein – wird er bei guten Bedingungen als Ressource (z.B. PA 12, 267) und bei schlechten Bedingungen bzw. damit verknüpften Anforderungen als Stressor geschildert (z.B. PA 3, 11; PA 11, 403; PA 12, 19).

5.5.2 Zukunftsthemen und Zielvorstellungen

In der Primärstudie sind die Befragten dazu aufgefordert worden, ihr mittelfristiges Ziel („in zwanzig Jahren“) für das Leben mit ihrem Kind zu imaginieren. Mit diesem Impuls ist die Absicht verknüpft, eine inhaltliche Vorstellung davon bekommen zu können, welche Zukunftsthemen für die Eltern relevant sind und mit welchen Indikatoren sie ihre persönliche Zufriedenheit für zukünftige Anforderungen (zukünftige Copingepisoden) operationalisieren. Aus diesen Ergebnissen kann wiederum interpretiert werden, wie erwünschte Ziel(zwischen)stände aussehen und inwiefern dabei auch Faktoren aus dem Kontext Einfluss auf diese Ausprägungen nehmen (können).

Die diesbezüglichen Ergebnisse zeigen folgende Zieldimensionen an (sortiert nach absteigender Codehäufigkeit):

- *Selbständigkeit des Kindes*
- *Glück*

- *Funktionierender Familienzusammenhalt in Kernfamilie*
- *Entwicklung*
- *Beruf*
- *Partnerschaft*
- *Normalität*

Die Tatsache, dass in diesen Zieldimensionen sowohl familieninterne wie auch -externe Parameter mitgedacht werden, enthält zunächst einmal Hinweise auf die im Modell proklamierte bidirektionale interne (Mitglieder zur Familie) und externe Wirkrichtung (Familie zur Umwelt) der ‚End‘variablen.

Das Thema *Selbständigkeit des Kindes* stellt den meistgenannten Zielparameter dar und ist als solcher mutmaßlich auch geprägt von **makrosystemischen Normen** und gesellschaftlich propagierten **Leitwerten**. Da Selbständigkeit eine Tugend unserer Zeit ist (vgl. Kapitel 2.3.1) und sich als solche auch auf individuelle Erziehungsvorstellungen auswirkt, ist diese auch in den Köpfen der Eltern repräsentiert. Das Thema der Selbständigkeit – von den Eltern besonders in Bezug auf Wohnen und Arbeit übertragen – ist mit vielen Sorgen (aber auch Hoffnungen verknüpft), wie die 20 Interviews, in denen diesbezügliche Kodings gefunden worden sind, belegen. Lebenszyklische Übergänge wie die Ablösung vom Elternhaus (und damit verknüpft z.B. Arbeit, Wohnen, Partnerschaft) stellen für die Eltern demnach vor allem deshalb ambivalent besetzte Ereignisse dar, da die Erfüllung der Zieldimensionen unter den gegenwärtigen Bedingungen (z.B. Chancen von Menschen mit Beeinträchtigung auf dem Arbeitsmarkt, gesellschaftliche Positionierung zur Sexualität von Menschen mit Beeinträchtigung) nicht gesichert scheint. In den Zitaten ist erneut die von den Eltern stark empfundene Ausprägung ihrer Fürsorgeverantwortung ablesbar, die bereits in anderen Zusammenhängen thematisiert worden ist.

Und das einzige, was mich so besorgt, ist dann, irgendwann später mal im Erwachsenenleben, wo es dann, wo es auch mal um Prozesse geht, wo man sich dann entscheiden muss, das Kind kann ja nicht ewig bei uns bleiben, also das ist ja auch nicht die Normalität. Aber dass sowas, das will ich auch noch gar nicht zuende denken, das muss man dann auch sehen, wie sie sich entwickelt und was sie dann kann. (PA 16, 209)

Weil ich denke, die Sorgen und die Ängste (...), die bleiben ja. So dieses was kommt noch auf uns drauf zu? Was wird später? Was kann sie mal lernen? Was kann sie, wie kann sie leben, wie kann sie wohnen, wie kriegt sie ihr Leben gemeistert, wenn wir mal nicht mehr da sind? Inwieweit hilft ihre Schwester ihr später, wenn wir mal nicht mehr da sind? Oder kann sie in so einem Wohnheim wohnen, so ein betreutes Wohnheim oder so? Irgendwie so solche Sachen, diese Sorgen bleiben ja. (PA 19, 292)

Und wir wissen natürlich auch noch nicht, was kommt, jetzt ist ja noch erst mal alles geregelt. Durch Kindergarten, Schule. Nur, ja, was kommt danach, das weiß man noch nicht, das ist noch (V23: Genau.), dementsprechend haben wir noch nicht so die Erfahrung. Wo ich mittlerweile schon weiß, dass es an Wohnheimen fehlt, wo Kinder untergebracht werden, dass es das kaum finanziert wird. In der Situation stecken wir ja einfach noch nicht, aber da weiß ich schon, dass es bestimmt schwer werden wird. (PA 23, 440)

EINFLUSSFAKTOREN AUF ZUKUNFTSTHEMEN UND ZIELVORSTELLUNGEN

Bei der Frage nach dem Einfluss des Kontextes auf Zielvorstellungen der Eltern erweisen sich erneut *Ärzt_innen* als relevante Stellschraube. Schaut man bei diesen Kodings in die Tiefe, kristallisiert sich heraus, dass dem Thema ‚**Prognosen**‘ Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte. Es zeigt sich, dass sich Prognosen stark auf die Zukunftsvorstellungen der Eltern auswirken und auch in der Gegenwart sehr präsent sind. Mit den geäußerten Antizipationen setzen *Ärzt_innen* als Überbringer von Prognosen Erwartungsmaßstäbe, die den Rahmen für eine elterliche Lebensplanung bemessen (vgl. Kapitel 2.3.4).

Sie hat halt irgendwie gesagt, dass also was das bedeuten würde so und hat dann irgendwie das immer so positiv ausgedrückt und hat dann halt irgendwie gesagt, dass sie irgendwann bestimmt mal sagen würde ‚Mama, ich habe dich lieb!‘ Und damit war mir halt klar, dass das jetzt, also das war jetzt so das, da war irgendwie direkt klar, wie sie das sagte, dass das jetzt so das Oberste war, was sie, was zu erwarten war. (PA 16, 79)

Sie hatte halt ganz klare Gleichgewichtsstörungen und die Palette, die uns genannt wurde von einem schwerstbehinderten Rollstuhlkind sag ich jetzt mal bis zu einem Kind, das vielleicht laufen lernt, ist alles drin. Und so gesehen hat sie sich optimal entwickelt. (PA 24, 124)

Wie im letztgenannten Zitat deutlich wird, weisen Prognosen häufig den Charakter einer extremen Spannbreite von Symptomausprägungen auf. Diese Verschwommenheit der Zukunftsvisionen ist gegenläufig zu dem elterlichen Bedürfnis, zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung so genau wie möglich die Zukunftsfacetten eines Zusammenlebens mit dem Kind ausgemalt zu bekommen.

Mein Mann fragte dann auch bei der Abschlussuntersuchung: ‚Wird denn der SKMBM9 mal Fußball spielen können? Oder was passiert, wenn er mal einen Ball an den Kopf kriegt?‘ Da habe ich ihm nachher auch gesagt: ‚Mein Gott, was stellst Du da für blöde Fragen?‘ (SA 9, 6)

‚Aber Laufen kann er später schon.‘ Wo ich dann daneben saß, ‚Sag mal, (lacht) wieso Laufen?! Das ist doch sowas von egal jetzt diese Frage! Und selbst die Antwort‘. Erstens können sie es nicht beantworten. Das kann man bei keinem Kind beantworten, was noch, was gerade mal drei Wochen alt ist. Kann das später laufen? Ja, vielleicht. Vielleicht auch nicht. Oder normalerweise schon oder auf was für eine Antwort... (I.: hatte sie da gehofft?) Genau. (PA 8, 87)

Und dann waren wir dort in der Kinderaugenklinik und die hat also diesen Verdacht bestätigt und ja, da waren wir dann schon drauf gefasst und ich habe dann gefragt, ob man schon sagen kann, ob sie mal einen Führerschein machen darf. (SA 11, 2)

Ist die Zukunft des Kindes nur schwammig von den *Ärzt_innen* umzeichnet worden, scheinen die damit verbundenen Fragen und Unsicherheiten wie ein Damoklesschwert über der Gegenwart zu schweben.

Weil man immer noch diese Angst im Nacken hat: Was wird mit dem Kind? Weil wir wissen: Er kann sich noch einigermaßen normal entwickeln, es kann aber auch wirklich sein, dass er ja, weiß ich nicht, auf dem Stand eines Fünfjährigen oder eines Dreijährigen stehen bleibt. Und diese Angst, die fährt irgendwo immer mit. (SA 4, 123)

Also, das wird einem, also weil es einfach so ist, dass bei so einer Frühgeburt bestimmte Folgesachen auch erst später klar rauskommen, dass auch wenn du denkst, ach ja, es entwickelt sich ja jetzt alles erst mal ganz gut, steht ja über allem immer dieses ‚Entwicklungsverzögerung!‘, aber bestimmte Sachen kommen dann wirklich auch vielleicht auch erst im Grundschulalter raus. Ne, bestimmte Konzentrationsschwächen und so, ne? Also, das Outcome von Früh-

geborenen ist ja auch schon untersucht worden immer wieder und da wird halt auch festgestellt, dass auch bei acht-, neunjährigen dann halt Auffälligkeiten da sind. (PA 1, 88)

Also, die Sache war auch, sagt mein Mann, mit sechs Monaten hieß es ja, ‚entwicklungsverzögert‘, da könnte was kommen. Also, so sind wir auch, also diese Diagnosen, was wir von den Ärzten gekriegt haben, haben wir auch so weiter, ne? Wir haben gesagt: ‚Wir wissen nicht, was auf uns zukommt‘ und viele hatten auch, auch wir als Eltern, die Hoffnung: vielleicht wird es ja besser. Vielleicht ist das ja nicht so schwergreifend. (SA 13, 87)

Dass es sein kann, dass sich das irgendwann... Dass er dann nur eine Lernbehinderung hat oder einen Arm nicht heben kann, aber dass es auch wirklich sein kann, dass er geistig nicht zurechnungsfähig ist und das war schon schwierig. (SA 4, 55)

Mit der Frage nach Prognosen ist eine Funktion angesprochen, die Ärzt_innen nur schwer zur Zufriedenheit von Eltern erfüllen können. Aufgrund der Variabilität kindlicher Entwicklung sowie der Spannbreite von Symptomausprägungen, die mit vielen Beeinträchtigungsbildern einhergeht, haben Ärzt_innen häufig kaum eine andere Möglichkeit, als diesbezüglich vage Aussichten zu formulieren. Wichtig erscheint jedoch, sich in der eigenen Rollen- und Aufgabenverantwortung, die an das Amt der betreuenden Mediziner_innen geknüpft ist, die Reichweite bewusst zu machen, die diesbezügliche Äußerungen haben können. Diese Bewusstmachung sollte eher auf einen sensiblen, zurückhaltenden und bedächtigen Umgang mit Prognosen hinwirken, statt vorschnelle, nicht gesicherte Mutmaßungen abzugeben. Diese wirken sonst als massiver Stressor in das Leben der Familien hinein.

Nein, wir wollten von diesen Leuten eine, wie soll man sagen, eine Bestandsaufnahme, einen Ist-Zustand haben. Wir wollten nicht irgendwie eine Prognose haben, was in zehn Jahren ist, das ist Blödsinn. Das kann man nicht voraussagen. Wenn wir jetzt, wir hätten, nicht mal wir hätten, obwohl wir den KmBm13 ja viel besser logischerweise kennen und jeden Tag erleben, wir hätten uns vor einem Jahr auch nicht getraut, zu sagen, was jetzt alles passiert ist und eingetreten ist. (M13: Nein, das weiß auch keiner.) Nein, wie er sich gemacht hat, was für einen Satz er gemacht hat, da hätten wir im Leben nicht dran geglaubt. Und dann stellen sich diese Leute hin und wollen uns erzählen, was mit dem KmBm13 in zehn Jahren ist. Da kriegt man einfach einen Hals bei, das ist einfach. (PA 13, 353)

Als Parallele zu den in den Stressoren des vertikalen Potentials präsenten Einstellungen zeigt sich das Thema der **sozialen Reaktionen** anderer auch als ein starker Einfluss auf das, was seitens der Eltern für den weiteren Verlauf des Weges mit ihrem Kind angenommen wird. Was sich recht deutlich in mehreren Interviews als gedankenbündelndes Zukunftsthema herauskristallisiert, ist der Zeitpunkt einer deutlicheren Entfaltung des kindlichen Stigmas. Viele Eltern malen sich diesen Zeitpunkt in der Gegenwart aus und äußern ihre Bedenken hinsichtlich sozialer Reaktionen auf das sichtbar werdende Abweichungskriterium zum einen sowie, häufig damit verknüpft, auch dadurch ausgelöste Bewusstwerdung des Kindes hinsichtlich seiner eigenen Normabweichung. Der Einfluss des Kontextes ist damit hier die maßgebliche unmittelbare Stellschraube.

Im Moment sagt noch jeder: ‚Och, ist das ein Süßer, hat der schöne Augen‘, aber wenn er dann irgendwann im Rollstuhl vielleicht sitzt, dann weiß man auch nicht, was die Leute dann vielleicht sagen. (SA 2, 99)

Weil die Fragen werden kommen. ‚Warum gehe ich auf eine Schule...‘ Das hat er jetzt noch nicht umrissen, er geht da ganz gerne hin, aber er fragt eben nicht, ‚warum gehen jetzt alle Kin-

der da hin und ich geh als einziger da hin?' Oder "Warum muss ich mit dem Malteserwagen fahren? (PA 13, 136)

Und die Behinderung – geistig, körperlich – macht sich ja immer stärker bemerkbar, je älter sie wird. Definitiv. (SA 10, 325)

Will man am Ende dieses Auswertungskapitels noch einmal ein Fazit mit Bezug zur Frage nach Implikationen der Ergebnisse für die Verantwortungsthematik dieser Arbeit ziehen, zeigen sich in diesem Kapitel zwar wenig komplett neuartige Erkenntnisse, aber dafür viele Parallelen und Anknüpfungspunkte zu bereits angeführten Ergebnissen anderer Auswertungsschwerpunkte. Diese Parallelen beziehen sich vor allem auf die Aspekte:

- Relevanz der Mikroressourcen (vgl. Kapitel 5.2.2) ↔ Kontextsystem Peers des Kindes
- Verantwortungsproblematiken im Kontextsystem Schule (vgl. Kapitel 5.2.1) ↔ Schule als negativer Einfluss auf Outcome
- Makrosystemische Normen beeinflussen Elternschaft (vgl. Kapitel 5.2.2 – Exkurs, 5.3.3, 5.4.1) ↔ gesellschaftliche Leitwerte (hier Selbständigkeit) werden von Eltern geteilt und wirken als Zukunftsperspektive ambivalent und aktivieren dabei die stark empfundene Fürsorgeverantwortung von Eltern
- Kontextsystem Ärzt_innen (vgl. Kapitel 5.2.1) ↔ Prognosen haben überdauernde Wirkung auf Familiengeschichte
- Kontextsystem Einstellungen als massiver vertikaler Stressor (vgl. Kapitel 5.2.1) ↔ soziale Reaktionen als negativer Einfluss auf Outcome

Da diese bereits als ziemlich prominent wirkende Inhalte des vertikalen Potentials herausgefiltert werden konnten, ist ihr hiesiges Auftauchen eine logische Folge bereits theoretisch postulierter und hier bestätigter Zusammenhänge: Da die Familie in ihrem vertikalen Potential die Copingepisode durchläuft, haben dessen Bestandteile auch einen unmittelbaren Einfluss auf das Outcome dieser Episode. Während sie vormals als Stressor identifiziert worden sind, konnte an dieser Stelle noch einmal deren inhaltlicher Einfluss auf das episodische Endkontinuum nachgewiesen werden.

5.6 Dynamik

In der Gegenüberstellung mit den deduktiven Leitprinzipien im Anschluss an die Modellentwicklung ist dem Modell in einer theoretischen Analyse in seinen zentralen Variablen bereits

eine durchgängige Dynamik attestiert worden (vgl. Kapitel 3.7.2). Für einen Abgleich mit der Empirie ist dieser Fokus an dieser Stelle erneut vonnöten. In diesem Kapitel wird demnach als Querlage an die anderen Auswertungskapitel die Frage angelegt, inwiefern in den Erzählungen der Eltern diese Dynamik erkennbar ist, die sich durch eine Veränderbarkeit und Beeinflussbarkeit der zentralen Aspekte ihres Copingprozesses zeigt.

Als Beitrag zur angestrebten Verantwortungsskizze kann daraus geschlossen werden, dass die Qualität und der Verlauf des Copings nicht als statisch angesehen werden können, sondern fortwährend als wandelbar anerkannt werden müssen. Daraus folgt vor allem, dass familiäres Verhalten im Umgang mit ihrem Kind potentiell veränderbar ist. Auch z.B. eine Dysfunktionalität der Familie, die sich auch auf den Umgang mit dem Kind mit Beeinträchtigungen auswirkt, ist nicht als Zustand zementiert, sondern kann fortwährend – z.B. durch positive Kontexteinflüsse wie es exemplarisch für die Mikroressourcen gezeigt werden konnte – beeinflusst werden (vgl. Kapitel 3.7.3). Daran anknüpfend kann aufgezeigt werden, inwiefern Möglichkeiten einer sozialen Verantwortungsunterstützung denkbar sind und an welchen Stellen sie wirksam ansetzen können.

5.6.1 Stressoren und Ressourcen im vertikalen Potential

In Bezug auf *Stressoren und Ressourcen*, deren Balance sich im vertikalen Potential durch die Auseinandersetzung mit horizontalen Ereignissen durchweg ändert, ist die Dynamik bereits in der genuinen **Beziehung unter den Variablen** enthalten. Dies wird im Schaubild des Copingmodells (vgl. Abbildung 15) mit dem Symbol einer Waage ausgedrückt.

Also, für mich, sagen wir mal so, bleibt weniger Zeit. Wenn man es so sehen will, ist das eher negativer. Aber andererseits ist SKMBW14 so eine Bereicherung jeden Tag, dass es das wieder aufwiegt. (SA 14, 70)

Dass auch Eltern diese Dynamik in ihrem Zusammenleben mit ihrem Kind beschreiben, zeigt sich im folgenden Zitat eines Vaters mehr als deutlich:

Aber ich denke, das ist ein fortwährender Prozess, den man hat und den man auch nicht irgendwann abschließt. Man kriegt immer, immer mehr Lebenserfahrung dazu, positive wie negative, und ich finde, man verändert sich auch immer. Es ist nicht so, dass man jetzt, hab ich jedenfalls für mich den Eindruck, dass man nicht irgendwann sagt, so, jetzt bin ich hier angekommen, das ist mein Endpunkt. Und jetzt lerne ich nichts mehr dazu, sammle keine Erfahrungen mehr oder die bestimmen auch nicht mein weiteres Handeln. Das glaube ich nicht. Ich denke, man, das ist ein fortwährender Fluss, ob nun bewusst oder unbewusst, aber man nimmt so viele Sachen in sich auf und trägt das irgendwie immer in sein Leben rein, dass man gar nicht sagen kann, hier ist ein Punkt, hier ist so ein Break Point, wo ich sagen kann, jetzt bin ich in Anführungsstrichen fertig. Oder jetzt bin ich durch irgendwie mit den Sachen. Glaube ich nicht. Man weiß nie, was das Leben noch für einen bereit hält und man entwickelt sich immer irgendwie weiter. Mal positiv, mal negativ, aber es ist ein stetiger Fluss. (PA 7, 157)

Mit der Frage nach der Dynamik von Stressoren und Ressourcen muss eindeutig konstatiert werden, dass auch ihre **inhaltliche Klassifizierung** als Stressor oder Ressource **nicht sta-**

tisch, sondern im Prozessverlauf durchaus veränderbar ist. So können sich z.B. ehemals geglaubte Ressourcen zur gegenläufigen Qualität entwickeln – ebenso wie aus vormaligen Stressoren neue Ressourcen erwachsen können. Letztgenannter Fall ist unter der Variable der ‚stärkend integrierten horizontalen Stressoren‘ und unter dem Schlagwort der Resilienz im Modell bereits diskutiert worden (vgl. Kapitel 3.7). An dieser Stelle muss jedoch betont werden, dass in den Erzählungen der Eltern auch die umgekehrte Veränderungsqualität erläutert wird.

Und jetzt finde ich es ganz schön schwierig, dass unser Junge dann doch so intelligent ist und uns so in der Hand hat oder auch seine Geschwister, sein ganzes Umfeld. Und ich sehe das jetzt gar nicht mehr nur so positiv. (PA 21, 182)

Wobei der Cut einfach da ist. Ich habe früher mit meiner Mutter ein ganz enges Verhältnis gehabt und das ist einfach nicht mehr so. Ich rufe nicht mehr jeden Tag, sonst habe ich jeden Tag mit meiner Mutter telefoniert. Das tu ich einfach nicht mehr. (PA 23, 176)

Wenn man sich mit dem Aspekt der Dynamik von Ressourcen und Stressoren befasst, kommt man zwangsläufig auch auf die Kodings der Kategorie des Lernprozesses zu sprechen. Diese nuancieren allesamt inhaltlich, in welche neuen Lernfelder die Eltern im Verlauf des Copingprozesses eintreten und welche Veränderbarkeit der Ressourcenausstattung damit einhergeht. In Bezug auf neu erworbene Kompetenzen als Reaktion im Umgang mit Stressoren sind bereits Teilergebnisse dieser Kategorie dargestellt worden (vgl. 5.2.1 - Exkurs). An dieser Stelle wird der Fokus allerdings von reaktiven Fähigkeiten auf allgemeine Zitate, die den Vorgang des Lernens beschreiben, erweitert, um auch weitere Aspekte einer Dynamik dieser Variablen beleuchten zu können. Diese Lerninhalte beziehen sich beispielsweise auf eine erworbene Sicherheit im Handling von schädigungsspezifischen Symptomen und Begleiterscheinungen, auf den erlernten Umgang mit sozialen Reaktionen als auch auf neu erworbene Ansichten und Denkweisen im eigenen Leben.

Ja, das heißt, am Anfang haben wir schon immer geguckt, ob sie jetzt irgendwie blau wird, das war so die ersten Wochen und Monate eigentlich, aber irgendwann wird man auch gelassener und dann hat man auch, ja, Vertrauen einfach, dass es funktioniert. Und die Intervalle werden auch länger, mit den Kontrollen und wir haben auch die Entwicklung gesehen, wie das Herz sich entwickelt hat und ja, das war eigentlich total positiv. Wenn jetzt nur dieser Herzfehler, wo wir die ersten Wochen dachten, das ist jetzt das schlimmste überhaupt, sagen wir, heute ist das gar nicht mehr unser Thema, jedenfalls nicht im Moment. (PA 16, 93)

Am Anfang hat mich das total gestört, ne, kann man schon so sagen. (V6: Das stimmt, aber mittlerweile...) Aber mittlerweile... (V6: Mittlerweile interessiert mich das auch nicht mehr.) Nee, mich auch nicht. und wenn jemand fragt, dann finde ich das eigentlich total gut. (PA 6, 125)

Mich stört es auch nicht, mir tut es auch nicht weh. Über diesen Punkt ist man drüber hinweg. Und ich kann es ja eh nicht verhindern. (PA 7, 123)

Ja, das lernt man. Doch. Ja. Und sich insgesamt so (...), ja, ja, es hört sich jetzt blöd an, es hört sich an wie so eine Metapher, der Welt stellen, also so sich der Welt stellen, also einfach (...) (l.: Sich den Dingen stellen.) Sich den Dingen stellen und sagen, das kommt jetzt auf uns zu, das machen wir jetzt. So. Fertig. Ich denke, das ist so das, was ich so für mich mitnehme. (PA 7, 152)

[...] weil das hat seine Berechtigung, wie es ist! Und also das wusste ich auch alles noch nicht, als KmBm22 geboren wurde. Aber das lernt man dadurch. Das ist also schon wirklich, hat es

auch eine große Bereicherung im Leben gehabt dadurch. Man hat eine Variante kennengelernt, die man sonst gar nicht so (...) wahrnimmt oder wahrgenommen hätte. Das kriegt man erst mit, wenn man dann da so zu gezwungen ist, das wahrzunehmen. (PA 22, 365)

Durch die Zitate wird nicht nur die **Dynamik der Ressourcen** illustriert, sondern die Dynamik des gesamten **Copingprozesses als Lernprozess** untermalt, die dem Modell als zentrales Charakteristikum zugrunde liegt.

5.6.2 Familiäre Bedeutungszuweisungsprozesse und Veränderungen erster und zweiter Ordnung

Bei den *Bedeutungszuweisungsprozessen* und den davon abhängigen *Veränderungen erster und zweiter Ordnung*⁸² zeigt sich die Dynamik am augenscheinlichsten in der Tatsache, dass die subjektiven Bewertungen der Situation, ein Kind mit Beeinträchtigungen zu haben, je nach Zeitpunkt im Copingprozess variieren. Ist es zu Anfang noch in 31 Fällen so, dass diese plötzliche Gewissheit einen Schock auslöst und sehr häufig mit der Emotion der Traurigkeit besetzt ist, ändert sich diese Bewertungsqualität im weiteren Verlauf in der Regel.

Das war, damals war das ein ziemlicher Schock und jetzt ist es eigentlich so, ja, man hat ja irgendwo so einen Weg [...]. (PA 6, 69)

Also, es ist überhaupt nicht mehr Krisenbewältigung oder was weiß ich was, es ist... Es geht ihr so in ihrem Verhältnis ganz gut, muss man sagen, sie kommt auch weiter, sie macht kleine Fortschritte und wir haben das alle angenommen und hingenommen, das ist wirklich schon längst passé. (SA 6, 28)

Ich würde sagen, gut, da stürzte was auf mich ein, aber das könnte ich damit verbinden, aber heute würde ich sagen, heute ist es selbstverständlich und es ist gut so und ich möchte sie gar nicht anders. (I.: Ja, schön.) Und das finde ich eigentlich, finde ich für mich selber auch schön, dass ich das so sehen kann. (PA 14, 457)

[...] und wir noch wirklich ganz frisch mit dieser Nachricht da saßen, da hat die gesagt ‚Bei aller Trauer, die Sie jetzt haben, kann ich Ihnen sagen, Sie werden also noch viele glückliche Momente mit Ihrem Kind haben!‘ [...] Und da habe ich gedacht, das kann ja nicht sein. Aber etwas später dann schon, kam das dann sofort, dass man sagte, ah ja, ah ja, da gibt es ja doch viele schöne Sachen. (PA 16, 262)

Es war wirklich heftig. Heute kann ich drüber lachen. Aber zu dieser Zeit noch nicht. Es war wirklich, heute kann ich drüber lachen und weiß auch, was los ist. (SA 1, 107)

Das dauert länger. Bis man das wirklich verarbeitet hat, also bei mir zumindest. Das dauert auch fünf oder sechs oder wie viel Jahre, keine Ahnung, aber länger. Sehr lange. (M21: Was...) Aber irgendwann ist das der normale Umgang, der tägliche Alltag überwiegt dann eben und man denkt an die Diagnose, an die eigentliche Behinderung nicht mehr, nee. Das wird normal. (PA 21, 181)

Kombiniert man diese Erkenntnis der **potentiellen Offenheit von familiären Bewertungen** mit dem darin bereits nachgewiesenen Einfluss des Kontextes kann deutlich werden, inwie-

⁸² Hier ist die Dynamik natürlich schon automatisch impliziert, indem hier Veränderungsprozesse umfasst werden, die die Familie mit dem Ziel der Stressor-Integration durchläuft. Insofern werden an dieser Stelle die Veränderungen nicht noch einmal vor dem Hintergrund der Querlage ‚Dynamik‘ wiederholt.

fern die Umgangsmuster des Umfelds z.B. in Form von positiven Reaktionen auf das Kind oder durch Hervorheben seiner positiven Eigenschaften hier einen positiven Anstoß geben könnten.

Darüber hinaus ist die Dynamik ebenfalls dem dargelegten **Einfluss durch makrosystemische Werte und Normen** (z.B. dem Gebot der Optimalen Förderung oder der Norm der Verantworteten Elternschaft) inhärent. Da diese dort wirkenden Leitwerte immer auch historische Konstrukte, ein Ausdruck gesellschaftlicher Ideologien der aktuellen Epoche und häufig auch durchmischt mit politischen Motiven sind, sind diese auch wandelbar.

Also ich sag mal so, insgesamt finde ich, es wird ja immer etwas besser. Vor einigen Jahren, ich sag mal vor 20, es ist auch heute so noch, vor ein paar Jahren gibt es Haushalte, wo Behinderte versteckt wurden, in dunklen Kammern aufgewachsen sind, die eben nicht ja an die Öffentlichkeit, weil es ja irgendwie immer hieß, es ist eine Sünde, eine Strafe Gottes oder irgendwie, was weiß ich, solche Geschichten, aber das hat sich denke ich ja schon in Deutschland einigermaßen verbreitet, wobei natürlich auch noch einiger Bedarf da ist, da mehr Aufklärung zu machen oder wie auch immer. (PA 12, 215)

Je nachdem, welche Erziehungswerte und Entwicklungsziele als zeitgemäß popularisiert und mediatisiert werden, wirken sich diese auch auf elterliches Verhalten im Umgang mit ihrem Kind aus (z.B. indem sie subjektiv als erreichbar oder nicht erreichbar definiert werden müssen). Will man hier Einflüsse positiv gestalten, ist es wichtig, in gesellschaftliche Diskurse zu treten, inwiefern postulierte Werte als absolut anzusehen sind bzw. welche Auswirkungen sie für bestimmte Zielgruppen mit sich bringen.

In den Veränderungen zweiter Ordnung zeigt sich in diesem Zusammenhang, wie wandelbar die subjektive Entsprechung dieser ehemals auch von den Eltern geteilten Leitwerte ist: viele Eltern sprechen von **verschobenen Prioritäten gegenüber diesen Werten**, die erst durch eine persönliche Konfrontation mit dem Thema ‚Behinderung‘ eingetreten ist. Sie resümieren häufig, dass sie sich vor dieser Konfrontation selbst anders positioniert und verhalten haben.

Was sich bei mir verändert hat einfach, was ich gut finde. Wenn ich jetzt Leute sehe mit einem behinderten Kind, dann tun die mir nicht mehr so leid. Weil vorher habe ich immer gedacht, ja, dann sagen die ja auch immer so, oder in irgendwelchen Sendungen, wenn man das schon mal so sieht, ja, wir würden, ‚also wir wollen das Kind nicht anders, als es ist. Wir würden es auch nicht umtauschen, wenn wir es könnten.‘ Und da habe ich immer so ein bisschen gedacht, ja, das müssen die ja sagen, das ist ja das Kind von denen. Die können ja schlecht sagen, also am liebsten hätten wir es nicht. Aber wenn die ganz, ganz, ganz ehrlich wären, wollen die das ja nicht. Dann können die ja nicht ernsthaft sagen, dass denen da so ein Lächeln von einem Kind da reicht. Und das zu wissen, dass das doch so ist und dass das stimmt, das ist einfach, das finde ich jetzt so schön oder da denke ich jetzt nicht mehr, also wenn ich jetzt, wenn ich jetzt irgendwelche Leute sehe, dann gucke ich eher an dem Rollstuhl rum, was das für ein Modell ist und denke dann nicht, oh Gott, die Armen, die Armen, wie schrecklich, wie schrecklich! (PA 16, 217)

Weil sich die meisten Menschen einfach mit dem Thema nicht auseinandersetzen, was ja auch okay ist. Habe ich mich ja auch nicht so mit auseinandergesetzt. Ich habe ja sogar vor ein paar Jahren mal den Spruch gelassen, dass kein Mensch ein behindertes Kind bekommen muss, der nicht will. Was ich heute sagen würde, das ist der Horror. (SA 12, 195)

5.6.3 Episodisches Endkontinuum „Stressor-Integration“

Dynamik im Rahmen des *episodischen Endkontinuums der „Stressor-Integration“* ist vor allem an den breit bestätigten Aspekten erkennbar, dass Eltern den Verlauf ihres Prozesses eher als **Etappen**, die sukzessive absolviert werden wollen, denn als linearen oder gleichförmigen Ablauf mit einem einmaligen Ende beschreiben. Sie betonen dabei ein **zirkuläres Auftreten** von immer wiederkehrenden Anforderungssituationen, die jeweils neu gehandhabt und zu einem (Zwischen-)Abschluss gebracht werden müssen⁸³.

So schleichend, genau. So schleichend kam das. Ja, und dann, ja, ab und zu dann, ist klar, wenn man dann beim Arzt war und die sagten, das muss operiert werden, dann ist man erst mal, oh, warum? Das waren so Situationen, wo man dann eben ein bisschen weit unten war, aber, aber so, dass es auf Schlag kam. Nicht. Ja. (PA 5, 87)

[...] aber so richtig weiß man erst, wenn man das ein paar Wochen oder Monate mitgemacht hat, was da wirklich auf einen zukommt. Manchmal hat man halt ein Tief und man ist frustriert und manchmal geht es auch wieder bergauf. (SA 4, 29)

Und die erste Zeit, wo ich nicht zum Schlafen gekommen bin, das war für mich der absolute Horror. Stimmt, da hatte ich auch noch eine Phase, genau, mit dem Abpumpen, wo es auch noch ganz stark von der Belastung her war. Und, ja, das sind so Phasen. (SA 12, 69)

[...] immer wieder einen neuen Hammer drauf. Man geht wieder neu zu Boden sag ich mal und man muss sich wieder neu aufrappeln und es geht nicht unbedingt schneller, nur weil man eben vorher ein anderes Schicksal mitgemacht hat, sondern ich würde eher sagen, ja, dadurch, dass es öfter passiert, zermüht es eher, weil man sich ja gar nicht wieder erholen kann richtig. Und wenn dann wieder was kommt, ja, man hat gar keine Zeit, Kraft zu sammeln. Und, da aber das Ganze alles so kräftezehrend ist, ist es schon schwierig. (PA 12, 277)

Immer wieder was Neues und ja, und wenn du denkst, du bist jetzt gerade wieder auf so einem Weg, wo es aufwärtsgeht, dann kommt irgendwie das nächste. Also, so empfinde ich das. Muss ich sagen. Bis jetzt war es auch immer so. Hast gerade gedacht, jetzt fängt es an, dass es ok geht, dass du mit der Situation umgehen kannst, dass GKw wieder klarkommt und dass das mit KmBw19 alles wieder etwas leichter klappt, weil man sich vielleicht wieder arrangiert hat mit einer neuen Situation. Dann kommt der nächste Hammer. Also bei uns gibt es, so empfinde ich das, echt nur Hammerkuren. (PA 19, 142)

Diese im Rahmen dieser Arbeit als Copingepisoden bezeichneten Etappen verorten Eltern z.B. im Kontext von **negativen Auslösern aus dem Kontext** (hier z.B. Entwicklungsvergleiche, Auseinandersetzung mit Krankenkassen) oder mit der Schädigung einhergehenden Komorbiditäten und Diagnosespezifika.

Es gibt, also bei mir zumindest, Momente, wo ich dann schon nochmal traurig bin, wenn weiß ich, wenn jetzt, wenn ich jetzt mit dem *Freunden* da im Schwimmbad bin, also Freunde von uns, die haben auch ein Kind, das ein paar Monate jünger ist und der ist schon an KmBw16 quasi entwicklungsmäßig vorbeigezogen. Da denkt man schon zwischendurch mal, das ist echt traurig, schade, warum muss das so sein? Aber das sind so Momente, wo man dann, ja, das denke ich, das ist ja normal. M16: Ja, so Momente natürlich, das habe ich natürlich auch, klar. (PA 16, 89-90)

Es kommen immer wieder neue Steine, die einem in den Weg gelegt werden. Also ganz aktuell haben wir jetzt gerade die Diagnose, dass sie Orthesen braucht. Und passende Orthesenschuhe. Ja, damit kommt dann wieder die Rennerei mit der Krankenkasse, die im Moment die nicht

⁸³ Aus diesem Grund wird der Zusatz des bereits eingeführten Attributs des „episodischen“ Endkontinuums (vgl. Kapitel 3.7.1) als dringend geboten angesehen.

genehmigen möchte, weil sie die Diagnose nicht sieht. Und dann ist man dann wieder bei den Steinen. (PA 17, 142)

Es gab vielleicht noch mal so Situationen, wo es dann noch mal für einen Moment schwerer war, als man uns dann doch sagte, es wäre etwas mehr da am Herzen. Also, hier in *Stadt* sagte man uns, sie hätte so ein kleines Loch, was viele Menschen haben, was sich aber von selber schließt. Also wäre alles in Ordnung sagten die. Und irgendwann sagten die ja dann: Ja, da ist dann doch ein bisschen mehr und wahrscheinlich müsste sie daran mal operiert werden. Dann sind das so Momente, wo es für eine Zeit mal wieder schwerer wird. Vor allen Dingen aber auch, weil man dann so eine OP vor Augen hat. Oder jetzt im Oktober auch, wo sie operiert wurde, das ist dann natürlich auch wieder so eine Zeit, die besonders belastet, wo man sich vielleicht wieder Sorgen macht. Und wenn das überstanden ist, ist alles wieder normal. (SA 14, 86)

Kein Stillstand, genau, und auf und nieder. Also, mal geht es aufwärts, dann kamen wieder Rückschläge, weil die Medikamente vielleicht umschlägt. Weil die Krankheit halt, sie wächst, muss neu eingestellt werden, weil die Medikamente da nicht mehr reicht. Das ist also nie, dass man irgendwo mal sagt, man hat ein halbes, dreiviertel Jahr so einen Stillstand oder so, das ist eigentlich fast nie da. (PA 24, 17)

Die sich an diese Auslöser anschließenden Kreisprozesse können häufig auch Rückschritte bzw. das Infragestellen vorher erreichter Zwischenstände oder das Wiederauftauchen als abgeschlossen geglaubter Themen bereits vorher initiiertes Teilprozesse beinhalten – was die Dynamik der Endkontinuen deutlich hervorhebt.

Ja, vor und zurück, oder? Zickzack ist noch fast zu wenig, weil Zickzack geht es immer weiter. Oder es geht ja eigentlich weiter. Ja, zwei Schritte vor, einen zurück, würde ich mal sagen. V20: Ja. Zehn Schritte vor und neun zurück. (PA 20, 157-158)

Die im Empfinden der Eltern offenkundig dominierende Allgegenwärtigkeit von Barrieren und die im Bewusstsein verankerte Antizipation ihres verlässlichen zyklischen Auftretens (dies sind zentrale Ergebnisse der Kategorie ‚Copingprozessesstruktur – Prozess‘) führen die Eltern dazu, zu einem möglichen Endpunkt des Prozesses die Vorstellung eines **offenen, nicht terminierten und nicht endgültigen Endes** hervorzurufen. Einige Eltern schildern ihre Gedanken zu einem Ende explizit:

Also, es ist halt, ja, ne Lebensaufgabe, die jetzt ja nicht irgendwann, also man kann nicht jetzt sagen, das ist jetzt abgeschlossen. Sondern es ist immer ne fortlaufende Aufgabe. Die man dann ja eigentlich hat. (PA 2, 247)

Irgendwann, abgeschlossen ist die Baustelle nicht, dann können andere Projektleiter mal... (beide lachen) I.: Aber abgeschlossen wird sie nicht sein? V21: Nein. Nein, bestimmt nicht. (PA 21, 177-179)

Es ist einfach dieses, dass immer nochmal was dazu kommt. Es nimmt kein Ende. Immer was anderes, immer was neues. (PA 20, 166)

Mit der als Querlage in allen Auswertungsschwerpunkten empirisch nachgewiesenen Dynamik kann eine Brücke geschlagen werden zu der Frage nach externen Möglichkeiten, sich diese Dynamik zu Nutze zu machen und positiv auf den Auseinandersetzungsprozess der Familien mit der Beeinträchtigung ihres Kindes einzuwirken.

5.7 Diskussion der Ergebnisse

5.7.1 Zusammenfassung und Interpretation: Verantwortungsskizze

Unter Bezugnahme auf das Strukturdreieck zur Visualisierung von Verantwortungsphänomenen im Alltag von Familien mit beeinträchtigten Kindern (vgl. Abbildung 3) können zentrale Ergebnisse der Studie sowie Zusammenhänge zwischen ihnen wie folgt in einer Graphik (Abbildung 36) abgebildet werden⁸⁴:



Abbildung 36: graphische Darstellung zentraler Ergebnisse zur kumulierten Elternverantwortung in Familien mit beeinträchtigten Kindern

In diesem Kapitel sollen diese zentralen Bezüge noch einmal mit dem Ziel einer zusammenfassenden Verantwortungsskizze zusammengefasst und gedeutet werden.

Es stellt sich heraus, dass die meistgenannten und von den Eltern intensiv negativ bewerteten Kontextsysteme (vgl. Kapitel 5.2.1) einen Bezug zur im Rahmen dieser Arbeit nachgezeichneten Verantwortungsproblematik aufweisen, die als gemeinsames Merkmal der Familien antizipiert worden ist und den Ausgangspunkt der Arbeit darstellt (vgl. Teil 2). Erforscht man die Hintergrundmotive zu dem Ranking der Negativsysteme, stellt sich heraus, dass sich gerade bei Ärzt_innen, Krankenkassen und Einstellungen anderer viele Erfahrungen hinsichtlich der im Theorieteil skizzierten Verantwortungsproblematiken (*Instrumentalisierungs- und Euphemisierungsproblematik*) bündeln. Per se herausfordernde Anforderungen, die sich aus dem Kontakt mit diesen Kontextsystemen ergeben (z.B. der z.T. langwierige

⁸⁴ An dieser Stelle sind die zusammenfassenden Überschriften aus Abbildung 3 durch Erkenntnisse aus der hier erhobenen Empirie spezifiziert worden. Die empirischen Nuancen der zielgruppenspezifischen Anforderungen (vgl. Abbildung 3) sind in Teil 5 der Arbeit aufgrund der festgelegten Fokussierung nicht tiefergehend thematisiert worden, sind aber dennoch unter dem Code *Verantwortung – zielgruppenspezifische Anforderungen* (vgl. Anhang J) in der Studie kodiert und ausgewertet worden und können deshalb hier hinzugefügt werden.

Prozess einer Diagnosenfindung, die Beantragung von Hilfsmitteln, der Umgang mit sozialen Reaktionen auf die Entwicklungsabweichungen des Kindes) werden dadurch prekär, dass zusätzliche und durchaus vermeidbare Stressoren kumulieren und die Stressoren-Ressourcen-Bilanz der Familien stark belasten. Im Rahmen dieser Anforderungen werden sowohl Aufgaben von den Eltern ersetzt, die dem berufsbedingten Verantwortungsspektrum relevanter Berufsgruppen zuzuweisen wären (Ärzt_innen, Krankenkassen) als auch Abschiebungs- und Delegationsversuche einer sozialen Mitverantwortung euphemisiert. Kumulieren diese Erfahrungen, durch die das universale Zuständigkeitsempfinden der Eltern für alle Belange ihres Kindes genährt wird, mit erschwerten außerfamiliären Betreuungs- und Entlastungsmöglichkeiten (z.B. bedingt durch potentiell lebensbedrohliche Begleiterscheinungen der Diagnose), ist eine Belastung der Familien durch eine Überstrapazierung ihrer Verantwortlichkeit fast unumgänglich. Die Familialisierung all dieser Verantwortungsbelange – auch die mit Möglichkeiten einer sozialen Unterstützung – ist die Folge.

Als Konsequenz der Präsenz dieser Verantwortungsthematik in ihrem Alltag entwickeln viele Eltern im Umgang mit den verwandten Phänomenen – so konnte im Material aufgedeckt werden – Fähigkeiten, die mit der Handhabung dieser Erlebnisse ursächlich zusammenhängen (vgl. Kapitel 5.2.1 – Exkurs, 5.2.2). Im Lernprozess des Umgangs mit der Besonderheit des Kindes erworbene Ressourcen offenbarten sich in sehr vielen Fällen als reaktive Strategien auf oben geschilderte Ereignisse. Aus dieser Beobachtung heraus wird die Vermutung aufgestellt, dass eine Konfrontation der Familie mit derartigen prekären ‚Verantwortungs‘-Phänomenen gleichzeitig eine starke, durch die Familie initiierte und auch inhaltlich durch sie dominierte Mobilisierung ihrer Ressourcen hervorruft, um den als kräftezehrend geschilderten Stressoren ein Gegengewicht entgegenzustellen.

Dieser zirkuläre Zusammenhang zwischen kontextueller Verantwortungsabgabe und familiärer Aktivierung findet sich in mehreren im Rahmen der Auswertung hervorgehobenen Aspekten repräsentiert. Zum einen zeigt sich sowohl auf der Ebene der bedeutungszuweisenden Prozesse (vgl. Kapitel 5.3.5) als auch bei den Veränderungen, die im Rahmen einer Copingepisode durchlaufen werden (vgl. Kapitel 5.4.3), dass Eltern ihren Einfluss auf ihr Umfeld für eine Kontextoptimierung für ihr Kind nutzen und dort maßgebliche Akzente hinsichtlich einer Ressourcenmobilisierung setzen. In einer Betrachtung der im Rahmen einzelner Copingepisoden zu verzeichnenden Veränderungen, die die Familien durchlaufen, geht zudem hervor, dass systeminterne Grenzen zugunsten der Kernfamilie und des Mehrgenerationensystems verstärkt werden, die Familien also – offenbar auch bedingt durch entsprechende Erfahrungen – eher ihre konstanten und erprobten familiennahen Strukturen begünstigen (vgl. Kapitel 5.4.5).

Zum anderen hat sich mit der Absicht einer inhaltlichen Nuancierung des vertikalen Potentials hinsichtlich der Ressourcenseite herausgestellt, dass diese stark dominiert wird von familialen bzw. familiennahen (z.B. Herkunftsfamilien der Eltern) Parametern, während als externe Systeme in erster Linie noch Frühförderung und Therapeut_innen positiv akzentuiert werden (vgl. Kapitel 5.2.2). Bei der Erforschung der Hintergründe für diese Wahl kristallisiert sich auch hier ein Zusammenhang mit der Verantwortungsthematik heraus: Frühförderung und Therapeut_innen fungieren offenbar (auch) als Unterstützer_innen in einer Kompensation kontextueller Missstände, indem sie gerade im Kontakt mit Ärzt_innen und Krankenkassen den Eltern an den Stellen zur Entwicklung eines kompetenten, selbstbewussten und handlungsfähigen Gegengewichts verhelfen (z.B. durch Strategien, Insiderinformationen, Erfahrungswerte), an denen Ärzt_innen und Krankenkassen ihren Möglichkeiten einer Verantwortungsübernahme nicht nachkommen. Die Frühförder_innen und Therapeut_innen leisten somit aus Sicht der Eltern einen relevanten Beitrag dazu, dass Eltern im Umgang mit diesen Herausforderungen gestärkt werden, sie leisten Hilfe zur Selbsthilfe. Sie stellen – (auch) bedingt durch ihren Beitrag zur Handhabung der Verantwortungsthematik – ein positives Pendant zu Ärzt_innen, Krankenkassen und Einstellungen anderer dar.

Schließlich wird die Annahme eines zirkulären Zusammenhangs zwischen verantwortungsabschiebenden Reaktionen des Umfeldes und dem starken familialen Einsatz noch unterstrichen durch die elterliche Reaktion auf eine explizite Konfrontation mit der Frage nach Wünschen, in ihrer Verantwortung teilweise auch Unterstützung oder Entlastung durch andere zu erlangen (vgl. Kapitel 5.2.2 – Exkurs). Ihre Reaktionen lassen darauf schließen, wie aktiv sich die Norm der Verantworteten Elternschaft auf das Denken und Handeln der Eltern auswirkt. Sie scheint dazu zu führen, hochsensibel und automatisiert defensiv zu reagieren, wenn der Begriff der Verantwortung ins Spiel gebracht wird. Anders als im anderweitigen Austausch über ihre Unterstützungsbedürfnisse fordern die Eltern – konfrontiert mit diesem Begriff – unmittelbar ein, als exklusive Verantwortungseinheit für ihr Kind begriffen werden zu wollen und verneinen die Möglichkeit einer Delegation recht vehement. Hinsichtlich der in der Arbeit propagierten Bidirektionalität der Einflüsse im vertikalen Potential (vgl. Kapitel 3.6.3) wird durch diese markanten Stellungnahmen zur subjektiven Konnotation von Verantwortung mit innerfamiliärer Zuständigkeit die Notwendigkeit untermauert, auch diese Wirkrichtung in einer Analyse der Prozesse berücksichtigen zu müssen (vgl. zum Verhältnis von Selbst- und Fremdresponsibilisierung auch Seehaus 2018, 198).

Den eigenen Herkunftsfamilien, so belegen es die Ergebnisse der Studie eindeutig, kommt im Leben der Familien eine herausragende Bedeutung als Kontextfaktor zu (vgl. Kapitel 5.2.2). Sie sind in den meisten Fällen als wichtigste Ressource anzusehen, die instrumentell als auch emotional unterstützt. Entsprechend der letztgenannten Funktion ist ihr Einfluss auch im Rahmen der familiären Bedeutungszuweisungsprozesse als relevant nachgewiesen

worden (vgl. Kapitel 5.3.2). Allerdings beläuft sich die Qualität dieses Kontextsystems nicht durchweg auf eine einseitig positive Wirkung. In Einzelfällen sind hier so gravierend negative Erfahrungen gesammelt worden, dass diese dazu geführt haben, die eigene Herkunftsfamilie als massivsten Stressor zu klassifizieren (vgl. Kapitel 5.2.2). Als Hintergründe in diesen Fällen konnten immer grenzverletzende Erfahrungen einer Ablehnung des Kindes mit Beeinträchtigungen identifiziert werden. Der Aspekt der Verantwortung spielt in der Interaktion mit den Herkunftsfamilien insofern eine Rolle, als sie im positiven Fall verlässliche Strukturen zur Verfügung stellen, innerhalb derer die Rollen- und Aufgabenverantwortung der Eltern mit einem guten Gefühl temporär geteilt werden kann, im negativen Fall aber gerade Versuche eines Appells an die ‚qualitative Verantwortung‘ der Eltern (vgl. Kapitel 2.3.4) (z.B. die mit Ablehnung und Unverständnis behaftete Erinnerung an die bewusste Entscheidung für das Kind trotz auffälliger pränataldiagnostischer Ergebnisse) zu einem irreversiblen Vertrauensverlust führen können.

Als weiterer bedeutsamer Kontextfaktor für den Umgang der Familien mit ihrem Kind sind bereits makrosystemische Aspekte angeklungen. Diese kristallisieren sich auf mehreren Ebenen als wirksam heraus (z.B. im Rahmen der Bedeutungszuweisungsprozesse (vgl. Kapitel 5.3.3), der Veränderungen (vgl. Kapitel 5.4.1), der episodischen Endkontinuen und Zielvorstellungen (vgl. Kapitel 5.5) und wirken sich in der Struktur der zentralen Analyseeinheit z.B. über die Kontextsphäre der Einstellungen auf die Familien aus. Auch auf dieser Ebene zeigt sich das Konstrukt der Verantwortung als sehr aktiv und präsent im Alltag der Familien – z.B. indem sich die Norm der Verantworteten Elternschaft an verschiedenen Stellen einer Copingepisode auf die Deutung und das Verhalten der Familien im Umgang mit ihrem Kind auswirkt. Wie bereits als stark wirkender defensiver Reaktionsmechanismus im eigenen Umgang mit dem Verantwortungsbegriff nachgezeichnet werden konnte, ist die subjektiv konnotierte innerfamiliäre Zuständigkeit von Verantwortung auch in einer spontanen Situationsbewertung nach der Diagnosestellung repräsentiert (vgl. Kapitel 5.2.2 – Exkurs). Sie spiegelt sich vor allem in den sich als häufige Erstreaktion zeigenden Zukunftsängsten der Eltern – im Rahmen dieser Studie waren es vorwiegend die Mütter – wider. Diese Ängste siedeln sich um die subjektiv aufreibende Frage nach der Zukunft des Kindes nach dem Tod der Eltern und dem damit offenbar synonym empfundenen Ende der Gewährleistung des Wohlbefindens des Kindes an. Auch in den familiären Veränderungsprozessen im Rahmen einer Copingepisode spielen mit dem Verantwortungskonstrukt verknüpfte Handlungsnormen eine herausragende und, wie nachgewiesen werden konnte, durchaus ambivalente Rolle (vgl. Kapitel 5.4.1). Zwar wirkt dort das Gebot der Optimalen Förderung flächendeckend als druckerzeugender Förderimperativ, der den Alltag stark beeinflusst und auch die familiären Handlungsoptionen kanalisiert. Gleichzeitig gibt es jedoch – verknüpft mit dem subjektiv relevanten Gefühl des Aktiv-Werdens – offenbar auch einen enormen Halt in einer i.d.R. ext-

rem dysbalancierten Situation nach der Diagnosemitteilung. Welche Auswirkungen dieses Gebots für Eltern im individuellen Fall auch dominieren – die damit verknüpften Erfahrungen scheinen dazu zu führen, gesellschaftlich anerkannte, bis dato geteilte Sozialisations- und Erziehungsleitwerte zu hinterfragen und qualitativ veränderte Perspektiven zu darin mitklingenden Idealen wie Leistung, Gesundheit und Schönheit zu entwickeln (vgl. Kapitel 5.6.2). Dies stellt sich insofern als bedeutsam für den gesamten Auseinandersetzungsprozess heraus, als sich diese gesellschaftlichen Ansprüche an die Elternrolle und die darin wirksamen Individualisierungsphänomene als maßgeblicher Einflussfaktor sowohl auf bisherige Bilanzierungen des Zusammenlebens mit dem Kind als auch auf Zukunftsantizipationen identifizieren lassen (vgl. Kapitel 5.5). Eine persönliche Relativierung dieser Normen kann sich somit richtungsweisend auf eine globale Zufriedenheit mit der Situation auswirken.

Lebenszyklische Übergänge – so ein weiteres zentrales Ergebnis der Auswertung – haben einen großen Einfluss auf die elterliche Einschätzung der Besonderheit ihres Kindes, da durch das Attestieren der Beeinträchtigung als Zugangskriterium zu bestimmten Institutionsformen auch eine Überprüfung und ggf. Reorganisation der eigenen Situationswahrnehmung und -bewertung einhergeht (vgl. Kapitel 5.3.4). Bezogen auf die Verantwortungsthematik stellt sich vor allem der Übergang in die Grundschule (aufgrund des Alters der Kinder der Stichprobe sind weiterführende Schulen in den Interviews noch kein Thema) als Kristallisationspunkt heraus. Unter Vorbehalt der Anmerkung des Alters des Erhebungszeitraums (Ende 2009/ Anfang 2010) und den seitdem auch rechtlich verankerten weitreichenderen inklusiven Möglichkeiten sowie der Stärkung des Elternwahlrechts ist hier deutlich geworden, dass dieser Übergang mit vielen prekären euphemisierenden ‚Verantwortungs‘-Phänomenen besetzt zu sein scheint. Gerade im Aufnahmeverfahren für die Grundschule sehen sich Eltern dementsprechend häufig mit Ausflüchten der Schulleiter_innen konfrontiert, die von der Möglichkeit einer inklusiven Beschulung an ihrer Schule ablenken. Besonders prekär ist, dass dies häufig unter dem Deckmantel eines Appells an die Elternverantwortung geschieht und die eigene fehlende Bereitschaft mit dem Ziel einer ‚besseren, passgenaueren Förderung in Sonderinstitutionen‘ beschönigt wird (vgl. dazu auch Walthes et al., 1994, 266), dem sich Eltern aufgrund ihrer emotionalen Bindung zu ihrem Kind sowie ihres subjektiven Verantwortlichkeitsempfindens nur schwer widersetzen können. Dies stellt nicht nur einen starken zusätzlichen Stressor für die Eltern dar, sondern beeinflusst die familiäre Wahrnehmung sowie auch das globale Zufriedenheitsgefühl der Eltern massiv. Zum letztgenannten Punkt ist als bemerkenswert hinzuzufügen, dass sich dieser lebenszyklische Übergang zum Teil schon lange vor seiner Konfrontation als Entwicklungsaufgabe im Lebenszyklus sorgenvoll auf das elterliche Wohlbefinden auswirkt, wie die Ergebnisse zum episodischen Endkontinuum zeigen (vgl. Kapitel 5.2.1, 5.5.2).

VERANTWORTUNGSDELEGATION?

Nachdem nun zusammengefasst worden ist, an welchen Stellen Phänomene von Verantwortung und Verantwortungsabschiebung im Leben der Familien zum Tragen kommen und sich auf ihren Copingprozess auswirken, muss sich die Frage anschließen, welche Möglichkeiten einer kontextuellen Verantwortungsdelegation sich auf Basis dieser Studie denn überhaupt ergeben können. Hier stellt sich zunächst einmal die Diskussionsnotwendigkeit, dass der Wunsch nach Delegationsmöglichkeiten auf den ersten Blick kein persönlich motiviertes Bestreben der Eltern darstellt, sondern demgegenüber sogar tendenziell von ihnen abgelehnt wird, wie ihre Reaktionen auf die unmittelbare Frage danach eindrücklich unterstreichen. Dies kann nicht einfach ignoriert werden, führt doch eine aus der Beobachterperspektive getätigte Interpunktion ohne Entsprechung in den Lebenswelten der Familien ins Leere und muss kritisch als wissenschaftliches Artefakt ohne Praxisrelevanz oder als Fehlinterpretation durch die Überbetonung eigener Vorannahmen angefragt werden.

Bei einer genaueren Betrachtung des elterlichen Umgangs mit dem Begriff der Verantwortung, die bereits in der Auswertung angestoßen worden ist (vgl. Kapitel 5.2.2 – Exkurs) und sich dort recht eindeutig abzeichnet, drängt sich jedoch die Vermutung auf, dass dieses Resultat vor dem Hintergrund des Zusammenhangs mit der Norm Verantworteter Elternschaft zu deuten ist, die im Theorieteil bereits sowohl als persönliche Handlungsnorm der Eltern als auch als gesellschaftliche Erwartungshaltung (vgl. Ruckdeschel, 2015, 196) im Rahmen der Verantwortungsphänomene im Leben der Familien skizziert worden ist (vgl. Kapitel 2.3.1). Da sich zum Teil widersprüchlich zu den Reaktionen zum Verantwortungsbegriff selbst an anderen Stellen der Interviews sowie unter anderen thematischen Zugängen sehr deutliche von den Eltern vorgenommene Bedürfnisformulierungen hinsichtlich Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten finden lassen und sie sich nur in einer direkten Konfrontation mit dem Begriff defensiv verhalten, darf geschlussfolgert werden, dass dieser Umgang mit dem Verantwortungsbegriff eigentlich nicht gegenläufig zu den eigenen Annahmen, sondern eher *hypothesenstützend* verstanden werden muss. Dies gilt in dem Sinn, dass sich auch in der Empirie offenbar zeigt, was im theoretischen Diskurs konstatiert worden ist: eine Interpretation der Situation von Familien mit beeinträchtigten Kindern vor dem Hintergrund der Verantwortungsthematik hat bislang nicht stattgefunden und scheint auf den ersten Blick Irritation hervorzurufen.

Bei einer Suche nach Ursachen für dieses recht deutliche Ergebnis der Studie lassen sich zwei Motive annehmen: zum einen lässt sich diese Reaktion möglicherweise schon von den unterschiedlichen verwendeten Begrifflichkeiten her erklären: *Verantwortung* ist ein Begriff, der kindzentriert gedeutet wird (vgl. Kapitel 1.4), weswegen eine Delegation gleichgesetzt zu werden scheint mit dem Abgeben und Ersetzen von Zuständigkeit für die Angelegenheiten

des Kindes. Diese wollen sich die Eltern (auch geleitet von schlechten Erfahrungen, vgl. Kapitel 5.2.1, 5.2.2 - Exkurs) nicht aus der Hand nehmen lassen und können bezüglich der Qualität der Ausführung dieser Verantwortungsform offenbar nur sich selbst, ihrer eigenen Kernfamilie bzw. höchstens noch der Herkunftsfamilie (vgl. Kapitel 5.2.2) vertrauen. Der Begriff der *Unterstützung* oder *Entlastung* hingegen zielt auf die *eigene Person* ab, wirkt sich nur sekundär auf das Kind aus und verweist in die Richtung, eigene Belastungen zwar zeitweise zu reduzieren, gleichzeitig jedoch die volle Kontrolle über Angelegenheiten des Kindes zu behalten. Da das eigene Kind in den meisten Fällen von den Eltern mit einer emotionalen Bedeutung verknüpft wird, die ihresgleichen sucht und gleichzeitig im Vertrauen auf andere negative Erfahrungen gesammelt worden sind, ist diese subjektive semantische Unterscheidung zwischen den genannten Begriffen gut nachvollziehbar.

Zum anderen kann aber auch die moralische Aufgeladenheit des Begriffes sowie subjektiv antizipierte normative Erwartungshaltungen an ihre Rolle dazu führen, die Eltern zu dieser Kommunikation über den Begriff der Verantwortung zu verleiten. So muss man berücksichtigen, dass ihr Umgang mit diesem Begriff auch ein Resultat ihrer Wahrnehmung des öffentlichen Diskurses zum Thema Elternverantwortung ist. Dieser wird häufig rund um die Extrempole Kindeswohlgefährdung auf der einen und Überbehütung auf der anderen Seite geführt (vgl. Dehne, 2017, 385). Man findet dort nicht selten eine medial inszenierte „dichotome[n] Stereotypisierung von ‚vernachlässigenden ‚Risikoeltern‘ und überbehütenden ‚Helikoptereltern‘“ (Jergus et al., 2018, 2; siehe auch Kapitel 2.3.1). An beiden Extremen werden die Verfehlungen von Elternverantwortung illustriert (vgl. dazu Seehaus, 2018, 187) und vor diesem Hintergrund gleichzeitig die überhöhten und extrem heterogenen normativen Anforderungen an die adäquate Ausübung einer Elternverantwortung popularisiert. Spezifiziert für die Bildungsfunktion der Familie konstatieren Kesselhut, Kluge und Krinninger dazu:

Die Dominanz der Defizitperspektive, aus deren Warte ‚Eltern und ihre Verantwortung für eine möglichst gute Bildungsbiographie der Kinder auf dem Prüfstand‘ (Andresen 2014, 163) stehen, geht mit einer grundsätzlichen Verschiebung der Grenzen zwischen öffentlich-institutioneller und privat-familialer Verantwortung einher. Das potenzielle Scheitern elterlicher Sorge- und Erziehungsleistung wird zunehmend zum Zielpunkt wohlfahrtsstaatlicher Regulierungsabsichten. Elterliche Verantwortung gilt als eine Leistung, die stets optimiert und am Laufen gehalten werden muss. (Kesselhut et al., 2018, 216)

Die in diesem wachsenden Diskurs zum Ausdruck kommende intensiviertere Aufmerksamkeit für die Adressatengruppe der Eltern als Beobachtungsgegenstand (z.B.) von Wissenschaft, Politik und Ökonomie (vgl. Jergus et al., 2018, 8) und die damit einhergehenden Kontroll- und Regulationsmechanismen (vgl. Oelkers, 2018, 104) setzen Eltern als empirisch zu beobachtende Tendenz zunehmend unter Druck (vgl. Wippermann et al., 2008) und rufen eine weit verbreitete Verunsicherung innerhalb dieser Gruppe hervor (vgl. Allensbach Institut, 2015, 6; Diabaté et al., 2015, 247). Diese könnte eine Sensibilisierung für den Begriff erklären und ein Motiv für die defensive Haltung der Eltern darstellen. Entsprechend resümieren

Jergus et al. hinsichtlich eines Wandels der öffentlichen Aufmerksamkeit für diese Adressatengruppe die empirisch beobachtbare Konsequenz: „Damit zusammenhängend intensivieren sich (Selbst)Responsibilisierungen von Eltern [...]“ (Jergus et al., 2018, 6).

Dass es in solch einem normativ aufgeladenen Klima nicht einfach ist, sich Entlastung in Verantwortungsaspekten einzufordern, kann als eine der zahlreichen Folgen von Individualisierungsphänomenen angesehen werden, die im postulierten Verantwortungskonzept der Arbeit (vgl. Abbildung 3, Kapitel 2.2) die Basis der elterlichen Verantwortungskumulation darstellt. In der allgemeinen Elternforschung und der sozialwissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dieser Lebensphase lassen sich einige Erkenntnisse finden, die Anhaltspunkte für die elterliche Konnotation dieses Begriffs liefern könnten, jedoch vom aktuellen Standpunkt aus nur hypothetisiert werden können. Zu einer Erforschung dieser Zusammenhänge sollten entsprechend ausgerichtete Studien beitragen.

Wichtig scheint aber noch auf der Basis der Ergebnisse der Studie, auf die bereits im Teil 1 der Arbeit zur Konturierung des Verantwortungsbegriffes angedeutete Unterscheidung zwischen einer *Delegation* von Elternverantwortung und der *Verbesserung von Rahmenbedingungen* zur Erfüllung dieser Verantwortung hinzuweisen (vgl. Kapitel 1.3). Es geht den Eltern *nicht* darum, Inhalte einer konkreten Rollen- und Aufgabenverantwortung, die sich aus der Elternrolle ergeben, (teilweise oder phasenweise) *abzugeben*, sondern vielmehr darum, dass sie auf bessere *Bedingungen* treffen, innerhalb derer sich ihre Verantwortung auf leichtere Art und Weise erfüllen ließe. Vor dieser wichtigen inhaltlichen Differenzierung sind die in der Auswertung beschriebenen getätigten sonstigen Forderungen der Eltern zu sehen, die in Richtung der Erfüllung einer universal-moralischen Verantwortung deuten (vgl. Kapitel 5.2.1, 5.2.2 - Exkurs). Ihre Anliegen beziehen sich auf ein besseres soziales Klima, das geprägt ist von Werten wie Akzeptanz, Toleranz und Offenheit und sie wünschen sich für ihre Kinder mehr (auch) inklusive Möglichkeiten, ihre Teilhabe in für sie relevanten Lebensbereichen zu verwirklichen. Desgleichen spezifizieren sie die benötigte Unterstützung bei ihrer eigenen Verantwortungsausübung (ohne sie als solche zu benennen), indem sie nach Koordinations- und Aufklärungsstellen sowie zentralen Ansprechpartner_innen verlangen, die für einen besseren Informationsfluss im Prozess der Hilfsmittel- und Maßnahmenabstimmung für ihr Kind sorgen (vgl. dazu Thimm, 2002, 12). Zu einer universal-moralischen Verantwortung bzw. den verbesserten Bedingungen sollte noch hinzugefügt werden, dass sich die interviewten Eltern auch umgekehrt ihrer Rolle gegenüber anderen betroffenen Menschen bewusst zu sein scheinen und sich dort für eine Kontextoptimierung einsetzen. Sowohl bei der Betrachtung der Bedeutungszuweisungsprozesse als auch der Veränderungen erster und zweiter Ordnung drängt sich der Eindruck auf, dass Eltern ihren Einfluss auf ihr Umfeld sowohl für eine

Kontextoptimierung für ihr eigenes Kind aber auch als Vorbildfunktion zur Einstellungsprägung gegenüber anderen Menschen mit Beeinträchtigungen nutzen.

Betrachtet man weitere Stellen, an denen die Eltern abseits der unmittelbaren Frage nach Verantwortungsdelegation subjektiv wirksame Möglichkeiten einer externen Unterstützung schildern, zeigt sich, dass es häufig bereits minimale Gesten zu sein scheinen, die Eltern stabilisieren. Mit diesbezüglichen Demonstrationsversuchen in ihrem Kontext gehen sie sehr wertschätzend um: an der häufig emotional dargelegten großen Relevanz von kontextuellen Mikroressourcen (vgl. Kapitel 5.2.2) kann man ablesen, wie stärkend sich diese Handlungen und Reaktionen auf den Copingprozess der Familien auswirken. Diese Gesten haben offensichtlich eine große, zeitlich überdauernde Wirkung, bleiben also lange im Erleben der Eltern präsent und werden gern und als unterstützend erinnert.

Da sich anhand der Ergebnisse eine starke Präsenz der *Instrumentalisierungsproblematik* im Leben der Familien nachweisen lässt – also dem Übernehmen von Aufgaben, die genuin dem berufsbedingten Verantwortungsbereich bestimmter Akteur_innen zuzuweisen wären – muss zudem unbedingt darauf hingewiesen werden, als wie wichtig eine eigene Reflexion der beruflichen Rolle und Aufgabenbereiche dieser Akteur_innen (zu nennen wären hier auf der Basis der Ergebnisse Ärzt_innen, Krankenkassen und Schulen) sowie deren Kommunikation mit Eltern angesehen werden muss (vgl. dazu Walthes et al., 1994, 185). Gerade die Ärzt_innen müssen trotz vieler bereits getätigter Appelle für ihren überdauernden Einfluss auf den Copingprozess der Familien sensibilisiert werden. Möglicherweise sollten in dieser Diskussion auch als hilfreich erlebte Aspekte mehr in den Vordergrund gerückt werden (z.B. Menschlichkeit, Empathie und ehrliche Anteilnahme), die in einem Selbstbild möglicherweise hinter fachlichen Aspekten zurückstecken (vgl. Gaderer, 1999, 12), für die Eltern in ihrer Situation jedoch enorm wichtig wären.

Die Relevanz des Einflusses makrosystemischer Aspekte sowie vor allem die oben beschriebenen positiven Auswirkungen der Relativierung gesellschaftlich anerkannter Erziehungs- und Entwicklungsideale durch die eigene Betroffenheit deutet auf die Notwendigkeit und den Nutzen einer externen Unterstützung hin. Demgemäß sollten auch in öffentlichen Diskursen über diese Themen Ideale nicht verabsolutiert, sondern auch diskutiert werden, wie sich ihre Anwendung für bestimmte Adressatengruppen auswirkt, die in der öffentlichen Debatte vielleicht zunächst im Hintergrund bleiben.

Da in der Auswertung der Studie der Aspekt der Veränderbarkeit vor allem auch für die Bewertungsprozesse der Eltern gegenüber ihrem Kind bzw. der Situation, Eltern eines Kindes mit Beeinträchtigungen zu sein, nachgewiesen werden konnte, ist es von hoher Relevanz, dass sich Interaktionspartner_innen zum einen das Entwicklungspotential dieser Vorgänge

bewusst machen und zum anderen auch die eigene Rolle in diesen als beeinflussbar nachgewiesenen Prozessen reflektieren. Zu einer positiven Umfeldgestaltung sollte darauf geachtet werden, dass nicht die anfangs häufig negativ ausgerichteten Beurteilungen als überdauernd generalisiert und durch eigene Aussagen zementiert werden, sondern der Aspekt der Dynamik, Zeit und Interindividualität berücksichtigt wird. Zwar finden sich in den Ergebnissen der eigenen Studie keine Anhaltspunkte, die das im Theorieteil beschriebene Annahmepostulat unmittelbar als Bestandteil der Lebenswirklichkeiten der Familien bestätigen, es lassen sich aber durchaus Hinweise dafür finden, dass die Frage nach einem extern antizipierten möglichen ‚Ende‘ ihres Copingprozesses den Eltern ein Anliegen zu sein scheint. Viele Eltern schildern ihre diesbezüglichen Gedanken und sprechen sich ausdrücklich für eine offene und nicht terminierte Handhabung dieser Thematik aus, die demnach auch vom Kontext akzeptiert und in wissenschaftliche Konzepte übernommen werden sollte.

Es kann resümiert werden, dass die Ergebnisse der Studie belegen, dass Auslöser für Copingepisoden durchaus sehr häufig in kontextuell initiierten Ereignissen verortet werden müssen. Insofern ist es unabdingbar, die jeweils eigene, als aktiv zu wertende Rolle im Auseinandersetzungsprozess zu reflektieren, um hier nicht durch zusätzliche, vermeidbare Stressoren einen Beitrag zur Kumulation der Elternverantwortung hervorzurufen.

5.7.2 Eignung des Modells

In der Frage nach der Eignung des Modells, die auch seine Validität in den Blick nimmt, muss dieses hinsichtlich seiner „Zweckorientierung“ (Nettelstroth, 2003, 14) und Angemessenheit der Darstellung des in den Daten der Studie abgebildeten Sachverhaltes (vgl. Weischer, 2011, 327) hinterfragt werden, dessen wesentliche Bedeutsamkeit theoriegeleitet begründet worden ist (vgl. Kreisel, 1980, 437f; vgl. Kapitel 4.2). Mit dem Ziel der Verantwortungsskizze soll im Rahmen dieser zusammenfassenden Betrachtung demnach beurteilt werden, inwiefern sich das Modell für ein kontextsensibles Schema eignet, das der Komplexität der familiären Auseinandersetzungsprozesse unter besonderer Berücksichtigung der darin zu verortenden Verantwortungsproblematik gerecht wird.

In einem Kreisschluss mit dem Kapitel zur Konturierung der Forschungslücke (vgl. Kapitel 3.4, 3.5), in dem die problematischen Implikationen bisheriger Coping-Konzepte mit der Frage nach impliziten Aussagen zur Verantwortungsthematik skizziert worden sind, ließ sich als hinreichende Anforderung an eine Modellentwicklung die Notwendigkeit einer ausreichend mehrdimensional konzipierten Kontexteinbettung des Copingprozesses festhalten. Ergänzend hierzu ist gerade auch die bislang zu wenig repräsentierte Berücksichtigung makrosystemischer Wirkmechanismen als unverzichtbarer Schwerpunkt in einem zu erstellenden

Schema zur Analyse von alltagsimmanenten Copingprozessen von Familien mit beeinträchtigten Kindern reklamiert worden.

Sowohl in der theoriegeleiteten Modellentwicklung als auch in einer Gegenüberstellung mit der Empirie konnte nun gezeigt werden, wie essentiell diese beiden zentralen Desiderate sind, um einer zu starken Familialisierung der Prozesse – und damit der weiteren Kumulation von Aspekten einer Elternverantwortung – entgegen zu wirken. Die Studie hat zudem ergeben, wie zentral und allgegenwärtig der Einfluss kontextueller Determinanten ist und welche Phänomene einer Verantwortungszuschreibung, -erwartung und -abschiebung in den Prozessen ausgetauscht werden. Durch die Wahl seiner zentralen Analyseeinheit mit der abgebildeten Verwobenheit der Familie mit ihren Kontextsystemen, die zu jeder Momentaufnahme des Prozesses nur in dieser reziproken Kombination zu analysieren ist und in der auch die makrosystemischen Komponenten einen festen Platz haben, ist diesen Anforderungen Rechnung getragen worden. Gerade diese zentrale Analyseeinheit, wie noch differenzierter zu beurteilen sein wird, leistet ihren Beitrag zur Berücksichtigung der Verantwortungsthematik als möglicher Hintergrundfolie im Modell, indem sie in ihrer Transaktion mit den anderen Variablen bewirkt, dass auch diese nur *kontextsensible* Hüllen zur Verfügung stellen können. Annahmen zur Verantwortung für Verlauf und Qualität des Copingprozesses können unter Rückgriff auf das entwickelte Modell somit jederzeit nur als soziales Phänomen gedeutet werden.

Auch in einem Abgleich mit den hier erzielten empirischen Ergebnissen kann resümiert werden, dass sich das Modell grundsätzlich für eine kontextsensible Repräsentation des alltagsimmanenten Copinggeschehens von Familien mit beeinträchtigten Kindern eignet. Diese zunächst noch global formulierte Beurteilung überrascht aufgrund der vorgenommenen mehrfach zirkulär abgeglichenen, sukzessiven Herleitung des Copingmodells nicht. Dennoch hat die Studie ergeben, dass es ein paar Punkte gibt, in denen eine Differenzierung von Einzelaspekten des Modells sinnvoll wäre:

Zentrale Analyseeinheit: In der *zentralen Analyseeinheit* legen die erzielten Ergebnisse eigentlich nahe, das Familiensystem aufgrund seiner bescheinigten herausstechenden Relevanz und internen Mobilisierung als Reaktion auf umweltbedingte horizontale Stressoren mehr von seinem Umfeld abzugrenzen und diese Abgrenzung ggf. auch in das Schaubild entsprechend graphisch zu übertragen (vgl. Abbildung 36). Da es jedoch in der hier untersuchten Stichprobe durchaus auch vereinzelte Gegenbeispiele gibt, die gegen diese Abgrenzung sprechen (z.B. durch Trennung der Eltern), wird von dieser optischen Kennzeichnung im Schaubild abgesehen. Um des Weiteren die zentrale Aussageabsicht des Modells hinsichtlich seiner Funktion der Beeinflussung von Wirklichkeit (vgl. Mayer, 2013, 31) nicht zu gefährden, muss die Offenheit für die überlappenden Umweltsysteme trotz der zu be-

obachtenden Verstärkung der familialen Binnengrenzen unbedingt beibehalten werden. Da zahlreiche wirkende Einflussfaktoren aus dem Kontext in der Studie identifiziert werden konnten, ist dies auch empirisch indiziert und gerechtfertigt.

Das Schema der *ICF-Kontextfaktoren*, das in das Modell integriert worden ist, erweist sich auf der Basis der empirischen Ergebnisse als sehr gut geeignet für die Darstellung der Einbettung einer Familie in ihre Umweltsysteme. Alle fünf Kontextsphären sind deutlich in den Erzählungen der Eltern repräsentiert. Des Weiteren ist hier hervorzuheben, dass gerade die Darstellung der Ebene „Einstellungen“ als von den damit verknüpften Personen als Einstellungsträger_innen abgekoppelter Bereich auf der Basis der erzielten Erkenntnisse als eindeutig sinnhaft angesehen werden muss. Durch diese Unterscheidung wird der Fokus nicht nur dabei belassen, *wer* interagiert (Umweltsphäre Unterstützung und Beziehungen), sondern noch einmal deutlich differenziert, *was Inhalte* dieser Interaktionen sind. Zudem sind gerade in dieser Kontextsphäre die vorab als relevant und bislang zu wenig analytisch berücksichtigten makrosystemischen Einflüsse repräsentiert, die gerade mit einem Fokus auf das Thema der Verantwortung eine starke Prägekraft haben. Dass die Frage nach derartigen Einflüssen für eine Auseinandersetzung mit der Situation von Familien mit beeinträchtigten Kindern ein unverzichtbares Kriterium ausmacht, kann durch die Ergebnisse der Studie untermauert werden.

In einer Modellbeschreibung sollte in Bezug auf die zentrale Analyseeinheit zudem noch deutlicher hervorgehoben werden, dass *horizontale Stressoren und Ressourcen in ihr langfristiges Pendant der vertikalen Stressoren und Ressourcen übergehen*. In der Analyse des empirischen Materials hat sich gezeigt, dass in den Erzählungen der Eltern kaum zwischen ihnen unterschieden werden kann. Um aber dennoch die durchaus sinnvolle analytische Trennung zwischen der überdauernden ‚Grundausstattung‘ der Familie, die über ihre Resilienz oder Vulnerabilität gegenüber Anforderungen entscheidet, und den situativen, Copingepisoden auslösenden Ereignissen zu ermöglichen, sollte diese Unterscheidung beibehalten werden. Die Sinnhaftigkeit zeigt sich exemplarisch anhand der Erkenntnisse zur Verantwortungsthematik: Erlebnisse mit Interaktionspartner_innen des Kontextes – also horizontale Stressoren – führen häufig dazu, dass Copingepisoden überhaupt erst ausgelöst werden und die Familien vor die Notwendigkeit gestellt werden, reaktiv handelnd dem Auslöser gegenüber zu treten. Um bei diesen Vorgängen die Rolle des Kontextes analysieren und damit die Notwendigkeit einer kontextsensiblen Konzipierung der Prozesse umsetzen zu können, wird weiterhin zwischen horizontalen und vertikalen Stressoren und Ressourcen unterschieden. Gleichzeitig sollte jedoch noch mehr betont werden, dass diese auslösenden Ereignisse langfristige (positive wie negative) Folgen nach sich ziehen. Die Relevanz dieser Hervorhebung gilt umso mehr, als durch die postulierte und bestätigte Differenziertheit der Phänome-

ne (vgl. Abbildung 3) auch gezeigt werden konnte, von welcher unterschiedlicher Qualität und Massivität diese Auswirkungen sein können.

Zur Variable der horizontalen Ereignisse muss in einer Nachbetrachtung der erzielten Ergebnisse noch auf die *Bedeutsamkeit der Mikroereignisse* hingewiesen werden. Diese sind bereits im Modell graphisch bzw. in der Benennung der Variablen integriert, sollten aber auch in der Modellerläuterung deutlich akzentuiert werden. Hier sollte differenzierter dargelegt werden, dass das Gewicht dieser Ereignisse keine objektiv bestimmbare Größe ist, sondern sich erst durch die zwischengeschalteten Deutungs- und Bewertungsprozesse der Familie ergibt und immer nur in ihrem subjektiven Ausmaß verstanden werden kann. So können scheinbare Nebensächlichkeiten auch eine überdauernde Wirkung haben, wie die Beispiele aus der Studie eindrucksvoll illustrieren.

Der unter Beweis gestellte zirkuläre Zusammenhang zwischen den auslösenden Ereignissen zur Verantwortungsproblematik und dem reaktiven Anwachsen der Ressourcenseite verweist darauf, dass es in Copingepisoden nicht nur darum geht, die Auswirkungen situativer Erlebnisse in das vertikale Potential zu integrieren, sondern dass dieser Prozess auch von *Parallelentwicklungen und Wechselwirkungen* begleitet werden kann. Hier würde sich anbieten, Stressoren und Ressourcen nicht als zwei voneinander unabhängige Pole der ‚Waagschale Stressor-Integration‘ zu begreifen, sondern über visualisierte Verbindungen zwischen ihnen auch reziproke Auswirkungen als mögliches Kriterium in eine Analyse mit einzubringen. Dies könnte im Schaubild beispielsweise durch einen Pfeil mit bidirektionaler Wirkrichtung zwischen den Stressoren und Ressourcen kenntlich gemacht werden. Zwar bietet das Ausgangsmodell bereits die Möglichkeit, über die sogenannten ‚stärkend integrierten horizontalen Stressoren‘ auf der Ressourcenseite dieses Thema aufzugreifen, dieses würde jedoch eine autarke Zuordnung auf der positiven Seite voraussetzen. Eine hinzugefügte visualisierte Verbindung zwischen den beiden Polen hingegen würde mehr auf zirkuläre und voneinander abhängige, reaktive Parallelprozesse hinweisen, die durch die Ergebnisse indiziert worden sind.

Familiäre Bedeutungszuweisungsprozesse und Veränderungen erster und zweiter Ordnung: Im Gegensatz zum Grundmodell II (vgl. Kapitel 3.6.2), in dem die familiären Bedeutungszuweisungsprozesse als ein familiäres Konglomerat beschrieben und lediglich die familiären Interaktionen und Synergien in den Vordergrund gerückt werden, sollte in diesem erprobten Modell eher deren *Offenheit gegenüber kontextuellen Einflüssen* akzentuiert werden. Im Schaubild könnte sich diese Offenheit auch graphisch niederschlagen, indem hier für die Form der Variable eine durchlässigere Kontur verwendet wird.

Zu der Wahl einer *Krisenvariablen* als Symbol des Übergangs zwischen Veränderungen erster und zweiter Ordnung liefert die Studie keine aussagekräftigen Ergebnisse. Thematisiert worden ist die Benennung dieser Variablen lediglich – aufgrund der dort gewählten Schwerpunkte – in der Sekundärstudie (vgl. Hölscher, 2006, 97), die Primärstudie stellt keine diesbezüglichen Erkenntnisse zur Verfügung. Die Auswertung des Sekundärmaterials hat ergeben, dass eine geteilte Meinung über die Sinnhaftigkeit der Terminologie herrscht – von der Hälfte wurde sie befürwortet und von der anderen Hälfte angezweifelt. Da diese Variable allerdings weniger deshalb so benannt worden ist, da der zwischenzeitliche Zustand der Familie als ‚Krise‘ mit seinen alltagssemantischen pathologisierenden Implikationen klassifiziert werden soll, sondern die Benennung auf eine Interpretation als *Wendepunkt* abzielt (vgl. Kapitel 3.6.2), sollte dieser Wortwahl nicht zu viel Gewicht beigemessen werden. Ein Wendepunkt zwischen unterschiedlichen Veränderungsniveaus jedoch ist in den Interviews zumindest vereinzelt beschrieben worden und wird deshalb im Modell nicht weiter modifiziert.

Da sich bei den familienexternen Kontexteinflüssen auf Veränderungen gerade *makrosystemische Aspekte* als so einflussreich herauskristallisiert haben, sollte in der Modellbeschreibung unbedingt mehr in den Vordergrund gerückt werden, dass diese Veränderungen zwar familiär vollzogen werden, dabei jedoch zu jedem Zeitpunkt – z.B. durch die Auseinandersetzung mit Erwartungen, Normen und Idealen – kontextuell mitbedingt sind. Durch diese Akzentuierung würde auch unterstrichen, wie wenig zulässig eine Negierung des eigenen Einflusses auf den familiären Umgang mit ‚Behinderung‘ ist und somit einer Privatisierung der Prozessverantwortung vorgebeugt.

Episodisches Endkontinuum ‚Stressor-Integration‘: Die ‚End‘variable immer nur als *Zwischenfazit* zu begreifen, das sich fortlaufend ändert und somit weder statisch noch endgültig ist, hat sich in den Ergebnissen der Studie eindeutig bestätigt. Den Prozess nicht terminiert und inhaltlich ohne Festlegungen auf bestimmte ‚Zustände‘ oder ‚Qualitäten‘ zu konzipieren, ist bereits in der Skizze der Forschungslücke als Desiderat formuliert worden (vgl. Kapitel 3.5), dessen Berechtigung durch die nachgewiesene Vielschichtigkeit von Zukunftswünschen und offenen Zielformulierungen in dieser Studie deutlich befürwortet werden kann. Ebenso wurde die Wahl des *Kontinuums* bekräftigt, indem gezeigt werden konnte, wie interindividuell unterschiedlich – z.T. auch innerhalb einer Familie – die Verortung ausfallen kann. Vor dem Hintergrund der Verantwortungsskizze scheint aber noch relevanter, den *Kontextbezug* dieser Variable noch differenzierter und expliziter zu deklarieren. Dieser kann durch die Studienergebnisse beispielsweise anhand normativer Ansprüche oder Einflüsse bestimmter Interaktionspartner_innen (z.B. Ärzt_innen, Schule, Unbekannte, vgl. Kapitel 5.5) auf Bilanzierungen, Zieldimensionen und Zukunftsvorstellungen konkretisiert werden, in deren Wirkweisen allesamt ein Bezug zur Verantwortungsthematik nachgewiesen werden konnte.

Dynamik: Zentrale Variablen im Modell als dynamische Konstrukte zu konzeptualisieren, macht vor dem Hintergrund der Verantwortungsthematik unbedingt Sinn, da dadurch in einer Analyse der Prozesse die Akzentuierung einer sozialen Mitverantwortung ermöglicht wird. Nur wenn zentrale Vorgänge im Copingprozess als dynamisch dargestellt werden, beinhalten sie auch die Möglichkeit, modifiziert und beeinflusst zu werden. Möchte man den Copingprozess kontextsensibel analysieren, ist dies eine unverzichtbare Herangehensweise, da nur so der Fokus darauf gelenkt werden kann, wie Einflussfaktoren zur Optimierung von Wechselwirkungen eingesetzt werden können und wie essentiell in diesen sozialen Prozessen das Mitwirken eines jeden Einzelnen sein kann. Statische Variablen hingegen bergen immer auch die Möglichkeit in sich, die angebliche Unveränderbarkeit von scheinbaren Tatsachen als Legitimation für eine eigene Untätigkeit zu nutzen (am Beispiel des Annahmepostulats ist dies im Theorieteil exemplifiziert worden, vgl. Kapitel 2.3.4). Gerade vor dem Hintergrund der angestrebten Verantwortungsskizze, in der gezeigt werden konnte, dass gerade durch Interaktionspartner_innen des Kontextes entstandene Verantwortungsphänomene häufig Auslöser von Copingepisoden sind, ist es wichtig, deren Rolle schon in einer Konzipierung von Modellbestandteilen zu implementieren, sodass sie zu festen Analyse Kriterien werden.

Zum Abschluss dieser Plausibilitätsbeurteilung soll das Modell nun mit seinen an zwei Stellen vorgenommenen, im Schaubild (Abbildung 37) ersichtlichen Modifikationen noch einmal als abschließendes Ergebnis dieser Auswertung abgebildet werden.

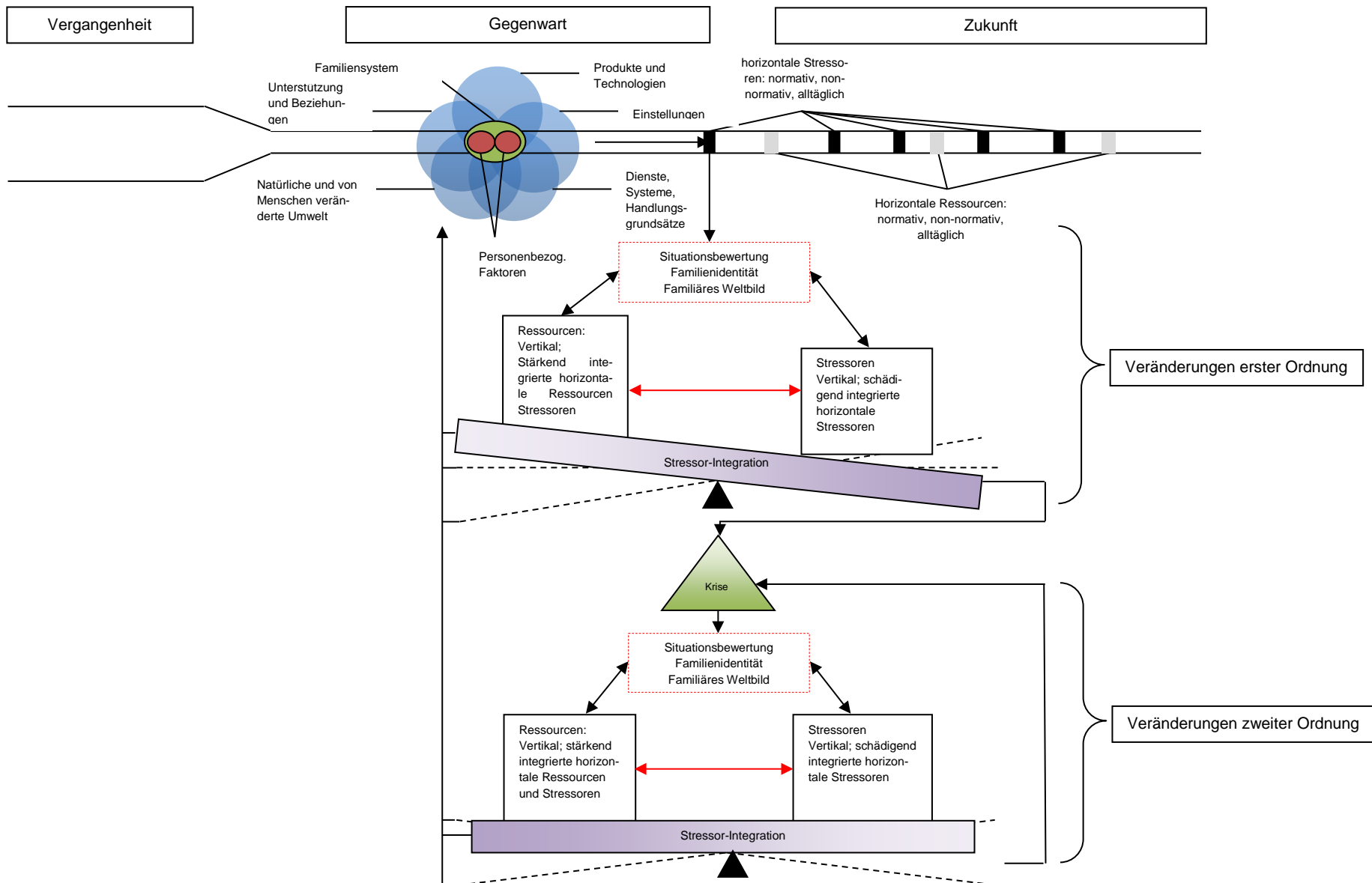


Abbildung 37: modifiziertes Ko-MaC

5.7.3 Methodische Reflexion

Um die methodische Kritik an bisherigen Studien zur Annäherung an das Copinggeschehen in Familien mit beeinträchtigten Kindern zu beheerzigen und nicht die lange Zeit vorherrschende Individual-Forschung fortzusetzen, obwohl Erkenntnisse zu systemischen Vorgängen interessieren (vgl. Kapitel 3.5.1), ist als Teilnahmekriterium für die Studie festgelegt worden, dass beide Eltern (bzw. Elternteil und neue_r Partner_in) am Interview teilnehmen müssen, wenn sie als Familie zusammenleben⁸⁵. Da dadurch auch bewirkt worden ist, dialogische Erzählstränge zwischen den Partner_innen zu erzeugen und kommunikative Aushandlungsprozesse anzustoßen, ist dies ein Vorgehen, das vor dem Hintergrund der hier verfolgten Fragestellung als unverzichtbar eingeschätzt werden muss. Allerdings wäre an dieser Stelle zu hinterfragen, ob *dieser* Intention mit einer anderen Auswertungsmethode vielleicht noch mehr hätte entsprochen werden können. Es gibt qualitative Verfahren, die mehr auf eine Interpretation der interpersonalen Kommunikation ausgerichtet sind und auch methodisch enger an der Herausarbeitung dieser diskursiven Interaktionen orientiert sind (z.B. Gruppendiskussion mit anschließender Konversationsanalyse, vgl. Bortz & Döring, 2016, 541, 602). Die qualitative Inhaltsanalyse beinhaltet für die Akzentuierung *dieses* Aspekts sicherlich blinde Flecken, birgt allerdings bezüglich der anderen Absichten der Studie sowie auch ihrer Anlage (großer Materialkorpus) zentrale Vorteile (vgl. Kapitel 4.5), sodass die Entscheidung für diese Methode insgesamt gerechtfertigt werden kann.

Sowohl die als Erzählstimulus fungierende Integration von Fotos in den Interviewverlauf als auch die Konstruktion der kontextuellen Einbettung anhand vorbereiteter Karten hat sich als sehr effektiv erwiesen und hat für die Auswertung, wie gezeigt werden konnte, viele Ergebnisse bzw. Anstöße zu Ergebnissen hervorgebracht. Ebenso wird der Rückgriff auf einen zweiten, im Hintergrund fungierenden Interviewleitfaden (Stichwortleitfaden), in dem eine Operationalisierung der Modellkomponenten niedergelegt worden ist, als sinnvoll eingestuft. Da der Stichwortleitfaden nur bei direkten, nicht suggestiv erfragten Erwähnungen der Eltern, die in Richtung einer Illustration der Modellbestandteile wiesen, zum Einsatz gekommen ist, ist ein suggestives Erfragen der empirischen Entsprechungen und letztendlich einer self fulfilling prophecy vorgebeugt worden. Dazu diente auch das Sekundärmaterial, dessen Interviewleitfaden auf anderen Schwerpunkten basierte und das demnach auch als Absicherung gegen eine Oktroyierung eigener Interpretationen durch den Wahrnehmungsfiter des eigens entwickelten Modells fungieren konnte (vgl. Kapitel 4.3.2).

⁸⁵ Dies soll nicht implizieren, dass durch die Befragung von beiden Elternteilen systemische Vorgänge erhoben werden können – dazu hätten alle Familienmitglieder in die Befragungskonstellation integriert werden müssen. Die Begründung, warum Kinder dennoch aus der Befragung ausgeschlossen worden sind, findet sich in Kapitel 4.4.1.

Was in einer Reflexion des methodischen Vorgehens allerdings rückblickend modifiziert werden würde, ist ein dialogischer Abgleich der eigenen Interpretationen mit denjenigen der Studienteilnehmer_innen. Gerade in der Frage nach der empirischen Aussagereichweite eines Modells als Analyseschema für das alltagsimmanente Copinggeschehen der Familien hätte sich als Auswertungsschritt nach den Interviews angeboten, die antizipierten Zusammenhänge den Eltern – visualisiert in einem Strukturbild – vorzulegen und mit ihren eigenen Schwerpunktsetzungen kommunikativ zu validieren. „Eine Abstrahierung und Konzeptbildung erfolgt so unter unmittelbarer Beteiligung des Interviewpartners selbst.“ (Weidemann, 2007, 361). Dies wäre gerade mit dem Ziel einer Plausibilitätsprüfung eines Modells ein effizientes Vorgehen gewesen. Für den Forschungsdialog hätten sich Strukturlegeverfahren (z.B. Heidelberger Struktur-Lege-Technik von Groeben & Scheele, 1988) angeboten, die eine Rekonstruktion der Struktur von Wissensbeständen (vgl. Weidemann, 2007, 358) sowie die Herstellung eines Dialog-Konsens zwischen Forscher_in und Studienteilnehmer_in zum Ziel haben.

Fazit und Ausblick

Verantwortungsskizze

In ihrer Absicht, eine Verantwortungsskizze zur Situation von Familien mit beeinträchtigten Kindern zu erstellen, hat diese Arbeit ein doppeltes Erkenntnisinteresse verfolgt und hervorgebracht: zum einen ist ein neuer, bislang nicht tiefergehend verfolgter Fokus vorgeschlagen worden, um die Situation von Familien mit beeinträchtigten Kindern und der Frage nach ihrem Umgang mit der Besonderheit ihres Kindes zu betrachten. Der Vorschlag, den Blick auf verschiedene, miteinander kumulierende Facetten einer (teils) besonderen Elternverantwortung zu lenken und diese als relevanten Bestandteil ihrer alltagsimmanenten Copingprozesse zu begreifen, ist theoriegeleitet aufgeworfen und als effektive Herangehensweise begründet worden (Teil 2). Mit der Analyse einer Präsenz dieser Verantwortungsphänomene im Alltag der Familien und der Auswirkungen auf den Umgang mit ihrem Kind (Teil 2 und 5) ist das Erfordernis aufgeworfen worden, diese Aspekte auch in der Frage nach dem familiären Coping zu berücksichtigen.

An dieser Stelle rückt das zweite Erkenntnisinteresse in den Mittelpunkt der Betrachtungen – die Begründung und Herleitung eines notwendigerweise kontextsensiblen Copingmodells, das als Analyseschema einen Rahmen zur Verfügung stellt, der der Situation der Familien auch vor der Hintergrundfolie des neuen Betrachtungsschwerpunktes angemessen ist. Dieses Modell ist in einem zirkulären Entwicklungsprozess, in dem mehrere Reflexionsschleifen mit bis dato erzielten Zwischenerkenntnissen integriert sind, theoriegeleitet entwickelt worden (Teil 3) und stellt auch für die empirische Studie den Rahmen zur Verfügung, aus dem sich die gewählte Methodik speist (Teil 4).

Die Auswertung der Studie mit dem Ziel einer empirischen Plausibilitätsprüfung des Modells und der Frage nach seiner Eignung zur Integration des Verantwortungsfokusses in den Copingdiskurs hat bestätigt, wie allgegenwärtig die antizipierten Phänomene in den Lebenswirklichkeiten der Familien sind und an welchen Stellen bzw. in welcher Gestalt sie einen besonders starken Einfluss auf den Umgang der Eltern mit der Besonderheit ihres Kindes haben (Teil 5). Die Notwendigkeit einer dementsprechend kontextsensiblen Betrachtung dieses Prozesses konnte als erforderlich und lebensweltnah begründet werden. Angelehnt an die Modellstruktur konnte die Auswertung zudem zeigen, dass das entwickelte Modell auch eine empirische Aussagereichweite besitzt und die zentralen Aspekte der Verantwortungsthematik transportiert.

Desiderate für Forschung und Praxis

Statt die Beeinträchtigung des Kindes als gemeinsames Merkmal der Familien zu postulieren und damit auch einer Homogenisierung der Zielgruppe trotz zum Teil stark divergierender Ausgangslagen zuzutragen, rückt der Fokus der Verantwortung die Leistungen der Familien im Umgang mit ihren Anforderungen mehr in den Mittelpunkt der Betrachtungen. Zudem wird mit den Fragen nach ihren Verantwortungsfacetten und deren Auslösern automatisch der Fokus weg von einer einseitigen Betrachtung innerfamiliärer oder gar innerpsychischer Prozesse hin zum Anteil des Kontextes gelenkt. Indem diese Anteile als (auch den Variablen des Modells) immanente Momente der Analyse begriffen und somit strukturell sichergestellt werden, wird der zunehmend empirisch zu beobachtenden Privatisierung von Elternverantwortung, die in Familien mit beeinträchtigten Kindern zum Teil auch eine gewisse Prekarität aufweisen kann, entgegengewirkt. Der Copingprozess erscheint demgegenüber als ein sozial mitverantwortetes Geschehen. Vor dem Hintergrund dieser Implikationen für die Herangehensweise an die Familien empfiehlt es sich, diesen Betrachtungsschwerpunkt und auch das vorgeschlagene Rahmenmodell in den Fachdiskurs einzubringen und dort auf einer breiteren – auch interdisziplinären – Ebene seine Chancen und Grenzen zu diskutieren.

Dabei wäre auch aufschlussreich, das Modell in andere Themenzusammenhänge als seinen Ursprungskontext zu setzen und damit seine Aussagereichweite globaler zu hinterfragen. Da das Modell unterschiedliche Copingepisoden von einer breiten Zeitspanne und durch die Konzeption der horizontalen Ereignisse auch ereignisunspezifischem Inhalt umfasst, wäre hier zu vermuten, dass es auch eine zielgruppenunspezifische Gültigkeit aufweist. Somit wäre es möglich, es – wie in seinem Grundmodell I umgesetzt – z.B. im Themenbereich der Familienentwicklung allgemein zu erforschen. Die Mikroressourcen implizieren dabei im Kontext des elterlichen Umgangs mit der kindlichen Beeinträchtigung eine große Bedeutung – interessant wäre, zu erheben, ob sich dies auch in anderen Zusammenhängen bestätigt. Um dabei auch den methodischen Herausforderungen bei einem Interesse an systemischen Vorgängen in Familie und ihrem Kontext mehr entsprechen zu können, sollten unbedingt auch Studien mit Eltern *und* ihren Kindern durchgeführt werden. Dazu müsste allerdings die Stichprobe (z.B. hinsichtlich des Alters der Kinder) als auch die methodische Anlage der Studie (vgl. Kapitel 5.7.3) entsprechend modifiziert werden.

Die Ergebnisse der Studie haben auch gezeigt, dass die Privatisierung von Elternverantwortung nicht nur ein von außen zugeschriebenes Phänomen zu sein scheint, sondern dass die damit konnotierte autarke Zuständigkeit der Familien offenbar auch von diesen mit dem Begriff assoziiert wird. Als Motiv dahinter wurde – neben gesammelten schlechten Erfahrungen – die starke Prägekraft der Norm der Verantworteten Elternschaft vermutet. Dieser Zusammenhang konnte in dieser Studie nur als Frage aufgeworfen werden und eine Erforschung

und Vertiefung der Fragestellung nach dem Verhältnis zwischen Selbst- und Fremdresponsibilisierung sollte unbedingt weiterverfolgt werden. Hier ließe sich erforschen, wie sehr von bidirektionalen Wirkrichtungen ausgegangen werden muss, welche subjektiven Theorien Eltern zu ihrer Verantwortung haben und welchen Einfluss sie dabei externen Erwartungen zuschreiben. Die in der Studie nachgewiesene Relevanz makrosystemischer Einflussfaktoren in Gestalt von Leitwerten, Idealen und normativen Ansprüchen leistet ihr Übriges zur Begründung dieses Forschungsdesiderates. Eine fortgesetzte Akzentuierung dieser Forschungsschwerpunkte kann eine Basis für die Notwendigkeit darstellen, gesellschaftlich popularisierte Leitwerte und daraus erwachsende normative Ansprüche (auch) zielgruppenspezifisch zu diskutieren und in einer öffentlichen Debatte zu relativieren.

Zum elterlichen Umgang mit ihrer Verantwortung für ihr Kind schließt sich auch eine Konsequenz für die Praxis an, die in diesem Kapitel ebenfalls beleuchtet werden soll. Da davon ausgegangen werden kann und in Ansätzen auch gezeigt worden ist, dass die Zuständigkeitskonnotation der Eltern auch ihr Handeln anleitet, sollten relevante Verantwortungsträger_innen des Kontextes, die mit den Eltern während ihrer Copingepisoden im Kontakt stehen (z.B. Ärzt_innen, Sachbearbeiter_innen, Berater_innen), darin geschult werden, entsprechende Abwehrreaktionen der Eltern auf eine Verantwortungs*delegation* nicht als Legitimation für das Vorenthalten von Unterstützung zu deuten. Dazu ist es erforderlich, sie für die dahinterstehenden Motive sowie durchaus existierenden Unterstützungswünsche in Bezug auf bessere *Bedingungen* ihrer Verantwortungserfüllung zu sensibilisieren. Auch dazu ist es notwendig, die Sicht der Eltern auf dieses Thema noch weitergehend zu erforschen und entsprechende Ergebnisse in die beteiligten Fachdisziplinen und Berufsgruppen zu kommunizieren.

Die in der Analyse im Vordergrund stehende Kontextsensibilität weist auch für die Ableitung von weiteren praktischen Interventionen wichtige Konsequenzen auf: einer auf dem Modell beruhenden Herangehensweise wäre als logische Konsequenz implizit, dass Interventionen zur Optimierung von Prozessen nicht nur auf den familiären Rahmen abzielen müssen, sondern dass diese auch zur Verbesserung kontextueller Einflüsse genutzt werden können. Aus den Erkenntnissen dieser Arbeit ließen sich z.B. Schulungs- oder Weiterbildungsprogramme entwickeln, die sich an die sozialen Gruppen wenden, die sich in der Analyse der Situation von Familien mit beeinträchtigten Kindern als relevante Interaktionspartner_innen erwiesen haben. Zu nennen wären hier zum einen Menschen aus dem Umfeld von Familien mit beeinträchtigten Kindern. Da das Umfeld der Familien im Umgang mit der neuartigen Situation häufig auch von Unsicherheit und fehlenden Rollenvorbildern geprägt ist, dennoch aber den nachgewiesenen massiven Einfluss auf die Familien hat, können hier relevante Unterstützungsmöglichkeiten angestoßen werden, die für beide Seiten einen Gewinn mit sich bringen

würden. An dieser Stelle setzt auch ein weiteres Forschungsdesiderat an – nämlich, den Einfluss dieser Personen aus ihrer Sichtweise zu erforschen: Welche Motive steuern ihr Handeln? Welche Fragen und Bewertungen tauchen hier auf? Welche Bedürfnisse haben sie im Umgang mit den betroffenen Familien? Welche Erwartungen richten sie an sie und wie gehen sie mit umgekehrt ausgerichteten Erwartungen um? Da sich gerade die Herkunftsfamilie als solch relevantes Kontextsystem erwiesen hat, sollten Forschungsabsichten dort ansetzen und die im Fachdiskurs bislang nur vereinzelt zu verzeichnende Veranschaulichung ihrer Perspektive (vgl. z.B. Findler et al., 2006) unbedingt intensivieren. Des Weiteren sollten auch die als relevant erscheinenden pädagogischen oder therapeutischen Akteur_innen in ihrer Funktion für Familien weiter gestärkt und für die Leistungen einer besonderen Verantwortung ihrer Klient_innen sensibilisiert werden.

Zum anderen sollten sich derartige Schulungskonzepte auch an Ärzt_innen und Mitarbeiter_innen von Krankenkassen oder Verantwortungsträger_innen an Schulen wenden, deren Rolle sich in dieser Studie als nach wie vor problembehaftet erwiesen hat. Schulungsprogramme könnten hier auf der Basis deren Ausbildung oder Personalentwicklung eingesetzt werden und eine transparentere Sichtweise auf die Bedürfnisse ihrer Kund_innen erwirken. Um auch in diesem Desiderat beide Seiten zu berücksichtigen, sollten diese Programme mehrdimensional entwickelt werden. Dazu sollten dann auch die umgekehrten Sichtweisen der Verantwortungsträger_innen erforscht und hinterfragt werden – welche Auffassung sie von der Zielgruppe haben, auf welche Erfahrungen sie zurückblicken, welche Motive ihr Handeln steuern und welche subjektiven Unterstützungsbedürfnisse sie hinsichtlich eines professionellen Umgangs mit den Eltern aufweisen.

Da nachgezeichnet werden konnte, wie wenig es den Eltern um eine Verantwortungsdelegation im engeren Sinne, sondern eher um eine Verbesserung der *Bedingungen* ihrer eigenen Verantwortungsausübung geht, sollten ihre Wünsche in Richtung der Verbesserung des Informationsflusses und der Aufklärung über Unterstützungsmöglichkeiten für betroffene Familien – z.B. über zentrale Ansprechpartner_innen oder Koordinierungsstellen – in die Praxis einfließen. Hier wäre bereits zu frühen Zeitpunkten ihres Copingprozesses eine bedarfsgerechtere Vernetzung zu wünschen. Dies würde dafür sprechen, den Aspekt der psychosozialen Nachsorge, der durchaus in den letzten Jahren durch vereinzelte Projekte umgesetzt worden ist, weiterhin zu stärken und flächendeckend auszubauen. Dies würde die Eltern auch in ihrem subjektiv als bedeutsam herausgefilterten Wunsch nach einer früh initiierten, bedarfsgerechten Förderung ihres Kindes auffangen, was zu einer Stabilisierung ihrer Gesamtsituation beitragen könnte.

Literaturverzeichnis

- Abels, Heinz (2006). *Vom Individuum zur Individualisierung*. Hagen: Fernuniversität.
- Abt, Andreas (2006). *Die Balance der Verantwortung. Ein Modell der Pädagogik zur Entwicklung von Verantwortungsfähigkeit*. Dissertation, Eberhard-Karls-Universität Tübingen.
- Allensbach Institut (2015). *Was Eltern wollen*. Verfügbar unter: https://www.vodafone-stiftung.de/uploads/tx_newsjson/Vodafone_Stiftung_Was_Eltern_wollen_2015_02.pdf [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Angiletta, Salvatore Pasquale (2002). *Individualisierung, Globalisierung und die Folgen für die Pädagogik*. Opladen: Leske + Budrich.
- Antonovsky, Aaron & Sourani, Talma (1988). Family Sense of Coherence and Family Adaptation. *Journal of Marriage and Family* 50 (1), 79-92.
- Arz de Falco, Andrea (1998). Eugenik von Oben - Eugenik von Unten. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 67 (3), 260-271.
- Baader, Meike Sophia (2004). Modernisierungstheorien in der Diskussion und in der pädagogischen Rezeption. *Zeitschrift für pädagogische Historiographie* (1), 16-21.
- Bailey, Donald B., Jr., Golden, Robert N., Roberts, Jane & Ford, Army, A (2007). Maternal Depression and Developmental Disability: Research Critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13 (4), 321-329.
- Baldus, Marion (2006). *Von der Diagnose zur Entscheidung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Baldus, Marion (2010). Steuerungsmacht oder Entscheidungszwang? Frauen in Konfliktsituationen nach Pränataldiagnostik - Chancen und Grenzen psychosozialer Beratung. In Schildmann, Ulrike (Hrsg.), *Umgang mit Verschiedenheit in der Lebensspanne. Behinderung - Geschlecht - kultureller Hintergrund - Alter/ Lebensphasen* (S.71-78). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Balzer, Brigitte. & Rolli, Susanne (1979). *Sozialtherapie mit Eltern Behinderter*. Weinheim: Beltz.
- Balzer, Wolfgang (1982). *Empirische Theorien: Modelle - Strukturen - Beispiele*. Braunschweig: Friedrich Vieweg & Sohn.
- Banzhaf, Günter (2017). Der Begriff der Verantwortung in der Gegenwart: 20.-21. Jahrhundert. In Heidbrink, Ludger, Langbehn, Claus & Loh, Janina (Hrsg.), *Handbuch Verantwortung* (S.149-167). Wiesbaden: Springer.
- Baran, Pavel (1990). Verantwortung. In Sandkühler, Hans Jörg (Hrsg.), *Europäische Enzyklopädie Philosophie und Wissenschaften. Band 4 R-Z*. (S. 690-694). Hamburg: Felix Meiner Verlag.
- Baumann-Hölzle, Ruth (2010). Entscheidungsfreiheit und der Zwang zum perfekten Kind. In Kind, Christian, Braga, Suzanne. & Studer, Annina (Hrsg.), *Auswählen oder anneh-*

- men? Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik - Testverfahren an werdendem Leben* (S.105-116). Zürich: Chronos.
- Bayertz, Kurt (1995). Eine kurze Geschichte der Herkunft der Verantwortung. In Bayertz, Kurt (Hrsg.), *Verantwortung. Prinzip oder Problem?* (S.3-71). Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Bayertz, Kurt & Beck, Birgit (2017). Der Begriff der Verantwortung in der Moderne: 19.-20. Jahrhundert. In Heidbrink, Ludger, Langbehn, Claus & Loh, Janina (Hrsg.), *Handbuch Verantwortung* (S.133-147). Wiesbaden: Springer.
- Beck, Ulrich (1986). *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Beck, Ulrich (1988). *Gegengifte. Die organisierte Unverantwortlichkeit*. Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Beck, Ulrich (1990). Riskante Chancen - Gesellschaftliche Individualisierung und soziale Lebens- und Liebesformen. In Beck, Ulrich & Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.), *Das ganz normale Chaos der Liebe* (S.7-19). Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Beck, Ulrich (1992). Der Konflikt der zwei Modernen. In Rauschenbach, Thomas & Gängler, Hans (Hrsg.), *Soziale Arbeit und Erziehung in der Risikogesellschaft* (S.185-202). Neuwied: Luchterhand.
- Beck, Ulrich (1993). Von einer kritischen Theorie der Gesellschaft zu einer Theorie gesellschaftlicher Selbstkritik. *Sozialwissenschaftliche Literatur-Rundschau*, 16 (26), 38-53.
- Beck, Ulrich (1996). Das "eigene Leben" in die eigene Hand nehmen. *Pädagogik*, 48 (7-8), 41-47.
- Beck, Ulrich (1997). Kinder der Freiheit: Wider das Lamento über den Werteverfall. In Beck, Ulrich (Hrsg.), *Kinder der Freiheit* (S.9-33). Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Beck, Ulrich (1999). Die Risikogesellschaft. In Pongs, Armin (Hrsg.), *In welcher Gesellschaft leben wir eigentlich? - Gesellschaftskonzepte im Vergleich*. (S.47-66). München: Dilemma.
- Beck, Ulrich & Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.). (1990). *Das ganz normale Chaos der Liebe*. Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Beck, Ulrich & Beck-Gernsheim, Elisabeth (1994). Individualisierung in modernen Gesellschaften - Perspektiven und Kontroversen einer subjektorientierten Soziologie. In Beck, Ulrich & Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.), *Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften*. (S.10-39). Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Beck, Iris (2004). Vortrag zur Eröffnung der Hauptversammlung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 55 (2), 66-72.
- Beck, Iris (2005). Entwicklung der Gesellschaft und die daraus resultierenden Konsequenzen für Menschen mit Behinderungen. In Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e.V. (Hrsg.), *Chancen für Menschen mit Behinderung in der Krise des Sozialstaats?* Tagungsbericht Sozialpolitische Fachtagung November 2004. Bonn.

- Beck, Iris & Greving, Heinrich (2012). Lebenswelt, Lebenslage. In Beck, Iris & Greving, Heinrich (Hrsg.), *Lebenslage und Lebensbewältigung* (S.15-59). Stuttgart: Kohlhammer.
- Beck, Ursula & Meier, Albert (2014). Eltern und Fachpersonen. Eine sensible Beziehung. In Wilken, Udo & Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbefinden* (S.203-213). Stuttgart: Kohlhammer.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1989). *Mutterwerden - der Sprung in ein anderes Leben*. Frankfurt/ Main: Fischer.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1990). Alles aus Liebe zum Kind. In Beck, Ulrich & Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.), *Das ganz normale Chaos der Liebe* (S.135-183). Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1994a). Auf dem Weg in die postfamiliale Familie - von der Notgemeinschaft zur Wahlverwandtschaft. In Beck, Ulrich & Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.), *Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften* (S.115-138). Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1994b). Gesundheit und Verantwortung im Zeitalter der Gentechnologie. In Beck, Ulrich & Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.), *Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften*. (S.316-335). Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1995). Im Zeitalter des medizintechnischen Fortschritts - Neue Handlungsmöglichkeiten, neue Entscheidungskonflikte, neue Fragen. In Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.), *Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts* (S.7-21). Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1997). Vom Kinderwunsch zum Wunschkind. In Liebau, Eckart (Hrsg.), *Das Generationenverhältnis: über das Zusammenleben in Familie und Gesellschaft*. (S.107-121). Weinheim: Juventa.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1998). *Was kommt nach der Familie?* München: Beck.
- Behringer, Luise (2001). Zur Situation von Familien. *Frühförderung interdisziplinär*, 20, 157-165.
- Bellingrath, Jürgen, Iskenius-Emmler, Hilla, Haberl, Boris & Nußbeck, Susanne (2009). Aspekte des Belastungserlebens von Eltern mit behinderten Kindern. *Heilpädagogische Forschung*, 35 (3), 146-154.
- Bengel, Jürgen, Strittmatter, Regine & Willmann, Hildegard (2001): *Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert*. Bergisch-Gladbach: Schiffmann.
- Bensch, R. (1978). Modell. In Braun, Edmund & Radermacher, Hans (Hrsg.), *Wissenschaftstheoretisches Lexikon* (S.383-385). Graz: Styria.
- Bergeest, Harry, Boenisch, Jens & Daut, Volker (2011). *Körperbehindertenpädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Berger, Peter A. (1996). *Individualisierung*. Opladen: Westdeutscher Verlag.

- Bernath, Karin (2002). Zwischen Bedrängnis und Hoffnung. In Mürner, Christian (Hrsg.), *Die Verbesserung des Menschen - von der Heilpädagogik zur Humangenetik. Kritische Sichtweisen aus der Schweiz* (S.81-89). Luzern: Edition SZH/ SPC.
- Beutelmeyer, Werner & Kaplitzka, Gabriele (1999). Sekundäranalyse. In Roth, Erwin, Heidenreich, Klaus & Holling, Heinz (Hrsg.), *Sozialwissenschaftliche Methoden. Lehr- und Handbuch für Forschung und Praxis* (S.293-308). München: Oldenbourg.
- Beuys, Barbara (1984). *Am Anfang war nur Verzweiflung. Wie Eltern behinderter Kinder neu leben lernen*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Bierhoff, Hans Werner & Rohmann, Elke (2017). Diffusion von Verantwortung. In Heidbrink, Ludger, Langbehn, Claus & Loh, Janina (Hrsg.), *Handbuch Verantwortung* (S.911-931). Wiesbaden: Springer.
- Blumer, Herbert (1954). What is wrong with Social Theory? *Sociological Review*, 19 (1), 3-10.
- Bodenmann, Guy (1995). *Bewältigung von Stress in Partnerschaften*. Bern: Huber.
- Bodenmann, Guy (1997). Stress und Coping als Prozeß. In Tesch-Römer, Clemens, Salewski, Christel & Schwarz, Gudrun (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S.74-92). Weinheim: Beltz, PVU.
- Bodenmann, Guy (2000). *Stress und Coping bei Paaren*. Göttingen: Hogrefe.
- Bodenmann, Guy (2004). Neuere Entwicklungen und die Zukunft des dyadischen Copings. In Buchwald, Petra, Schwarzer, Christine & Hobfoll, Stevan E. (Hrsg.), *Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping*. (S.185-190). Göttingen: Hogrefe.
- Bohnsack, Ralf (2007). *Rekonstruktive Sozialforschung*. Opladen: Barbara Budrich.
- Böllert, Karin (2010). Familienpolitik als Prävention. *Sozial Extra*, 34 (3), 12-15.
- Bölling-Bechinger, Hiltrud (1988). Die Bedeutung des Trauerns für die Annahme der Behinderung eines Kindes. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 37, 175-179.
- Bortz, Jürgen & Döring, Nicola (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. 5. Aufl. Heidelberg: Springer.
- Boss, Pauline (1988). *Family stress management. A contextual approach*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Braukmann, Walter & Filipp, Sigrun-Heide (1984). Strategien und Techniken der Lebensbewältigung. In Baumann, Urs (Hrsg.), *Klinische Psychologie. Trends in Forschung und Praxis* (S.52-87). Bern: Huber.
- Bremer-Hübler, Ulrike (1990). *Streß und Streßverarbeitung im täglichen Zusammenleben mit geistig behinderten Kindern*. Frankfurt/ Main: Lang.

- Brezinka, Wolfgang (1984). „Modelle“ in Erziehungstheorien. *Zeitschrift für Pädagogik*, 30 (4), 835-858.
- Brückner, Margrit (2011). Zwischenmenschliche Interdependenz – Sich Sorgen als familiale, soziale und staatliche Aufgabe. In Böllert, Karin & Heite, Catrin (Hrsg.), *Sozialpolitik als Geschlechterpolitik* (S.105-122). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Brüderl, Leokadia, Halsig, Norbert & Schröder, Annette (1988). Historischer Hintergrund, Theorien und Entwicklungstendenzen in der Bewältigungsforschung. In Brüderl, Leokadia (Hrsg.), *Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung*. (S.25-45). München: Juventa.
- Brüstle, Claus (2000). *Lebenskrisen - neue Lebenskonzepte am Beispiel von Eltern behinderter Kinder*. Hard: Hecht-Druck.
- Buchwald, Petra (2004). Verschiedene theoretische Modelle gemeinsamer Stressbewältigung. In Buchwald, Petra, Schwarzer, Christine & Hobfoll, Stevan E. (Hrsg.), *Stress gemeinsam bewältigen - Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping* (S.27-42). Göttingen: Hogrefe.
- Büder, Ilka (1993). Zur Situation von Familien mit Spina bifida- und / oder Hydrocephalus-Kindern - Organisatorische Belastungen im alltäglichen Leben. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 62 (3), 312-326.
- Büker, Christa (2008). Leben mit einem behinderten Kind: Betroffene Familien in sozial benachteiligter Lebenslage. In Bauer, Ulrich & Büscher, Andreas (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung* (S.282-300).
- Büker, Christa (2010). *Leben mit einem behinderten Kind*. Bern: Hans Huber.
- Bundesministerium für Familie und Soziales (1994). 5. Familienbericht: Familien und Familienpolitik im geeinten Deutschland - Zukunft des Humanvermögens. Verfügbar unter http://www.gerechtigkeit-fuer-familien.de/start/bmfsfj_5_familienbericht.htm#TOC_I.3 [zuletzt abgerufen am 08.08.2018].
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013). *Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen*. Verfügbar unter: https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-13-teilhabebericht.pdf;jsessionid=A66993B4853F75F6325AEC25C53911C1?__blob=publicationFile&v=2 [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2005). *Zwölfter Kinder- und Jugendbericht. Bericht über die Lebenssituation junger Menschen und die Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe in Deutschland*. Verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/blob/112224/7376e6055bbcaf822ec30fc6ff72b287/12-kinder-und-jugendbericht-data.pdf> [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2006). *Siebter Familienbericht. Familie zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit. Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik*. Verfügbar unter:

- <https://www.bmfsfj.de/blob/76276/40b5b103e693dacad4c014648d906aa99/7--familienbericht-data.pdf> [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2012). *Zeit für Familie. Familienzeitpolitik als Chance einer nachhaltigen Familienpolitik. Achter Familienbericht*. Verfügbar unter:
<https://www.bmfsfj.de/blob/76278/b8a3571f0b33e9d4152d410c1a7db6ee/achter-familienbericht-data.pdf> [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Bundesverband Bunter Kreis e.V. (2015). *Jahresbericht 2014*. Verfügbar unter:
https://www.bunter-kreis-deutschland.de/fileadmin/user_upload/BBK_Jahresbericht_2014_Doppelseiten.pdf [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2009a). *Das andere Wunschkind*. Köln.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2009b). *Wenn es anders kommt*. Köln.
- Burger, Claudia (2007). Aller Anfang ist schwer. Das Leben mit Helen Anna. In Fröhlich, Andreas, Heinen, Norbert & Lamers, Wolfgang (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung*. (S.47-61). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Burr, Wesley R. (1973). *Theory construction and the sociology of the family*. New York: Wiley.
- Burr, Wesley R. & Klein, Shirley R. (1994). *Reexamining family stress*. Thousand Oakes: Sage.
- Butterwegge, Christoph (2008): Rechtfertigung, Maßnahmen und Folgen einer neoliberalen (Sozial-)Politik. In Butterwegge, Christoph (Hrsg.), *Kritik des Neoliberalismus* (S.135-219). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Carbonetti, Daniela & Carbonetti, Giangiacomo (2001). *Guido. Unser Leben mit einem mehrfachbehinderten Kind*. Würzburg: Edition Bentheim.
- Carter, Betty & McGoldrick, Monica (1988). *The changing family life cycle*. New York: Gardner Press.
- Christ (1995). Ein anderes Wunschkind. In Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (Hrsg.), *Ein anderes Wunschkind* (S.43-53). Dortmund.
- Cloerkes, Günter (2007). *Soziologie der Behinderten*. 3. Aufl. Heidelberg: Edition S.
- Cohen, Seren (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, systems and health*, 17, 49-164.
- Crnic, Keith A., Friedrich, William N. & Greenberg, Mark T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal on Mental Deficiency*, 88 (2), 125-138.
- Danner, Helmut (2010). *Verantwortung in Ethik und Pädagogik*. Oberhausen: Athena.

- Dannowski, Elke, Körner, Ingrid & Miehlich, Günter (1990). "die wollen die Behinderung nicht wahrhaben!" - ein Verarbeitungssyndrom? In Schley, Wilfried (Hrsg.), *Integrationsklassen in Hamburger Gesamtschulen: erste Schritte zur Integrationspädagogik im Sekundarbereich* (S.263-274). Hamburg: Curio-Verlag Erziehung und Wissenschaft.
- Dederich, Markus (2006). *Einsame Selbstbestimmung statt fürsorglicher Gemeinschaft - ist das die Zukunft für Menschen mit Behinderungen?* Verfügbar unter: <http://www.lvr.de/Soziales/service/veranstaltungen/veranstaltungsreihe/vortragdederic h.pdf> [zuletzt abgerufen am 04.08.2010]
- Dederich, Markus (2010). Der ungeborene Mensch mit Behinderung im Lichte der "Bioethik" - Kritische Anmerkungen zur Diskussion um sein Lebensrecht. In Fries, Alfred, Stinckes, Ursula, Weiß, Hans (Hrsg.), *Prüfstand der Gesellschaft: Behinderung und Benachteiligung als soziale Herausforderung* (S.147-166). Würzburg: Ed. von Freisleben.
- Dehne, Max (2017). *Soziologie der Angst*. Wiesbaden: Springer.
- Destatis Statistisches Bundesamt (2018). *Zusammengefasste Geburtenziffer nach Kalenderjahren*. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/GeburtenZiffer.html> [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DMIDI) (2005). *ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf: World Health Organization.
- Diabaté, Sabine, Ruckdeschel, Kerstin & Schneider, Norbert F. (2015). *Familienleitbilder in Deutschland: Kulturelle Vorstellungen zu Partnerschaft, Elternschaft und Familienleben*. Opladen: Budrich.
- DIE ZEIT (2015, 22.01.). *Werden Behinderungen nicht mehr zugelassen?*
- Dillitzer, Susanne (2006). *Zwischen Beruf und Familie: Der Einfluss von Belastungsfaktoren und Ressourcen auf die Zufriedenheit*. Marburg: Tectum.
- Dittmann, Werner & Klatter-Reiber, Monika (1993). Zur veränderten Lebenssituation von Familien nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär*, 12, 165-175.
- Dittmann, Werner (2000). Reintegration von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in das ökosoziale Umfeld - eine Aufgabe der Frühförderung? *Die neue Sonderschule*, 45, 242-261.
- Doege, Daniela, Aschenbrenner, Regina M., Nassal, Angela, Holtz, Karl-Ludwig. & Retzlaff, Rüdiger (2011). Resilienz, Kohärenz und Stresserleben in Familien intellektuell behinderter Kinder. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 60 (7), 527-543.
- Dorbritz, Jürgen & Ruckdeschel, Kerstin (2015). Heirat, Haus, Kinder? Leitbilder der Familiengründung und der Familienerweiterung. In Schneider, Norbert F., Diabaté, Sabine & Ruckdeschel, Kerstin (Hrsg.), *Familienleitbilder in Deutschland. Kulturelle Vorstel-*

- lungen zu Partnerschaft, Elternschaft und Familienleben (S.133-154). Opladen: Barbara Budrich.
- Dorrance, Carmen (2011). Inklusive Erfahrungen? *Gemeinsam leben*, 19 (4), 231-240.
- Dreyer, Petra (1988). *Ungeliebtes Wunschkind. Eine Mutter lernt, ihr behindertes Kind anzunehmen*. Frankfurt/ Main: Fischer.
- Dudenredaktion (2018). *Duden. Das Bedeutungswörterbuch. Band 10*. 5. Aufl. Berlin: Dudenverlag.
- Dülfer, Karin (2007). Frühförderung - Integration oder Segregation? *Gemeinsam leben*, 15, 221-223.
- Dyson, Lily L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.
- Dyson, Lily L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 207-218.
- Eckert, Andreas (2002). *Eltern behinderter Kinder und Fachleute*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Eckert, Andreas (2007). Familien mit einem behinderten Kind. *Behinderte Menschen*, 30 (1), 40-53.
- Eckert, Andreas (2008a). *Familie und Behinderung*. Hamburg: Dr. Kovac.
- Eckert, Andreas (2008b). Mütter und Väter in der Frühförderung - Ressourcen, Stresserleben und Bedürfnisse aus der Perspektive der Eltern. *Frühförderung interdisziplinär*, 27, 3-10.
- Eckert, Andreas (2008c). Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben. *Geistige Behinderung*, 47 (2), 137-147.
- Eckert, Andreas (2011). In erster Linie sind wir eine ganz normale Familie. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 17 (6), 19-25.
- Eckert, Andreas (2014). Kooperation von Elternhaus, Kindergarten und Schule. In Wilken, Udo & Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbefinden* (S.117-128). Stuttgart: Kohlhammer.
- Egloff, Kristin (2011). Möglichkeiten zur Bewältigung einer besonderen familiären Situation. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 17 (6), 12-18.
- Engelbert, Angelika (1996). Die Inpflichtnahme der Familie durch den Sozialstaat. Zur Wirkungsproblematik aufgrund familialer Co-Produktion. *Zeitschrift für Sozialreform*, 42 (11/12), 795-809.
- Engelbert, Angelika (1999). *Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder*. Weinheim: Juventa.
- Engelbert, Angelika (2000). Familie und institutionelle Umwelten. Ein Beitrag zur Sozialökologie der Entwicklung von Kindern mit Behinderungen. In Grundmann, Matthias &

- Lüscher, Kurt (Hrsg.), *Sozialökologische Sozialisationsforschung* (S.203-225). Konstanz: UVK Universitätsverlag.
- Engelbert, Angelika, Herlth, Alois, Mansel, Jürgen & Palentien, Christian (2000). Postmoderne Familienkindheit? Anforderungen, Risiken und Chancen. In Herlth, Alois, Engelbert, Angelika, Mansel, Jürgen & Palentien, Christian (Hrsg.), *Spannungsfeld Familienkindheit. Neue Anforderungen, Risiken und Chancen.* (S.7-22). Opladen: Leske + Budrich.
- Engelbert, Angelika (2002). Familienwelt und Behindertenhilfe - ein anspruchsvolles Verhältnis. In Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hrsg.), *Familien mit behinderten Angehörigen* (S.35-44). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Engelbert, Angelika (2003). Behinderung im Hilfesystem: Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern. In Cloerkes, Günter (Hrsg.), *Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen* (S.209-223). Heidelberg: Edition S.
- Engelbert, Angelika (2011). *Die Familiensituation von Kindern mit Behinderungen*. Verfügbar unter: <http://www.familie-in-nrw.de/vertiefungstext-kinder-behinderungen.html> [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Engelbert, Angelika (2012). Familie. In Beck, Iris & Greving, Heinrich (Hrsg.), *Lebenslage und Lebensbewältigung* (S.96-104). Stuttgart: Kohlhammer.
- Engels, Dietrich (2008). Lebenslagen. In Maelicke, Bernd (Hrsg.), *Lexikon der Sozialwirtschaft* (S.643-646). Baden-Baden: Nomos Verlag.
- Ennulat, Gertrud (2002). *Wenn Kinder anders sind*. München: Kösel-Verlag.
- Erhardt, Debora (1998). David sitzt im Rollstuhl - na und?! In Bai-Pfeifer, Ruth (Hrsg.), *Behinderte leben! Als Eltern behinderter Kinder den Alltag bewältigen* (S.101-115). Basel: Brunnen Verlag.
- Faltermaier, Toni & Lessing, Nora (2017). Coping. In Wirtz, Markus Antonius (Hrsg.), *Dorsch - Lexikon der Psychologie*. 18. Aufl. (S.358-359). Bern: Hogrefe.
- Families Special Interest Research Group of IASSIDD (2014). Families supporting a child with intellectual oder developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (5), 420-430.
- Fegert, Jörg M. (2002). Die Phantasie vom Designerkind: Machbarkeitsfortschritte in der Humangenetik und Reproduktionsmedizin und ihre Auswirkungen auf die Entwicklung der Familie im neuen Jahrtausend. In Schneider, Norbert F. & Matthias-Bleck, Heike (Hrsg.), *Elternschaft heute. Gesellschaftliche Rahmenbedingungen und individuelle Gestaltungsaufgaben. Zeitschrift für Familienforschung Sonderheft 2* (S.163-180). Opladen: Leske + Budrich.
- Filipp, Sigrun-Heide & Klauer, Thomas (1988). Ein dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Formen der Krankheitsbewältigung. In Kächele, Horst & Steffens, Wolfgang

- (Hrsg.), *Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten*. (S.51-68). Berlin: Springer.
- Filipp, Sigrun-Heide & Aymanns, Peter (2010). *Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Findler, Liora, Ellger-Rüttgardt & Wachtel, Grit (2006). Großeltern als Quelle der Unterstützung in Familien mit behinderten Kindern. *Sonderpädagogische Förderung*, 51 (3), 298-320.
- Finger, Gertraud (1992). Familien mit behinderten Kindern im Spannungsfeld zwischen Besonderheit und Normalität. In Finger, Gertraud & Steinebach, Christoph (Hrsg.), *Frühförderung. Zwischen passionierter Praxis und hilfloser Theorie*. (S.77-98). Freiburg: Lambertus.
- Finger, Gertraud (2000). *Ja, mein Kind ist anders*. Zürich: Kreuz.
- Flick, Uwe (2008). *Triangulation. Eine Einführung*. 2. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Flick, Uwe (2009). *Qualitative Sozialforschung*. Reinbek bei Hamburg: rowohlt.
- Flitner, Andreas (1997). Erziehen in der Risikogesellschaft. In Pestalozzi-Fröbel-Verband (Hrsg.), *Erziehen in der Risikogesellschaft. Sozialpädagogische Blätter Jahrbuch 1* (S.15-35). Weinheim: Beltz.
- Fragner, Josef (2008). Wrongful birth. *Behinderte Menschen*, (2) 30-37.
- Friebertshäuser, Barbara & Langer, Antje (2013). Interviewformen und Interviewpraxis. In Friebertshäuser, Barbara, Langer, Antje & Prengel, Annedore (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. 4. Aufl. (S.437-455). Weinheim: Juventa.
- Friedrich, Hannes, Spoerri, Otto & Stemann-Acheampong, Susanne (1992). *Mißbildung und Familiendynamik*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Fries, Alfred (2005). *Einstellungen und Verhalten gegenüber körperbehinderten Menschen*. Oberhausen: Athena.
- Fröhlich, Andreas, Heinen, Norbert & Lamers, Wolfgang (2007). Einleitende Überlegungen zur Frühförderung schwerstbehinderter Kinder. In Fröhlich, Andreas, Heinen, Norbert & Lamers, Wolfgang (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung* (S.7-9). Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Fuchs-Heinritz, Werner (2011). *Lexikon zur Soziologie*. 5. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Fuhs, Burkhard (2013). Digitale Fotografie und qualitative Forschung. In Friebertshäuser, Barbara, Langer, Antje & Prengel, Annedore (Hrsg.), *Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. 4. Aufl. (S.621-635). Weinheim: Juventa.

- Gabriel, Karl, Herlth, Alois & Strohmeier, Klaus Peter (1997). Solidarität unter den Bedingungen entfalteter Modernität. In Gabriel, Karl, Herlth, Alois & Strohmeier, Klaus Peter (Hrsg.), *Modernität und Solidarität. Konsequenzen gesellschaftlicher Modernisierung* (S.13-27). Freiburg: Herder.
- Gabriel, Barbara, Zeender, Nadine & Bodenmann, Guy (2008). Stress und Coping bei Eltern von einem Kind mit einem Down-Syndrom. *Zeitschrift für Familienforschung*, 20 (1), 81-95.
- Gaderer, Manfred (1999). Das Leben mit meiner behinderten Tochter. In Kallenbach, Kurt (Hrsg.), *Väter behinderter Kinder. Eindrücke aus dem Alltag*. (S.11-21). Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Gallimore, Ronald, Bernheimer, Lucinda P. & Weisner, Thomas S. (1999). Family life is more than managing crisis: Broadening the agenda of research on families adapting to childhood disability. In Gallimore, Ronald, Bernheimer, Lucinda P., Macmillan, Donald L., Speece, Deborah L. & Vaughn, Sharon (Hrsg.), *Developmental perspectives on children with high-incidence disabilities*. London: Erlbaum.
- Girtler, Roland (2001). *Methoden der Feldforschung*. Wien: Böhlau.
- Glofke-Schulz, Eva-Maria (2008). Das behinderte Kind - ein Schadensfall? *Behinderte Menschen*. (2) 58-65.
- Goebel, Swantje (2002). *Gesellschaft braucht Behinderung*. Heidelberg: Edition S.
- Green, Sara Eleonor (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with disability. *Social Science and Medicine*, 64 (1), 150-163.
- Grimm, Katrin (2006). *Evaluation des Kompetenztrainings für Eltern sozial auffälliger Kinder (KES)*. Dissertation, Universität zu Köln.
- Groeben, Norbert & Scheele, Brigitte (1988). *Dialog-Konsens-Methoden zur Rekonstruktion Subjektiver Theorien*. Tübingen: Francke.
- Groppe, Carola (2007). Familiengedächtnisse und Familienstrategien. In Ecarius, Jutta (Hrsg.), *Handbuch Familie* (S.406-423). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Gröschke, Dieter (2010). Die Anerkennung und "Annahme" des behinderten Kindes - eine kritische Anfrage an die Gesellschaft. In Weiß, Hans, Stinkes, Ursula & Fries, Alfred (Hrsg.), *Prüfstand der Gesellschaft: Behinderung und Benachteiligung als soziale Herausforderung* (S.167-183). Rimpf: Edition von Freisleben.
- Gross, Peter (1994). *Die Multioptionsgesellschaft*. Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Grundmann, Matthias & Wernberger, Angela (2015). Familie und Sozialisation. In Hill, Paul B. & Kopp, Johannes (Hrsg.), *Handbuch Familiensoziologie* (S.413-435). Wiesbaden: Springer.
- Günther, Klaus (2002). Zwischen Ermächtigung und Disziplinierung. In Honneth, Axel (Hrsg.), *Befreiung aus der Mündigkeit. Paradoxien des gegenwärtigen Kapitalismus* (S.117-139). Frankfurt/ Main: Campus.

- Haack, G. (2002). Zur behindertenpolitischen Ausgangslage in den Bundesländern. In Thimm, Walter & Wachtel, Grit (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S.29-44). Weinheim: Juventa.
- Hackenberg, Waltraud (1987). *Die psychosoziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder*. Heidelberg: Schindele.
- Hackenberg, Waltraud (1992). *Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter - Probleme und Verarbeitungsformen*. Berlin: Edition Marhold.
- Haker, Hille (2002). *Ethik der genetischen Frühdiagnostik*. Paderborn: Mentis.
- Hall, Heather R., Neely-Barnes, Susan L., Graff, J. Carolyn, Krcek, Taylor E. & Robers, Ruth J. (2012). Parental stress in families of children with a genetic disorder/ disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35, 24-44.
- Harper, Douglas (2017). Fotografien als sozialwissenschaftliche Daten. In Flick, Uwe, von Kardorff, Ernst & Steinke, Ines (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 12. Aufl. (S.402-416). Reinbek: Rowohlt.
- Hartmann, Stephan (2010). Modelle. In Sandkühler, Hans Jörg (Hrsg.), *Enzyklopädie Philosophie* Hamburg: Meiner.
- Hauser-Cram, Penny, Warfried, Marji Erickson, Shonkoff, Jack P. & Krauss, Marty Wyngaarden (2001). *Children with Disabilities: A Longitudinal Study of Child Development and Parent Well-Being*. Boston: Blackwell.
- Heaton, Janet (2004). *Reworking qualitative data*. London: Sage.
- Heckmann, Christoph (2004). *Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern*. Heidelberg: Edition S.
- Heckmann, Christoph (2012). Alltags- und Belastungsbewältigung und soziale Netzwerke. In Beck, Iris, Greving, Heinrich (Hrsg.), *Lebenslage und Lebensbewältigung* (S.115-123). Stuttgart: Kohlhammer.
- Heidbach, Oliver (2004). *Texte und Übungen zur Vorlesung "Geodynamische Modellierung mit Finiten Elementen" und zum FEM-Workshop (SS 2004); Text 2 zum Begriff "Modell"*. Verfügbar unter: http://www-wsm.physik.uni-karlsruhe.de/oliver/powerpoint/Text_2_Modellbegriff.pdf [zuletzt abgerufen am 29.01.2010].
- Heidbrink, Ludger (2017). Definitionen und Voraussetzungen der Verantwortung. In Heidbrink, Ludger, Langbehn, Claus & Loh, Janina (Hrsg.), *Handbuch Verantwortung* (S.3-33). Wiesbaden: Springer.
- Heidbrink, Ludger, Langbehn, Claus & Loh, Janina (Hrsg.). (2017). *Handbuch Verantwortung*. Wiesbaden: Springer.
- Heiman, Tali (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (2), 159-171.

- Herlth, Alois (1988). Was macht Familien verletzlich? In Lüscher, Kurt, Schultheis, Franz & Wehrspaun, Michael (Hrsg.), *Die "postmoderne" Familie. Familiäre Strategien und Familienpolitik in einer Übergangszeit.* (S.312-326). Konstanz: Universitätsverlag.
- Hermanns, Manfred (2000). Das humane, soziale und ökonomische Leistungspotential von Familien. In Jans, Bernhard, Habisch, André & Stutzer, Erich (Hrsg.), *Familienwissenschaftliche und familienpolitische Signale* (S.99-110). Graftschaff: VEKTOR-Verlag.
- Hill, Reuben (1958). Generic features of families under stress. *Social casework*, 49, 139-150.
- Hintermair, Manfred (2001). Welche Erkenntnisse die Frühförderung aus den Erfahrungen von Eltern mit älteren behinderten Kindern gewinnen kann. *Frühförderung interdisziplinär*, 20, 49-61.
- Hintermair, Manfred (2003). Das Kohärenzgefühl von Eltern stärken - eine psychologische Aufgabe in der pädagogischen Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 22, 61-70.
- Hintermair, Manfred (2007). Vom Alltäglichen zum Besonderen und wieder zurück. In Fröhlich, Andreas, Heinen, Norbert & Lamers, Wolfgang (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung* (S.10-33). Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Hintermair, Manfred & Hülser, Gerda (2005). Was Familien mit mehrfach hörgeschädigten Kindern brauchen. *Geistige Behinderung*, 44 (1), 22-35.
- Hintermair, Manfred, Lehmann-Tremmel, Gertrud & Meiser, Sandra (2000). *Wie Eltern stark werden.* Hamburg: Verlag hörgeschädigter Kinder.
- Hinze, Dieter (1999). *Väter und Mütter behinderter Kinder.* Heidelberg: HVA/ Edition Schindele.
- Hirchert, Annette (2002). Die Sicht der Eltern. In Thimm, Walter & Wachtel, Grit (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S.74-102). Weinheim: Juventa.
- Hirchert, Annette (2005). Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. *Geistige Behinderung*, 44 (4), 321-336.
- Hirsch, Alfred (2017). Verantwortung und Menschenrechte. In Heidbrink, Ludger, Langbehn, Claus & Loh, Janina (Hrsg.), *Handbuch Verantwortung* (S.807-829). Wiesbaden: Springer.
- Hobfoll, Stevan E. & Buchwald, Petra (2004). Die Theorie der Ressourcenerhaltung und das multiaxiale Copingmodell - eine innovative Stresstheorie. In Buchwald, Petra, Schwarzer, Christine & Hobfoll, Stevan E. (Hrsg.), *Stress gemeinsam bewältigen - Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping* (S.11-26). Göttingen: Hogrefe.
- Hobfoll, Stevan E. & Schumm, Jeremiah A. (2004). Die Theorie der Ressourcenerhaltung: Anwendung auf die öffentliche Gesundheitsförderung. In Buchwald, Petra, Schwar-

- zer, Christine & Hobfoll, Stevan E. (Hrsg.), *Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping*. (S.91- 120). Göttingen: Hogrefe.
- Hölscher, Andrea (2006). *Soziale Netzwerke von Familien – Behindernde und unterstützende Faktoren im Verarbeitungsprozess der Diagnose „behindertes Kind!“* Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Dortmund.
- Hohmeier, Jürgen (1997). Familien mit behinderten Kindern - ihre Situation, ihr Unterstützungsbedarf. In Vaskovics, Laszlo A. (Hrsg.), *Familienleitbilder und Familienrealitäten* (S.347-352). Opladen: Leske + Budrich.
- Holderegger, Adrian (2006). Verantwortung. In Wils, Jean-Pierre & Hübenthal, Christoph (Hrsg.), *Lexikon der Ethik* (S.394-403). Paderborn: Schöningh.
- Honneth, Axel (2002). Organisierte Selbstverwirklichung. In Honneth, Axel (Hrsg.), *Befreiung aus der Mündigkeit. Paradoxien des gegenwärtigen Kapitalismus* (S.141-158). Frankfurt/ Main: Campus.
- Hönninger, Anita (1999). Die Bedeutung der pränatalen Diagnostik für Familien mit behinderten Kindern. *Frühförderung interdisziplinär*, 18, 166-175.
- Hopf, Christel (2017). Qualitative Interviews - ein Überblick. In Flick, Uwe, von Kardorff, Ernst & Steinke, Ines (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 12. Aufl. (S.349-360). Reinbek: Rowohlt.
- Huinink, Johannes (1997). Elternschaft in der modernen Gesellschaft. In Gabriel, Karl, Herlth, Alois & Strohmeier, Klaus Peter (Hrsg.), *Modernität und Solidarität. Konsequenzen gesellschaftlicher Modernisierung* (S.79-90). Freiburg: Herder.
- Huinink, Johannes & Konietzka, Dirk (2007). *Familiensoziologie*. Frankfurt: Campus.
- Imber-Black, Evan (1990). *Familien und größere Systeme*. Heidelberg: Carl Auer.
- Jeltsch-Schudel, Barbara (1988). *Bewältigungsformen von Familien mit geistig behinderten Söhnen und Töchtern*. Berlin: Marhold.
- Jeltsch-Schudel, Barbara (1993). Ohne Mutter geht es nicht. *Zusammen* (2), 19-26.
- Jeltsch-Schudel, Barbara (1995). Das Kind mit Down-Syndrom in Familie und Gesellschaft. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik* (4), 18-25.
- Jeltsch-Schudel, Barbara (2002). Zwischen Ausgrenzung und Abtreibung. In Mürner, Christian (Hrsg.), *Die Verbesserung des Menschen - von der Heilpädagogik zur Humangenetik. Kritische Sichtweisen aus der Schweiz* (S.91-111). Luzern: Edition SZH/SPC.
- Jeltsch-Schudel, Barbara (2009). Zusammenarbeit mit Eltern. In Ortmann-Bless, Dagmar & Stein, Roland (Hrsg.), *Frühe Hilfen bei Behinderungen und Benachteiligungen* (S.151-181). Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren.
- Jeltsch-Schudel, Barbara (2014). Familienentlastung. In Wilken, Udo & Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbe finden* (S.93-106). Stuttgart: Kohlhammer.

- Jensen, Olaf (2005). Induktive Kategorienbildung als Basis Qualitativer Inhaltsanalyse. In Mayring, Philipp & Gläser-Zikuda, Michaela (Hrsg.), *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse* (S.255-274). Weinheim: Beltz.
- Jergus, Kerstin, Krüger, Jens Oliver & Roch, Anna (2018). Elternschaft zwischen Projekt und Projektion. In Krüger, Jens Oliver, Roch, Anna & Jergus, Kerstin (Hrsg.), *Elternschaft zwischen Projekt und Projektion. Aktuelle Perspektiven der Elternforschung* (S.1-27). Wiesbaden: Springer.
- Jetter, Karlheinz (2013). *Leben und Arbeiten mit behinderten und gefährdeten Säuglingen und Kleinkindern*. Berlin: Acta Empirica - nomade zwei.
- Jonas, Monika (1989). Trauer und Autonomie bei Müttern behinderter Kinder. *Geistige Behinderung* 28 (4), 285-294.
- Jonas, Monika (1990). *Behinderte Kinder - behinderte Mütter?* Frankfurt Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Jotzo, Martina (2012). Elterliche Traumatisierung nach Früh-/ Risikogeburt: Erkennen, verstehen, damit umgehen. In Gebhard, Britta, Hennig, Birgit & Leyendecker, Christoph (Hrsg.), *Interdisziplinäre Frühförderung. Exklusiv - kooperativ - inklusiv* (S.79-85). Stuttgart: Kohlhammer.
- Junge, Matthias (1999). Die Spannung von Autonomie und Verbundenheit in der kommunitaristischen Sozialtheorie und der Individualisierungstheorie. In Leu, Hans Rudolf & Krappmann, Lothar (Hrsg.), *Zwischen Autonomie und Verbundenheit. Bedingungen und Formen der Behauptung von Subjektivität*. (S.108-132). Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
- Jurczyk, Karin (2010). Care in der Krise? Neue Fragen zu familialer Arbeit. In Apitzsch, Ursula & Schmidbaur, Marianne (Hrsg.), *Care und Migration. Die Ent-Sorgung menschlicher Reproduktionsarbeit entlang von Geschlechter- und Armutsgrenzen* (S.59-76). Opladen: Barbara Budrich.
- Jurczyk, Karin (2014a). Doing Family - der Practical Turn der Familienwissenschaften. In Steinbach, Anja (Hrsg.), *Familie im Fokus der Wissenschaft* (S.117-138). Wiesbaden: Springer.
- Jurczyk, Karin (2014b). Familie als Herstellungsleistung. Hintergründe und Konturen einer neuen Perspektive auf Familie. In Jurczyk, Karin, Lange, Andreas & Thiessen, Barbara (Hrsg.), *Doing Family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist*. (S.50-70). Weinheim: Beltz Juventa.
- Jurczyk, Karin, Lange, Andreas & Thiessen, Barbara (2014). Doing family als neue Perspektive auf Familie. In Jurczyk, Karin, Lange, Andreas & Thiessen, Barbara (Hrsg.), *Doing family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist* (S.7-48). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kardorff von, Ernst & Ohlbrecht, Heike (2014). Familie und Familien in besonderen Lebenslagen im Kontext sozialen Wandels - soziologische Perspektiven. In Wilken, Udo & Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbefinden* (S.13-24). Stuttgart: Kohlhammer.

- Kaufmann, Franz-Xaver (1995). *Zukunft der Familie im vereinten Deutschland*. München: Beck.
- Kaufmann, Franz-Xaver (2000). Zum Konzept der Familienpolitik. In Jans, Bernhard, Habisch, André & Stutzer, Erich (Hrsg.), *Familienwissenschaftliche und familienpolitische Signale* (S.39-48). Graftschaff: Vektor-Verlag.
- Kazak, Anne E. (1987). Families with disabled children: stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15 (1), 137-146.
- Kelle, Udo (2017). Computergestützte Analyse qualitativer Daten. In Flick, Uwe, von Kardorff, Ernst & Steinke, Ines (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 12. Aufl. (S.485-502). Reinbek: Rowohlt.
- Kelle, Udo & Kluge, Susann (2010). *Vom Einzelfall zum Typus*. 2. Aufl. Opladen: Leske + Budrich.
- Kesselhut, Kaja, Kluge, Markus & Krinninger, Dominik (2018). "Papa, du fährst viel zu schnell." In Krüger, Jens Oliver, Roch, Anna & Jergus, Kerstin (Hrsg.), *Elternschaft zwischen Projekt und Projektion. Aktuelle Perspektiven der Elternforschung* (S.215-234). Wiesbaden: Springer.
- Keupp, Heiner (1995). Zerstören Individualisierungsprozesse die solidarische Gesellschaft? *Universitas. Orientierung in der Wissenswelt. Deutsche Ausgabe*, 50 (2), 149-157.
- Keupp, Heiner (1999). Subjektsein heute. Zwischen postmoderner Diffusion und der Suche nach neuen Fundamenten. *Wege zum Menschen*, 51 (3), 136-152.
- Kindernetzwerk e.V. für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft (2007). *Bundesweite Kindernetzwerk-Umfrage "Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern"*. Verfügbar unter: <https://www.kindernetzwerk.de/index.php?module=forms&op...file.../88...> [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Kißgen, Rüdiger (2007). Eltern behinderter Kinder. *Behinderte Menschen* (1), 30-39.
- Klaes, Regina & Walthes, Renate (2009). „Riskante Kindheit“: Ein Metalog. *Frühförderung interdisziplinär*, 28 (3), 133-140.
- Klauer, Thomas (1997). Vom Allgemeinen Adaptationssyndrom zu dyadischem Coping: Bemerkungen zu Vergangenheit und Zukunft der Beschreibung von Belastungs- Bewältigungs-Prozessen. In Tesch-Römer, Clemens, Salewski, Christel & Schwarz, Gudrun (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S.93-104). Weinheim: Beltz.
- Klauß, Theo (1999). *Ein besonderes Leben*. Heidelberg: Schindele.
- Klauß, Theo (2007). Kooperation mit Eltern schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. In Fröhlich, Andreas, Heinen, Norbert & Lamers, Wolfgang (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung* (S.223-251). Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Klein, Ferdinand (2007). Frühe heilpädagogische Hilfe für das Kind im häuslichen Erziehungsraum. *Heilpädagogik.de* (1), 9-16.

- Klinkhammer, Gisela & Richter-Kuhlmann, Eva (2013). Kleiner Test - große Wirkung. *Deutsches Ärzteblatt*, 110 (5), 166-168.
- Kluge, Friedrich (2002). *Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache*. 24. Aufl. Berlin: De Gruyter.
- Klute, Jürgen (2009). *Behinderung und Armut*. Verfügbar unter: http://gemeinsamwohnen.westfluegel.com/pdf/2009_03_19_Armut-und-Behinderung-J-Klute.pdf [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Kniel, Adrian (1988). Bedingungsfaktoren emotionaler Belastung von Müttern behinderter Kinder im Vorschulalter: Eine empirische Untersuchung. *Behindertenpädagogik*, 27 (1), 28-39.
- Köll-Senn, Cornelia (2003). *Gemeinsam ein Stück des Weges gehen. Familienbegleitung in der Frühförderung unter besonderer Berücksichtigung der Beziehung zwischen Eltern und Frühförderin*. Diplomarbeit Leopold Franzens Universität Innsbruck.
- Kopp, Johannes & Richter, Nico (2015). Fertilität. In Hill, Paul B. & Kopp, Johannes (Hrsg.), *Handbuch Familiensoziologie* (S.375-411). Wiesbaden: Springer.
- Korn, Reinhard (2006). Familien mit behinderten Kindern - Belastungen und Bewältigungsmöglichkeiten. In Knees, Charlotte & Winkelheide, Marlies (Hrsg.), *Bildungsarbeit mit Familien behinderter Kinder. Angebote entwickeln und durchführen*. (S.141-156). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Krause, Matthias Paul (1997). *Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes*. Frankfurt/ Main: Lang.
- Krause, Matthias Paul (2008). Elterliche Bewältigung von Behinderung - Forschungsergebnisse aus den Jahren 2000 bis 2006. In Leyendecker, Christoph (Hrsg.), *Gemeinsam Handeln statt Behandeln. Aufgaben und Perspektiven der Komplexleistung Frühförderung* (S.337-343). München: Reinhardt.
- Kreisel, Gerhard (1980). Modell. In Speck, Josef (Hrsg.), *Handbuch wissenschaftstheoretischer Begriffe. Band 2 (G-Q)* (S.437-440). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Kron, Friedrich W. (1999). *Wissenschaftstheorie für Pädagogen*. München: Ernst Reinhard.
- Kuckartz, Udo, Dresing, Thorsten, Rädiker, Stefan & Stefer, Claus (2008). *Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kuckartz, Udo (2010). *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten*. 3. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kühl, Jürgen (2015). Entwicklungsbedürfnisse von Kindern unter drei Jahren - die Bedeutung der Inklusion in Familie und Krippe. In König, Lilith & Weiß, Hans (Hrsg.), *Anerkennung und Teilhabe für entwicklungsgefährdete Kinder. Leitideen in der Interdisziplinären Frühförderung* (S.80-87). Stuttgart: Kohlhammer.
- Kulka, Anja & Schlack, Hans G. (2006). Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerst mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche. *Gesundheitswesen*, 68, 618-625.

- Lambeck, Susanne (1992). *Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder*. Göttingen: Verlag für Angewandte Psychologie.
- Lamnek, Siegfried (2016). *Qualitative Sozialforschung*. 6. Aufl. Weinheim: Beltz.
- Lang, Monika (1999). *Geistige Behinderung - Bewältigung und religiöser Glaube*. Frankfurt/Main: Peter Lang.
- Lang, Monika (2001). "Gott nimmt alle so wie sie sind!". *Geistige Behinderung* 40 (2), 125-144.
- Lang, Markus, Hintermair, Manfred & Sarimski, Klaus (2012). Belastung von Eltern behinderter Kleinkinder. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 81 (2), 112-123.
- Lange, Andreas (2014). Familienzeiten als Ressource: Vorstellungen und Realitäten. In Jurczyk, Karin, Lange, Andreas & Thiessen, Barbara (Hrsg.), *Doing Family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist* (S.128-143). Weinheim: Beltz Juventa.
- Lazarus, Richard, S. & Folkman, Susan (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lelgemann, Reinhard, Walter-Klose, Christian, Lübbecke, Jelena & Singer, Philipp (2012). Qualitätsbedingungen schulischer Inklusion für Kinder und Jugendliche. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 63 (11), 465-473.
- Lenhard, Wolfgang (2003). Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. *Heilpädagogische Forschung*, 29 (4), 165-176.
- Lenk, Hans (2017). Verantwortlichkeit und Verantwortungstypen: Arten und Polaritäten. In Heidbrink, Ludger, Langbehn, Claus & Loh, Janina (Hrsg.), *Handbuch Verantwortung* (S.57-84). Wiesbaden: Springer.
- Lewicki, Marie-Luise & Greiner-Zwarg, Claudia (2015). *Eltern 2015 - wie geht es uns? Und unseren Kindern?* Verfügbar unter:
https://s1.eltern.de/public/mediabrowserplus_root_folder/PDFs/studie2015.pdf [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Leyendecker, Christoph (2006): „Normalerweise bin ich nicht behindert?!“ Entwicklung des Selbstkonzepts und Coping-Prozesse im Leben mit einer körperlichen Schädigung. In: Ortland, Barbara (Hrsg.), *Die eigene Behinderung im Fokus. Theoretische Fundierungen und Wege der inhaltlichen Auseinandersetzung* (S. 12–30). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Lightsey, Owen Richard Jr. & Sweeney, James (2008). Meaning in Life, Emotion-Oriented Coping, Generalized Self-Efficacy, and Family Cohesion as Predictors of Family Satisfaction among Mothers of Children with Disabilities. *The Family Journal* 16 (3), 212-221.

- Lindmeier, Bettina (2009). Familienunterstützende Hilfestrukturen und Konzepte. In Stein, Roland & Orthmann Bless, Dagmar (Hrsg.), *Private Lebensgestaltung bei Behinderung und Benachteiligung im Kindes- und Jugendalter* (S.96-126). Baltmannsweiler: Schneider Hohengehren.
- Lindmeier, Christian (2007). Pränataldiagnostik aus der Sicht der Sonderpädagogik. *Sonderpädagogische Förderung*, 52 (1), 56-71.
- Lindmeier, Christian & Müller, Ruth (2005). "Kind als Schaden". *Sonderpädagogische Förderung*, 50 (3), 295-308.
- Loh, Janina (2017). Strukturen und Relata der Verantwortung. In Heidbrink, Ludger, Langbehn, Claus & Loh, Janina (Hrsg.), *Handbuch Verantwortung* (S.35-56). Wiesbaden: Springer.
- Lösch, Bettina (2008). Die neoliberale Hegemonie als Gefahr für die Demokratie. In Butterwegge, Christoph (Hrsg.), *Kritik des Neoliberalismus* (S.221-283). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lüscher, Kurt (1997). Familienrhetorik, Familienwirklichkeiten und Familienforschung. In Vaskovics, Laszlo A. (Hrsg.), *Familienleitbilder und Familienrealitäten*. (S.50-67). Opladen: Leske + Budrich.
- Lutz, Ronald (2012). *Erschöpfte Familien*. Wiesbaden: Springer VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lyons, Renee F. (2004). Zukünftige Herausforderungen für Theorie und Praxis von gemeinsamer Stressbewältigung. In Buchwald, Petra, Schwarzer, Christine & Hobfoll, Stevan E. (Hrsg.), *Stress gemeinsam bewältigen - Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping* (S.191-204). Göttingen: Hogrefe.
- Mäder, Ueli (1998). "Die Familie ist (k)eine Insel in der Gesellschaft". In Küchenhoff, Joachim (Hrsg.), *Familienstrukturen im Wandel* (S.157-166). Basel: Friedrich Reinhardt Verlag.
- Markman, Howard J., Floyd, Frank J., Stanley, Scott M. & Lewis, Hal C. (1986). Prevention. In Jacobson, Neil S. & Gurman, Alan S. (Hrsg.), *Clinical handbook of marital therapy*. (S.173-195). New York: Guilford Press.
- Marotzki, Winfried (2006). Leitfadeninterview. In Bohnsack, Ralf, Marotzki, Winfried & Meuser, Michael (Hrsg.), *Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung* (S.114). Opladen: Barbara Budrich.
- Mayer, Hans Otto (2013). *Interview und schriftliche Befragung*. 6. Aufl. München: Oldenbourg.
- Mayring, Philipp (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 12. Aufl. Weinheim: Beltz.
- McConachie, Helen (1994). Implications of a model of stress and coping for services to families of young disabled children. *Child care, health and development*, 20, 37-46.
- McCubbin, Hamilton I., Nevin, Robert S., Cauble, A.Elizabeth, Larsen, Andrea, Comeau, Joan K. & Patterson, Joan M. (1982). Family coping with chronic illness: The case of

- cerebral palsy. In McCubbin, Hamilton I., Cauble, Andrea & Patterson, Joan M. (Hrsg.), *Family Stress, Coping, and Social Support* (S.169-188). Springfield: Thomas.
- McCubbin, Hamilton I. & Patterson, Joan M. (1983a). Family stress and adaptation to crisis. A double ABCX model of family behavior. In Olson, David H. & Miller, Brent C. (Hrsg.), *Family studies review yearbook* (S.87-106). Beverly Hills: Sage.
- McCubbin, Hamilton I. & Patterson, Joan M. (1983b). Family transitions: Adaptation to stress. In McCubbin, Hamilton I. & Figley, Charles R. (Hrsg.), *Stress and the family. Volume 1. Coping with normative transitions* (S.5-25). Brunner/ Mazel Inc.
- McCubbin, Hamilton I. & Patterson, Joan M. (1983c). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and family review*, 6, 7-37.
- Medjedovic, Irena (2010). Sekundäranalyse. In Mey, Günter & Mruck, Katja (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S.304-319). Wiesbaden: VS Verlag.
- Medjedovic, Irena & Witzel, Andreas (2010). *Wiederverwendung qualitativer Daten*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Meinefeld, Werner (2017). Hypothesen und Vorwissen in der qualitativen Sozialforschung. In Flick, Uwe, von Kardorff, Ernst & Steinke, Ines (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 12. Aufl. (S.265-275). Reinbek: Rowohlt.
- Meyer, Thomas (2002). Moderne Elternschaft - neue Erwartungen, neue Ansprüche. *Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitschrift "Das Parlament"*, 22-23, 40-46.
- Meyer, Heidi (2010). Schwangerschaft nach einem Kind mit einer geistigen Behinderung. In Kind, Christian, Braga, Suzanne & Studer, Annina (Hrsg.), *Auswählen oder annehmen? Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik - Testverfahren an werdendem Leben* (S.85-88). Zürich: Chronos.
- Mittelstraß, Jürgen (2004). *Enzyklopädie Philosophie und Wissenschaftstheorie. Band 2 H-O*. Sonderausgabe. Stuttgart: Metzler.
- Mühling, Tanja & Rupp, Marina (2008). Familie. In Baur, Nina (Hrsg.), *Handbuch Soziologie* (S.77-95). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Müller, Birgit, Hornig, Stefanie & Retzlaff, Rüdiger (2007). Kohärenz und Ressourcen in Familien von Kindern mit Rett-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär*, 26, 3-14.
- Müller, Birte (2011). Therapieterror: ich will ja das Beste für mein Kind! *Leben mit Down-Syndrom*, 68, 56-61.
- Müller, Frank J. (2013). *Integrative Grundschulen aus Sicht der Eltern - auf dem Weg zur Inklusion?* Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Müller-Fehling, Norbert (2010). Was Familien brauchen! *Teilhabe* 49 (3), 126-130.
- Müller-Zurek, Christiane (1999). Mein Kind braucht Frühförderung - und was brauche ich? In Wilken, Etta (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit Behinderung* (S.165-171). Stuttgart: Kohlhammer.

- Müller-Zurek, Christiane (2008). Eine (fast) normale Familie. *Psychotherapie im Dialog* (2), 167-170.
- Nahnsen, Ingeborg (1975). Bemerkungen zum Begriff und zur Geschichte des Arbeitsschutzes. In Osterland, Martin (Hrsg.), *Arbeitssituation, Lebenslage und Konfliktpotential* (S.145-166). Frankfurt: Europa-Verlag.
- Naumann, Harro (2008). Die Sicht auf die ganze Familie. *Psychotherapie im Dialog* (2), 125-131.
- Nave-Herz, Rosemarie (2012). Familie im Wandel? - Elternschaft im Wandel? In Böllert, Karin & Peter, Corinna (Hrsg.), *Mutter + Vater = Eltern? Sozialer Wandel, Elternrollen und Soziale Arbeit* (S.33-49). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Nave-Herz, Rosemarie (2014). Der Wandel der Familie zum spezialisierten gesellschaftlichen System im Zuge der allgemeinen gesellschaftlichen Differenzierung unserer Gesellschaft. In Nave-Herz, Rosemarie (Hrsg.), *Familiensoziologie. Ein Lehr- und Studienbuch* (S.1-26). München: De Gruyter.
- Neely-Barnes, Susan L. & Dia, David A. (2008). Families of Children with Disabilities: A Review of Literature and Recommendations for Interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5 (3), 93-107.
- Nettelstroth, Wim (2003). *Intelligenz im Rahmen der beruflichen Tätigkeit. Zum Einfluss von Intelligenzfacetten, Personenmerkmalen und Organisationsstrukturen*. Dissertation, Freie Universität Berlin.
- Neurath, Otto (1931). *Empirische Soziologie*. Wien: Springer.
- Nippert, Irmgard (1988). *Die Geburt eines behinderten Kindes*. Stuttgart: Enke.
- Nordmann, Erik & Kötter, Sabine (2003). Systemisches Interviewen. In Cierpka, Manfred (Hrsg.), *Handbuch der Familiendiagnostik* (S.327-338). Berlin: Springer.
- Oelkers, Nina (2011). Familiäre Verantwortung für personenbezogene Wohlfahrtsproduktion. In Böllert, Karin (Hrsg.), *Soziale Arbeit als Wohlfahrtsproduktion* (S.31-46). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Oelkers, Nina (2012). Erschöpfte Eltern? Familie als Leistungsträger personenbezogener Wohlfahrtsproduktion. In Lutz, Ronald (Hrsg.), *Erschöpfte Familien* (S.155-170). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Oelkers, Nina (2018). Kindeswohl: Aktivierung von Eltern(-verantwortung) in sozialinvestiver Perspektive. In Krüger, Jens Oliver, Roch, Anna & Jergus, Kerstin (Hrsg.), *Elternschaft zwischen Projekt und Projektion. Aktuelle Perspektiven der Elternforschung* (S.103-120). Wiesbaden: Springer.
- Olson, David H., Sprenkle, Douglas H. & Russell, Candyce Smith (1979). Circumplex model of marital and family systems: Cohesion and adaptability types and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28.
- Paseka, Angelika (2011). Wozu ist die Schule da? – die Aufgaben der Schule und die Mitarbeit der Eltern. In Killus, Dagmar & Tillmann, Klaus-Jürgen in Kooperation mit TNS

- Emnid (Hrsg.), *Der Blick der Eltern auf das deutsche Schulsystem. Die 1. JAKO-O Bildungsstudie*. Münster: Waxmann.
- Patterson, Joan M. (1988). Families experiencing stress. The family adjustment and adaptation response model. *Family systems medicine*, 6 (2), 202-237.
- Patterson, Joan M. (1989). A family stress model: The family adjustment and adaptation response. In Ramsey, Christian N. (Hrsg.), *Family systems in medicine* (S.95-118). New York: Guilford Press.
- Patterson, Joan M. (2002a). Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of marriage and family*, 64, 349-360.
- Patterson, Joan M. (2002b). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 233-246.
- Patterson, Joan & Garwick, Ann W. (1994). Levels of meaning in family stress theory. *Family process*, 33, 287-304.
- Patterson, Joan M. & Garwick, Ann W. (1998). Theoretical linkages: family meanings and sense of coherence. In McCubbin, Hamilton I., Thompson, Elizabeth A., Thompson, Anne I. & Fromer, Julie E. (Hrsg.), *Stress, coping, and health in families. Sense of coherence and resiliency* (S.71-89). Thousand Oaks: Sage.
- Patterson, Joan, Holm, Kristen E. & Gurney, James G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13, 390-407.
- Patterson, Joan M., McCubbin, Hamilton I. & Warwick, Warren J. (1990). The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. *Social Science and medicine*, 31 (2), 159-164.
- Perrez, Meinrad (1992). Coping Forschung auf Abwegen? In Gerhard, Urs (Hrsg.), *Psychologische Erkenntnisse zwischen Philosophie und Empirie* (S.72-88). Bern: Huber.
- Peter, Corinna (2012). Familie - worüber sprechen wir überhaupt? In Böllert, Karin & Peter, Corinna (Hrsg.), *Mutter + Vater = Eltern? Sozialer Wandel, Elternrollen und Soziale Arbeit* (S.17-32). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Petzold, Matthias (1999). *Entwicklung und Erziehung in der Familie*. Hohengehren: Schneider.
- Peuckert, Rüdiger (2007). Zur aktuellen Lage der Familie. In Ecarius, Jutta (Hrsg.), *Handbuch Familie* (S.36-56). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Peuckert, Rüdiger (2012). *Familienformen im sozialen Wandel*. 8. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Pieper, Marianne (1993). *Seit Geburt körperbehindert*. Weinheim: Deutscher Studienverlag.
- Pinquart, Martin & Silbereisen, Rainer K. (2007). Familienentwicklung. In Lindenberger, Ulman & Brandstädter, Jochen (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne* (S.483-509). Stuttgart: Kohlhammer.

- Pollmächer, Angelika & Holthaus, Hanni (2005). *Auf einmal ist alles anders! Wenn Kinder in den ersten Jahren besondere Förderung brauchen*. München: Reinhardt.
- Porz, Friedrich (2007). Nachsorge bei schwer und chronisch kranken Kindern. In Fröhlich, Andreas, Heinen, Norbert & Lamers, Wolfgang (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung* (S.276-288). Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Praschak, Wolfgang (2014). Das schwerstbehinderte Kind in seiner Familie. Frühgeburtlichkeit und Resilienz. In Wilken, Udo & Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbefinden* (S.71-78). Stuttgart: Kohlhammer.
- Prechtl, Peter (1999). Verantwortung. In Prechtl, Peter & Burkard, Franz-Peter (Hrsg.), *Metzler Philosophie Lexikon. Begriffe und Definitionen*. 2. Aufl. (S. 627-628). Stuttgart: J.B. Metzler.
- Ptak, Ralf (2008). Grundlagen des Neoliberalismus. In Butterwegge, Christoph (Hrsg.), *Kritik des Neoliberalismus* (S.13-86). Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Pütz, Johanna (2006). Pränataldiagnostik und gesundheitliches Vorsorgeverhalten von Frauen. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 75, 121-130.
- Quenstedt, Fritz (2002). Warum scheitern viele Ehen mit einem behinderten Kind? *Deutsche Behinderten-Zeitschrift* (6), 19-20.
- Rauh, Hellgard & Hinze, Dieter (1988). Eltern geistig behinderter Kinder in der Gesellschaft. In Schäfer, Bernd & Petermann, Franz (Hrsg.), *Vorurteile und Einstellungen. Sozialpsychologische Beiträge zum Problem sozialer Orientierung* (S.445-471). Köln: Dt. Instituts-Verlag.
- Rauschenbach, Thomas (1997). Soziale Arbeit und soziales Risiko. In Pestalozzi-Fröbel-Verband (Hrsg.), *Erziehen in der Risikogesellschaft. Sozialpädagogische Blätter Jahrbuch 1* (S.36-85). Weinheim: Beltz.
- Ray, Lynne D. (2002). Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (6), 424-438.
- Reinhold, Gerd (2000). *Soziologie-Lexikon*. München: Oldenbourg.
- Reiss, David (1981). *The family's construction of reality*. Harvard: University Press.
- Rerrich, Maria S. (2014). Doing family - Stärken und blinde Flecken eines Zugangs. Versuch einer Bilanz. In Jurczyk, Karin, Lange, Andreas & Thiessen, Barbara (Hrsg.), *Doing Family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist*. (S.310-315). Weinheim: Beltz Juventa.
- Retzlaff, Rüdiger (2007). Families of children with Rett-Syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, systems and health*, 25 (3), 246-262.
- Retzlaff, Rüdiger (2010). *Familien-Stärken*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rohrman, Albrecht, Bendel, Klaus (2007). Kinder mit Behinderungen: behinderte Kindheit? In Eller, Friedhelm & Wildfeuer, Armin G. (Hrsg.), *Problemfelder kindlicher Entwick-*

- lung. *Beiträge aus der Sicht unterschiedlicher Disziplinen* (S.305-317). Opladen: Budrich.
- Rosenkranz, Theresia (1998). *Familientlastung*. Linz: Edition Pro Mente.
- Ruckdeschel, Kerstin (2015). Verantwortete Elternschaft: "Für die Kinder nur das Beste". In Schneider, Norbert F., Diabaté, Sabine & Ruckdeschel, Kerstin (Hrsg.), *Familienleitbilder in Deutschland. Kulturelle Vorstellungen zu Partnerschaft, Elternschaft und Familienleben* (S.191-205). Opladen: Barbara Budrich.
- Saam, Nicole J. & Gautschi, Thomas (2015). Modellbildung in den Sozialwissenschaften. In Saam, Nicole & Braun, Norman (Hrsg.), *Handbuch Modellbildung und Simulation in den Sozialwissenschaften* (S.15-60). Wiesbaden: Springer.
- Sarimski, Klaus (1998). Pädagogisch-psychologische Begleitung von Eltern chromosomal geschädigter Kinder. *Geistige Behinderung* 37 (4), 323-334.
- Sarimski, Klaus (2001). *Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, Klaus (2009). *Frühförderung behinderter Kleinkinder - Grundlagen, Diagnostik und Intervention*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, Klaus (2010). Familienbezogene Lebensqualität bei Müttern von Jungen mit Fragilem-X-Syndrom im frühen Kindesalter. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 59, 389-403.
- Sarimski, Klaus (2012). Normalität und Handlungsspielräume zurückerobern. *Frühförderung interdisziplinär*, 31 (1), 3-14.
- Sarimski, Klaus (2015). Familienorientierte Frühförderung - Elternzufriedenheit und Erfahrungen aus der Praxis. In König, Lilith & Weiß, Hans (Hrsg.), *Anerkennung und Teilhabe für entwicklungsgefährdete Kinder. Leitideen der Interdisziplinären Frühförderung* (S.175-181). Stuttgart: Kohlhammer.
- Sarimski, Klaus, Hintermair, Manfred & Lang, Markus (2013). *Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung*. München: Ernst Reinhardt.
- Schäfers, Markus (2009). Behinderungsbegriffe im Spiegel der ICF. *Teilhabe* (1), 25-27.
- Schier, Michaela & Jurczyk, Karin (2008): „Familie als Herstellungsleistung“ in Zeiten der Entgrenzung. *Familienforschung* (1), 9-18.
- Schindelhauer-Deutscher, H. Joachim. & Henn, Wolfram (2009). Familien mit geistig behinderten Kindern. *Medizinische Genetik*, 21 (2), 246-250.
- Schirmer, Dominique (2009). *Empirische Methoden der Sozialforschung*. Paderborn: Wilhelm Fink.
- Schlack, Hans G. (1991). Familie im System der Hilfen. In Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung e.V. (Hrsg.), *Familienorientierte Frühförderung. Dokumentation des 6. Symposiums Frühförderung Hannover 1991* (S.17-25). München: Reinhardt.

- Schlienger, Ines (2001). Besonderer Alltag? In Hessisches Sozialministerium; Bundesvereinigung Lebenshilfe bei geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.), *An-Sichten über Frühförderung. Ergebnisse aus Wissenschaft und Praxis*. (S.61-74). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Schlippe, von, Arist & Schweitzer, Jochen (2003). *Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schmidt, Klaus-Jürgen G. (1986). *Mein Kind ist behindert! Ein Beitrag zum Verständnis der Situation von Eltern behinderter Kinder*. Heidelberg: Edition Schindele.
- Schneewind, Klaus A. (1991). *Familienpsychologie*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneewind, Klaus A. (1992). Familien zwischen Rhetorik und Realität: eine familienpsychologische Perspektive. In Schneewind, Klaus, A. & Rosenstiel, Lutz von (Hrsg.), *Wandel der Familie* (S.9-35). Göttingen: Hogrefe.
- Schneewind, Klaus A. (1998). Familienentwicklung. In Oerter, Rolf & Montada, Leo (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (S.128-166). Weinheim: Beltz.
- Schneewind, Klaus A. (1999). *Familienpsychologie*. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneewind, Klaus A. (2010). *Familienpsychologie*. 3. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneider, Norbert F. (2008). Grundlagen der sozialwissenschaftlichen Familienforschung - Einführende Betrachtungen. In Schneider, Norbert F. (Hrsg.), *Lehrbuch Moderne Familiensoziologie: Theorien, Methoden, empirische Befunde* (S.9-21). Opladen: Barbara Budrich.
- Schneider, Norbert F. (2010a). Das veränderte Selbstverständnis von Eltern und die veränderte Rolle des Kindes. In Henry-Huthmacher, Christine & Hoffmann, Elisabeth (Hrsg.), *Wenn Eltern nur das Beste wollen. Ergebnisse einer Expertenrunde der Konrad-Adenauer-Stiftung* (S.13-15). Köln: Sutorius Printmedien GmbH.
- Schneider, Norbert F. (2010b). Elternschaft in der Moderne – Soziologische Betrachtungen und ihre politischen Implikationen. In Hardt, Jürgen, Mattejat, Fritz, Ochs, Matthias, Schwarz, Marion, Merz, Thomas & Müller, Ulrich (Hrsg.), *Sehnsucht Familie in der Postmoderne* (S.25-43). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schneider, Norbert F. (2015). Familie in Westeuropa. In Hill, Paul B. & Kopp, Johannes (Hrsg.), *Handbuch Familiensoziologie* (S.21-53). Wiesbaden: Springer.
- Schneider, Norbert F., Diabaté, Sabine & Lück, Detlev (2014). *Familienleitbilder in Deutschland. Ihre Wirkung auf Familiengründung und Familienentwicklung*. Sankt Augustin: Konrad-Adenauer-Stiftung. Verfügbar unter: http://www.kas.de/wf/doc/kas_38060-544-1-30.pdf [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Schroer, Markus (2000). Negative, positive und ambivalente Individualisierung - erwartbare und überraschende Allianzen. In Kron, Thomas (Hrsg.), *Individualisierung und soziologische Theorie* (S.13-42). Opladen: Leske + Budrich.
- Schroer, Markus (2004). *Moderne Gesellschaft und Individualisierung*. 3. Aufl. Hagen: Fernuniversität, Fachbereich Kultur- und Sozialwissenschaften.

- Schründer-Lenzen, Agi (2013). Triangulation - ein Konzept zur Qualitätssicherung von Forschung. In Friebertshäuser, Barbara, Langer, Antje & Prengel, Annedore (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. 4. Aufl. (S.149-158). Weinheim: Juventa.
- Schubert, Maria Theresia (1987). *System Familie und geistige Behinderung*. Wien: Springer Verlag.
- Schuchardt, Erika (2003). *Krisen-Management und Integration. Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie*. 8. Aufl. Bielefeld: Bertelsmann.
- Schulz, Dieter (1999). *Besondere Wege. Welche Bedeutung haben Kinder mit Behinderung für die Biographie ihrer Eltern?* Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben.
- Schwartländer, Johannes (1974). Verantwortung. In Krings, Hermann, Baumgartner, Hans Michael & Wild, Christoph (Hrsg.), *Handbuch philosophischer Grundbegriffe. Band III. Religion - Zweck* (S.1577-1588). München: Kösel-Verlag.
- Schweiker, Wolfhard (2003). Deutung als Krisenbegleitung bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. *Sonderpädagogik*, 33 (1), 41-51.
- Seehaus, Rhea (2018). Elternverantwortung. In Krüger, Jens Oliver, Roch, Anna & Jergus, Kerstin (Hrsg.), *Elternschaft zwischen Projekt und Projektion. Aktuelle Perspektiven der Elternforschung* (S.187-200). Wiesbaden: Springer.
- Seifert, Monika (1990). Zur Situation der Geschwister von geistig behinderten Menschen. Eine Studie aus ökologischer Sicht. *Geistige Behinderung* 29 (2), 100-109.
- Seifert, Monika (1997). Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie? *Geistige Behinderung* 36 (3), 237-250.
- Seifert, Monika (2003). Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen - Erfahrungen - Perspektiven. In Wilken, Udo & Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.), *Eltern behinderter Kinder. Empowerment - Kooperation - Beratung*. (S.43-59). Stuttgart: Kohlhammer.
- Seifert, Monika (2011). Eltern-Sein als Profession. In Fröhlich, Andreas, Heinen, Norbert, Klauß, Theo & Lamers, Wolfgang (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär* (S.201-218). Oberhausen: ATHENA.
- Seifert, Monika (2014). Mütter, Väter und Großeltern von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen - Ressourcen - Zukunftsplanung. In Wilken, Udo & Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbefinden* (S.25-35). Stuttgart: Kohlhammer.
- Seiffert, Helmut (2003). *Einführung in die Wissenschaftstheorie*. München: C.H. Beck.
- Sevenig, Heinz (2000). Interaktion in Familien mit behinderten Kindern. *Zeitschrift für Heilpädagogik* (4), 141-147.
- Simon, Fritz B., Clement, Ulrich & Stierlin, Helm (2004). *Die Sprache der Familientherapie. Ein Vokabular*. Stuttgart: Klett-Cotta.

- Singer, George H.S. (2006). Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression in Mothers of Children With and Without Developmental Disabilities Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression in Mothers of Children With and Without Developmental Disabilities Meta-Analysis of. *American Journal on Mental Retardation*, 111 (3), 155-169.
- Sombetzki, Janina (2014). *Verantwortung als Begriff, Fähigkeit, Aufgabe. Eine Drei-Ebenen-Analyse*. Wiesbaden: Springer.
- Speck, Otto (2005). *Soll der Mensch biotechnisch machbar werden?* München: Ernst Reinhardt.
- Speck, Otto (2012). Persönliche Verantwortung - neurobiologisch in Frage gestellt? In Stinckes, Ursula & Schwarzburg-von Wedel, Ellen (Hrsg.), *Sonderpädagogik und Verantwortung* (S.299-315). Heidelberg: Edition S.
- Speck, Otto & Peterander, Franz (1994). Elternbildung, Autonomie und Kooperation in der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 13, 108-120.
- Spiegel online (2018, 28.03.). *Babyboom in Deutschland*. Verfügbar unter: <http://www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/geburtenrate-in-deutschland-steigt-hoechste-geburtensziffer-seit-1973-a-1200246.html> [zuletzt abgerufen am 08.08.2018].
- Stachowiak, Herbert (1973). *Allgemeine Modelltheorie*. Wien: Springer.
- Starke, Dagmar (2000). *Kognitive, emotionale und soziale Aspekte menschlicher Problembewältigung*. Münster: Lit.
- Staudinger, Ursula M. (1997). Grenzen der Bewältigung und ihre Überschreitung: Vom Entweder-Oder zum Sowohl-Als-Auch und weiter. In Tesch-Römer, Clemens, Salewski, Christel & Schwarz, Gudrun (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S.247-260). Weinheim: Beltz.
- Steffens, Wolfgang (1988). Die Lebenszyklen. In Cierpka, Manfred (Hrsg.), *Familiendiagnostik* (S.32-47). Berlin: Springer.
- Strachota, Andrea (2010). Alles was Recht ist. Rechtsprechung im Kontext von pränataler Diagnostik und deren gesellschaftliche Auswirkungen. In Schildmann, Ulrike (Hrsg.), *Umgang mit Verschiedenheit in der Lebensspanne. Behinderung - Geschlecht - kultureller Hintergrund - Alter/ Lebensphasen* (S.63-70). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Strübing, Jörg (2013). *Qualitative Sozialforschung*. München: Oldenbourg.
- Tatzer, Ernst & Schubert, Maria Theresia (1990). „Es ist, als ob sich einem das Leben selbst verweigerte“. Zum Schicksal von Familien mit einem behinderten Kind. *Integrative Therapie* (4), 276-295.
- Thimm, Walter (2002). Familien mit behinderten Kindern in Deutschland - Wege der Unterstützung. In Thimm, Walter & Wachtel, Grit (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S.11-28). München: Juventa.

- Thurmair, Martin (1990). Die Familie mit einem behinderten Kleinkind. *Frühförderung interdisziplinär*, 9, 49-62.
- Thyen, Ute (2002). Das Kind mit Behinderung in Familie und Gesellschaft. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 150 (9), 1112-1125.
- Trautmann-Sponsel, Rolf Dieter (1988). Definition und Abgrenzung des Begriffs "Bewältigung". In Brüderl, Leokadia (Hrsg.), *Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung* (S.14-24). Weinheim: Juventa.
- Tröster, Heinrich (1999). Belastungen von Müttern mit blinden und sehbehinderten Kindern im Vorschulalter. *Heilpädagogische Forschung*, 25 (4), 159-172.
- Trute, Barry, Benzies, Karen M. & Worthington, Catherine (2012). Mother Positivity and Family Adjustment in Households with Children with a Serious Disability. *Journal of Child and Family Studies*, 21 (3), 411-417.
- Tyrell, Hartmann (1988). Ehe und Familie – Institutionalisierung und Deinstitutionalisierung. In Lüscher, Kurt (Hrsg.), *Die postmoderne Familie. Familiäre Strategien und Familienpolitik in einer Übergangszeit* (S.145-156). Konstanz: Univ.-Verl.
- Ulich, Dieter (1987). *Krise und Entwicklung*. München: Psychologie Verlags Union.
- Urban, Hans-Jürgen (2006). Aktivierung/ Eigenverantwortung. In Urban, Hans-Jürgen (Hrsg.), *ABC zum Neoliberalismus. Von "Agenda 2010" bis "Zumutbarkeit"* (S.16-18). Hamburg: VSA-Verlag.
- Urbano, Richard C. & Hodapp, Robert M. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: A population-based study. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 261-274.
- Van Breda, Adrian D. (2001). *Resilience Theory: A Literature Review*. Pretoria. Verfügbar unter: <http://www.vanbreda.org/adrian/resilience/resilience2.pdf> [zuletzt abgerufen am 08.08.2018]
- Verband alleinerziehender Mütter und Väter Landesverband NRW e.V. (1997). *Alleinerziehende Mütter und Väter mit behinderten Kindern. Wie sie leben, wie sie kämpfen, was sie fordern*. Essen.
- Voigt, Claudia (2013). Die große Erschöpfung. *Der Spiegel*, 48, 156-157.
- Voß, Hans-Georg W. (2000). Methodologische Probleme der Familienentwicklungsforschung. In Schneewind, Klaus A. (Hrsg.), *Familienpsychologie im Aufwind. Brückenschläge zwischen Theorie und Praxis*. (S.97-116). Göttingen: Hogrefe.
- Wacker, Elisabeth (2012). Startbahn oder Abstellgleis? Frühförderung und Gesundheit für alle im Licht des 13. Kinder- und Jugendberichts. In Gebhard, Britta, Hennig, Birgit & Leyendecker, Christoph (Hrsg.), *Interdisziplinäre Frühförderung. Exklusiv - kooperativ - inklusiv* (S.295-304). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wagatha, Petra (2006). *Partnerschaft und kindliche Behinderung. Eine empirische Untersuchung mit Implikationen für die Beratungspraxis*. Hamburg: Dr. Kovac.

- Wagner, Rudi F., Hinz, Arnold, Rausch, Adly & Becker, Brigitte (2009). *Modul Pädagogische Psychologie*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Walter-Klose, Christian (2012). *Kinder und Jugendliche mit Körperbehinderung im Gemeinsamen Unterricht*. Oberhausen: Athena.
- Walthes, Renate, Cachay, Klaus, Gabler, H. & Klaes, Regina (1994). *Gehen, gehen, Schritt für Schritt*. Frankfurt/ Main: Campus.
- Weber, Hannelore (1997). Zur Nützlichkeit des Bewältigungskonzeptes. In Tesch-Römer, Clemens, Salewski, Christel & Schwarz, Gudrun (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung*. (S.7-16). Weinheim: Beltz.
- Weidemann, Doris (2007). Strukturlegetechnik. In Straub, Jürgen, Weidemann, Arne & Weidemann, Doris (Hrsg.), *Handbuch Interkulturelle Kommunikation und Kompetenz. Grundbegriffe - Theorien - Anwendungsfelder* (S.358-364). Stuttgart: Metzler.
- Weischer, Christoph (2011). *Sozialstrukturanalyse. Grundlagen und Modelle*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Weiß, Hans (1991). Familien zwischen Autonomie und "sozial arrangierter Abhängigkeit". *Geistige Behinderung* 30 (3), 196-218.
- Weiß, Hans (1993a). Liebespflicht und Fremdbestimmung. *Geistige Behinderung* 32 (4), 308-322.
- Weiß, Hans (1993b). Zwischen dem "Gebot optimaler Förderung" und dem Recht auf eigenes Leben. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 16 (2), 5-18.
- Weiß, Hans (2001). Eltern stark machen! *Geistige Behinderung* 40 (3), 210-222.
- Weiß, Hans (2006). Familien mit behinderten Kindern - Zusammenfassung von Ergebnissen der Berliner Fachtagung "Familien mit behinderten Angehörigen: Lebenswelten - Bedarfe - Anforderungen". In Knees, Charlotte & Winkelheide, Marlies (Hrsg.), *Bildungsarbeit mit Familien behinderter Kinder. Angebote entwickeln und durchführen*. (S.164-176). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Weiß, Hans (2010). Familien mit behinderten Kindern: Belastungen und Ressourcen im Kontext gesellschaftlicher Hilfen. In Weiß, Hans, Stinkes, Ursula & Fries, Alfred (Hrsg.), *Prüfstand der Gesellschaft: Behinderung und Benachteiligung als soziale Herausforderung* (S.245-267). Rimpar: Edition von Freisleben.
- Weiß, Hans (2015). Anerkennung im Kontext der Frühförderung: Arbeit mit Kind und Familie im Spannungsfeld zwischen Verändernwollen und Respekt vor dem Gegebenen. In König, Lilith & Weiß, Hans (Hrsg.), *Anerkennung und Teilhabe für entwicklungsgefährdete Kinder. Leitideen in der Interdisziplinären Frühförderung* (S.24-39). Stuttgart: Kohlhammer.
- Weisser, Gerhard (1978). *Beiträge zur Gesellschaftspolitik*. Göttingen: Schwartz.
- Werner, Micha H. (2002). Verantwortung. In Düwell, Marcus, Hübenthal, Christoph & Werner, Micha H. (Hrsg.), *Handbuch Ethik* (S.521-527). Stuttgart: Metzler.

- Wilken, Etta (1999). Einleitung: Erwartungen und Bedürfnisse von Eltern. In Wilken, Etta (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Eine Einführung in Theorie und Praxis*. (S.7-12). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wilken, Etta (2001). Förderung und Therapie. Alles zum Wohl des Kindes? *Geistige Behinderung*, 40 (3), 235-246.
- Wilken, Etta (2008). Ethische Fragen zur Bewertung Pränataler Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 77, 282-287.
- Wilken, Etta (2014a). Eltern stärken. Förderung von Empowermentprozessen durch Elternseminare. In Wilken, Udo & Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbefinden* (S.214-225). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wilken, Etta (2014b). Frühförderung und therapeutische Maßnahmen in der Entwicklungsbegleitung behinderter Kinder. In Wilken, Udo & Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbefinden* (S.107-116). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wimmer, Reiner (2011). Verantwortung. In Kolmer, Petra & Wildfeuer, Armin G. (Hrsg.), *Neues Handbuch philosophischer Grundbegriffe* (S.2309-2320). Freiburg im Breisgau: Verlag Karl Alber.
- Wippermann, Carsten, Merkle, Tanja, Henry-Huthmacher, Christine (2008). *Eltern unter Druck*. Stuttgart: Lucius & Lucius.
- Witte, Egbert (2017). Verantwortung in Erziehung und Bildung. In Heidbrink, Ludger, Langbehn, Claus & Loh, Janina (Hrsg.), *Handbuch Verantwortung* (S.667-680). Wiesbaden: Springer.
- Witzel, Andreas (1985). Das problemzentrierte Interview. In Jüttemann, Gerd (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie* (S.227-256). Weinheim: Beltz.
- Wolf, Sylvia Mira (2013): *Bedeutung der Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter unter besonderer Berücksichtigung der Elternperspektive*. Dissertation, Technische Universität Dortmund.
- Wolf-Stiegemeyer, Dorothea (2000). Der (etwas?) andere Alltag von Müttern schwerstbehinderter Kinder. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* (3). 1-16.
- Zeiber, Helga (1994). Kindheitsräume. In Beck, Ulrich & Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.), *Riskante Freiheiten* (S.353-375). Frankfurt: Suhrkamp.
- Zeile, Edith (1988). *Ich habe ein behindertes Kind*. München: Dt. Taschenbuch-Verlag.
- Ziemen, Kerstin (2002). *Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz*. Butzbach-Griedel: AFRA-Verlag.
- Ziemen, Kerstin (2003). Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. *Frühförderung interdisziplinär*, 22, 28-37.

Ziemen, Kerstin (2004). Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* (6), 48-59.

Zinn, Karl Georg (2006). Neoliberalismus. In Urban, Hans-Jürgen (Hrsg.), *ABC zum Neoliberalismus. Von "Agenda 2010" bis "Zumutbarkeit"* (S.164-165). Hamburg: VSA Verlag.

Anhang

Inhaltsverzeichnis Anhang

Inhaltsverzeichnis Anhang	342
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis Anhang	342
Anhang A: Ableitung von Hypothesen aus den Implikationen des Modells	344
Anhang B: Spezifizierung Schlüsselkomponenten.....	348
Anhang C: Kurzfragebogen	350
Anhang D: Interviewleitfaden	352
Anhang E: Stichwortleitfaden.....	355
Anhang F: Indexliste Fotos als Erzählstimulus.....	356
Anhang G: Karten Konstruktion kontextuelle Einbettung.....	357
Anhang H: Stichprobendaten Sekundärstudie.....	358
Anhang I: Elternbrief	360
Anhang J: Kodierleitfaden	361
Anhang K: Teilergebnisse Konstruktion kontextueller Einbettung	389

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis Anhang

Abbildung 1: Schlüsselkomponenten des Modells, spezifiziert in Teilkomponenten.....	349
Abbildung 2: Stichprobe Sekundärstudie	358
Abbildung 3: Alter Kind mit Beeinträchtigungen, Sekundärstudie	358
Abbildung 4: Primärdiagnosen der Kinder, Sekundärstudie	358
Abbildung 5: Geschlechterverhältnis Kinder mit Beeinträchtigungen, Sekundärstichprobe.	358
Abbildung 6: Alter der Interviewpartner_innen, Sekundärstudie.....	359
Abbildung 7: Gegenüberstellung Gesamtnennungen Hilfe- und Negativsysteme Mütter und Väter, Primärstudie.....	389
Abbildung 8: Gesamtnennungen Hilfesysteme Mütter platzunspezifisch, Primärstudie.....	390
Abbildung 9: Gesamtnennungen Negativsysteme Mütter platzunspezifisch, Primärstudie..	391
Abbildung 10: Gesamtnennungen Hilfesysteme Väter platzunspezifisch, Primärstudie	392
Abbildung 11: Gesamtnennungen Negativsysteme Väter platzunspezifisch, Primärstudie .	393
Abbildung 12: Hilfesysteme Mütter und Väter, Platzanteile, Primärstudie	394
Abbildung 13: Negativsysteme Mütter und Väter, Platzanteile, Primärstudie	395
Abbildung 14: Hilfesystem Mütter und Väter Platz 1, Primärstudie	396
Abbildung 15: Hilfesysteme Mütter und Väter Platz 2, Primärstudie	396
Abbildung 16: Hilfesysteme Mütter und Väter Platz 3, Primärstudie	397
Abbildung 17: Negativsysteme Mütter und Väter Platz 1, Primärstudie	397
Abbildung 18: Negativsysteme Mütter und Väter Platz 2, Primärstudie	398
	342

Abbildung 19: Negativsysteme Mütter und Väter Platz 3, Primärstudie398

Tabelle 1: Ableitung und Bündelung von Hypothesen aus Modellimplikationen344

Tabelle 2: Stichwortleitfaden der Primärstudie.....355

Tabelle 3: Geschwisterkinder (GK) in der Stichprobe, Sekundärstudie.....

359

Anhang A: Ableitung von Hypothesen aus den Implikationen des Modells

Tabelle 13: Ableitung und Bündelung von Hypothesen aus Modellimplikationen

Implikation	Daraus abzuleitende Hypothese	gebündelte Hypothesen ⁸⁶
<p>Die Einbettung des Auseinandersetzungsprozesses in den Familienentwicklungsprozess gewährleistet, dass die oftmals unhinterfragt suggerierte negative Konnotation der Geburt eines beeinträchtigten Kindes an Dramatik verliert und demgegenüber als <i>eine</i> Anforderungssituation <i>neben vielen anderen</i> betrachtet wird.</p>	<p><i>Die Lebenswirklichkeit der Zielgruppe ist nicht lediglich durch die Anforderung gekennzeichnet, einen Umgang mit ‚Behinderung‘ zu etablieren. Neben dieser Anforderung müssen noch zahlreiche andere gemeistert werden.</i></p>	<p>Von den heterogenen Anforderungen, mit denen sich Familien mit beeinträchtigten Kindern auseinandersetzen müssen, ist die Integration von ‚Behinderung‘ in das Familiensystem <i>eine</i> Anforderung. Welche Bedeutung der Beeinträchtigung des Kindes zugewiesen wird, kann nicht a priori festgelegt werden, sondern konstruiert sich in einem komplexen Wechselwirkungsprozess zwischen innerfamiliären Interaktionen und kontextuellen Einflüssen.</p>
<p>Die Relevanz des vertikalen Potentials als entscheidende Größe bei der Kollision mit einem horizontalen Ereignis verhindert apriorische negative Zuschreibungen. Es kann somit nicht automatisch davon ausgegangen werden, dass das Arrangement mit der Beeinträchtigung eines Kindes bei der Familie in der Regel negative familieninterne Entwicklungen hervorruft. Der bisherige Fokus</p>	<p><i>Es kommt auf die positive oder negative Einbettung der Familie in ihr vertikales Potential an (Resilienzförderung oder –schädigung), welche Möglichkeiten ihr zur Handhabung der Anforderungen zur Verfügung stehen.</i></p>	<p>Im Prozess der Integration von Behinderung ins Familiensystem markiert die Einbettung der Familie in ihr vertikales Potential (ihren Kontext) die entscheidende Größe. Werden hier die zur Verfügung stehenden Ressourcen durch internes und/ oder externes Engagement effektiv gestärkt, verfügt die Familie über gute Voraussetzungen, eine für sie zu-</p>

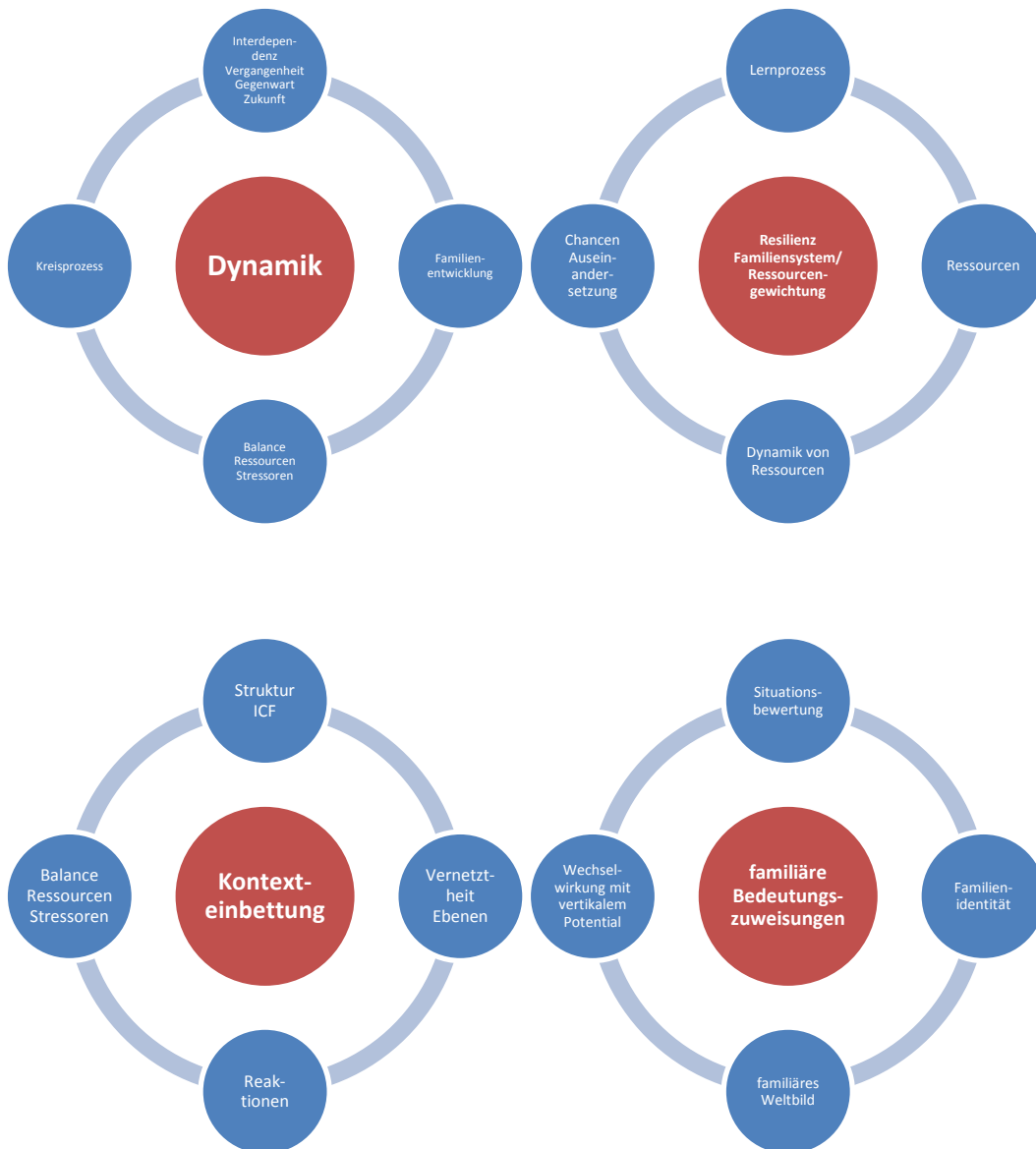
⁸⁶ Farblich gleich markierte Zeilen können zu einer Hypothese gebündelt werden.

<p>„Beeinträchtigung des Kindes“ wird durch den Fokus „Resilienz des Familiensystems“ ersetzt.</p>		<p>friedenstellende Handhabung von „Behinderung“ zu etablieren.</p>
<p>Die Darstellung der zentralen Analyseeinheit, der Familie, als ein reziproken Einflüssen verschiedener Umweltsysteme ausgesetztes System trägt zu einer Sensibilisierung dafür bei, dass sämtliche Interaktionen in diesem System in einem Spannungsfeld unterschiedlicher Wirkungen stattfinden und nicht autark funktionieren. Dies bedeutet auch, dass jedes Umweltsystem Einfluss auf die Auseinandersetzungssituation dieser Familien hat und „Behinderungsbewältigung“ somit keine ausschließlich individuelle Aufgabe der Familie sein kann.</p>	<p>Obwohl anhand der reziproken Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Kontextebenen nachgewiesen werden kann, dass „Behinderungsbewältigung“ keine individuelle Aufgabe der Familie sein kann, illustriert dennoch diese Verantwortungszuschreibung einen zentralen Aspekt von Lebenswirklichkeiten von Familien mit beeinträchtigten Kindern.</p>	
<p>Durch die markierten Wechselwirkungen zwischen familiären Bedeutungszuweisungsprozessen und der Balance zwischen Ressourcen und Stressoren wird deutlich, dass das kritische Lebensereignis „Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigung“ unabhängig von diesen Prozessen nicht bewertet werden kann und darf. Es verliert somit seine negative Konnotation.</p>	<p><i>Die Beeinträchtigung des Kindes erhält ihre Bedeutung durch eine Wechselwirkung zwischen familiären Bedeutungszuweisungsprozessen und den aktuell zugänglichen Ressourcen und Stressoren.</i></p>	
<p>Die Darstellung der Phasen des Integrationsprozesses anhand des Konzepts der Veränderungen erster und zweiter Ordnung illustriert, dass Familien in der Handhabung von „Behinderung“ mutmaßlich verschiedenartige Veränderungen durchlaufen.</p>	<p><i>Familien durchlaufen in ihrem Integrationsprozess von „Behinderung“ ins Familiensystem Veränderungen unterschiedlichen Abstraktionsgrades.</i></p>	<p>Der Integrationsprozess von „Behinderung“ ins Familiensystem kann als Kreisprozess abgebildet werden, in dem Veränderungen unterschiedlichen Abstraktionsgrades durchlaufen werden.</p>

<p>Durch die zirkuläre Konzipierung des Auseinandersetzungsprozesses wird gewürdigt, dass die Integration der Beeinträchtigung ins Familiensystem kein einmalig zu durchlaufender Prozess ist, sondern hier viele Wiederholungs- und Feedbackschleifen vonnöten sein können, bevor von einem Arrangement gesprochen werden kann. Zusätzlich bedeutet es, dass es kein endgültiges ‚Ergebnis‘ oder keinen endgültigen Zustand gibt, wie es andere Copingmodelle nahelegen.</p>	<p><i>Integration von ‚Behinderung‘ ins Familiensystem ist kein einmalig zu durchlaufender Prozess, sondern ein Kreisprozess ohne Endpunkt.</i></p>	
<p>Da die zentrale Analyseeinheit einer kontinuierlichen Dynamik unterliegt, muss die Funktionalität der Familie fortlaufend hinterfragt werden. Selbst wenn die Familie am Anfang der neuartigen Situation Schwierigkeiten aufweist, muss dies nicht bedeuten, dass sie dauerhaft dysfunktional bleibt.</p>	<p><i>Die Familie durchschreitet in ihrem Familienlebenszyklus und den in ihm auftretenden Anforderungssituationen einen fortlaufenden Veränderungsprozess, befindet sich niemals in statischem Zustand.</i></p>	<p>Die Resilienz des Familiensystems konstruiert sich aus dessen gesammelten Erfahrungen im Umgang mit Anforderungen. Diese wirken sich auf Gegenwart und Zukunft des Familienentwicklungsprozesses aus, sodass sich das Familiensystem in einem fortlaufenden, dynamischen Lernprozess befindet und nie einen statischen Zustand innehat. Der Umgang mit ‚Behinderung‘ als einer dieser Anforderungsprozesse hat demnach unmittelbare Auswirkungen auf die Resilienz des Familiensystems.</p>
<p>Diese Dynamik gewährleistet darüber hinaus, dass familiäre Interaktionsprozesse in ihrem historischen Kontext analysiert werden müssen. Ggf. finden sich hier Ansatzpunkte zu einem besseren Verständnis der Sinnhaftigkeit ihrer Handlungen.</p>	<p><i>Familiäres Handeln konstruiert sich aus dem Prozess der Familienentwicklung heraus, in dem eine Interdependenz zwischen erlebter Vergangenheit und Gegenwart sowie antizipierter Zukunft besteht.</i></p>	
<p>Die offene Handhabung der Variablen garantiert, dass Abstand von einer Homogenisierung der Gruppe von Familien mit beeinträchtigten Kindern genommen wird.</p>	<p><i>Bei Familien mit beeinträchtigten Kindern handelt es sich um eine sehr heterogene Bezugsgruppe.</i></p>	

<p>Der zentrale Inhalt der Integrationsprozesse, die Balanceherstellung zwischen Stressoren und Ressourcen, impliziert, dass Ressourcen so viel Gewichtung haben können, dass sie gegenüber den Anforderungen nach der Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigung überwiegen können. Diese Ressourcenorientierung trägt zu einer Abkehr von defizitfokussierenden Betrachtungen bei und rückt die Fertigkeiten von Familien in den Mittelpunkt des Blickwinkels.</p>	<p><i>Um Familien mit beeinträchtigten Kindern wirksam zu unterstützen, sollten ihre Ressourcen gestärkt werden.</i></p>	
<p>Durch die Einbettung des Familiensystems in seine vertikalen Umweltebenen findet eine Verschiebung einer einseitigen Fokussierung der Familie als Interventionseinheit zu den Umweltsystemebenen als gleichwertigen Interventionsadressaten statt. Unterstützende Einflüsse aus der Umwelt können das Familiensystem ebenso stärken wie innerfamiliäre Interventionen.</p>	<p><i>Unterstützung im Auseinandersetzungsprozess der Familie muss nicht (nur) im Familiensystem selbst ansetzen. Effektive Interventionen im Kontext können sich positiv auf das Familiensystem auswirken.</i></p>	
<p>Die Annahme, dass sich integrierte Stressoren positiv auf zukünftige Auseinandersetzungsepisoden auswirken, impliziert, dass der Umgang mit ‚Behinderung‘ als Lernprozess gesehen werden kann, der zur Resilienz des Familiensystems beiträgt.</p>	<p><i>Der Auseinandersetzungsprozess mit Behinderung kann als Lernprozess betrachtet werden und kann als dieser die Resilienz des Familiensystems fördern.</i></p>	

Anhang B: Spezifizierung Schlüsselkomponenten



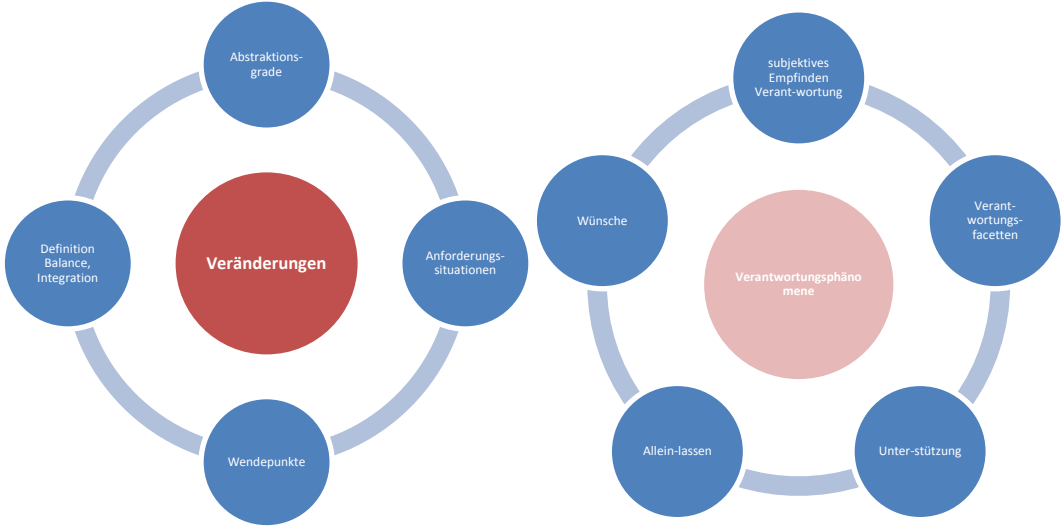


Abbildung 38: Schlüsselkomponenten des Modells, spezifiziert in Teilkomponenten

Anhang C: Kurzfragebogen

Geburtsdaten:

Mutter: _____
Vater: _____
Kind 1: _____
Kind 2 : _____
Kind 3: _____
Staatsangehörigkeit: _____

Wie lautet die genaue Diagnose Ihres Kindes?

Wann wurde die Diagnose gestellt (Jahr)? _____

- unmittelbar nach der Geburt/ noch während unseres Krankenhausaufenthaltes
- später

Wird Ihr Kind bereits in Institutionen (Kindergarten, Kindertagesstätte, Schule etc.) betreut?

- ja, und zwar _____
- nein

Welche Therapien und Hilfen nehmen Sie mit Ihrem Kind in Anspruch?

Welche Hilfen (z.B. Gesprächsgruppen, Therapie, Selbsthilfegruppen) nehmen Sie für sich selbst in Anspruch?

Familienstand der Interviewpartner:

aktuelle Wohnsituation:

- Wohnung
 - Haus
 - Andere Wohnform: _____
 - Es wohnen Großeltern mit im Haus/ Wohnung
 - Es wohnen andere Personen mit im Haushalt, und zwar:
-

Berufstätigkeit und Schulbildung Eltern:

Beruf Mutter _____

aktuell berufstätig?

- Ja
- nein

Schulabschluss: _____

Beruf Vater _____

Aktuell berufstätig?

- Ja
- Nein

Schulabschluss: _____

Wie viel Einkommen steht Ihnen als Familie im Monat ungefähr zur Verfügung (netto)?

- unter 1000 €
- unter 2000 €
- unter 3000 €
- mehr als 3000 €

Anmerkungen zum Einkommen: _____

Anhang D: Interviewleitfaden

Visualisierender Intervieweinstieg

Bitte suchen Sie sich aus den Bildern, die sich auf dem Tisch befinden, ein Bild für Ihre Familie heraus, das dafür steht, wie Sie Ihr Familienleben zum aktuellen Zeitpunkt empfinden.

- *Können Sie beschreiben, was sich für Sie mit dem Bild verbindet? Wofür steht es?*

Familien- und Rollenstruktur

Aufgabenverteilung in der Familie:

Sie haben sich in der Zwischenzeit als Familienteam eingespielt, oder? Wie würden Sie denn die Aufgaben beschreiben, die jedes Mitglied in der Familie hat?

- *Welche Rolle nehmen Sie ein? Ihr Mann/ Ihre Frau? Geschwisterkind?*

Zweite Visualisierungsaufgabe: soziales Netzwerk

Umweltsysteme legen (erst einigen, dann ggf. einzeln?)

„Denken Sie bitte an Ihre Familie und ihr soziales und gesellschaftliches Umfeld: an das, was Sie für Einflüsse, für Beiträge und Einmischungen „von außen“ in Ihrer Familie spüren. Ich habe hier mögliche Quellen, von denen diese Einflüsse ausgehen könnten, auf Kärtchen geschrieben. Bitte suchen Sie sich zunächst die drei Bereiche heraus, die Ihnen am meisten geholfen haben und sortieren Sie sie nach Wichtigkeit. Sie müssen sich für die drei entscheiden, die Ihnen am wichtigsten sind, auch, wenn es vielleicht noch mehr gibt (ruhig benennen). Nun suchen Sie sich die drei heraus, die Sie am hinderlichsten und negativsten empfinden. Auch diese sortieren Sie bitte nach Wichtigkeit. Auch hier müssen Sie sich für drei entscheiden, auch, wenn es vielleicht mehr gibt (ruhig benennen).“

- *Wie sah die Hilfe aus? Was hat diese Hilfe für Sie bedeutet?*
- *Was wäre ohne diese Hilfe anders?*
- *Warum am hinderlichsten? Was hat sie da gestört und geärgert?*
- *Was wäre ohne diese negativen Erfahrungen anders?*

Welches ist für Sie Ihre größte Quelle, aus der Sie Kraft für alle Anforderungen schöpfen?

Geschichte Familie mit Kind

Dritte Visualisierungsaufgabe:

Ich möchte Sie bitten, aus den Bildern, die sich hier auf dem Tisch befinden, zwei Bilder auszusuchen: Eines dafür, worin Sie Ihre damalige Situation widergespiegelt sehen und eines für Ihre heutige Sicht der Dinge.

- *Können Sie beschreiben, was sich für Sie mit diesen Bildern verbindet? Wofür stehen sie?*
-

Können Sie sich noch an die Situation erinnern, in der Ihnen gesagt wurde „ ihr Kind hat“.

- *Welche Situation war das, was ist Ihnen noch im Gedächtnis geblieben?*

Haben Sie in Ihrem Leben schon einmal eine Situation erlebt, in der Sie sich ähnlich/ vergleichbar gefühlt haben?

Wie hat sich die Geschichte mit Ihrem Kind weiter entwickelt?

- *Welche Ereignisse haben sich Ihnen eingeprägt? welche davon positiv, welche negativ?*
 - *welche Wege sind Sie gegangen?*
 - *Wie haben andere reagiert?*
-

Zusammenarbeit mit Fachleuten

Sie nehmen mit Ihrem Kind folgende Hilfen/ Therapien/ Fördermöglichkeiten in Anspruch. Was bedeuten diese Hilfen für Sie?

- *Was wäre anders, wenn Sie sich diese Hilfen nicht gesucht hätten?*
 - *Was früher in Anspruch genommen? Warum aufgegeben?*
 - *Weitere Wünsche nach Zusammenarbeit und Unterstützung?*
-

Aufgaben und Verantwortungsbereiche

Gibt es Aufgaben, von denen Sie das Gefühl haben, ‚die nimmt uns keiner ab!‘, ‚da will uns keiner helfen‘? Welche sind das?

- *Haben Sie das Gefühl, dass andere, Außenstehende, manchmal so tun, als wüssten sie besser, was in Ihrer Situation zu tun wäre oder als hätten sie Erwartungen an Ihr Verhalten? Wie gehen Sie mit Ratschlägen um? **Beispiele angeben lassen***
- *Wie fühlen Sie sich dann? Was macht das mit Ihnen?*

Stellen Sie sich vor, die Bundeskanzlerin würde in einer Rede an die deutschen Bundesbürger etwas zum Thema „Familien mit behinderten Kindern“ sagen und Sie würden den Inhalt dieser Rede mitbestimmen können. Was sollte Frau Merkel unbedingt unter die Leute bringen?

Retrospektive: Erfahrungen

Stellen Sie sich vor, Sie bekommen heute Nachmittag einen Anruf von Eltern, die soeben erfahren haben, dass sie ein Kind mit ... haben. Was würden Sie ihnen raten?

- *Was selbst anders machen?*
-

Zufriedenheit

Wenn Sie den bisherigen Verlauf Ihres gesamten Lebens, so wie es eben verlaufen ist, auf einer Skala von 1 bis 10 bewerten sollten: 1 stünde für „Wir hätten uns ein anderes Leben gewünscht“ und 10 stünde für „Alles ist gut so, wie es ist“. Welche Zahl würden Sie wählen?

- *Je nach Zahl damit weiterarbeiten:*
 - *Wie kämen Sie von x zu y?*
 - *Welche Hilfen würden Sie dazu benötigen?*
 - *Gibt es Situationen/ Zeiten, in denen Sie eine höhere Zahl gewählt hätten?*

Rückschlüsse aus Zahl: Überwiegen Probleme oder Chancen? Habe ich das richtig verstanden?

- *Können Sie die jeweils benennen?*
 - *Was müsste passieren, damit die Chancen überwiegen?*
-

Ziele, Schwerpunktsetzungen, Zukunftsantizipationen

Wenn Ihre Kinder sich später einmal an ihre Familie zurück erinnern, was möchten Sie, woran sie sich erinnern?

Stellen Sie sich vor, heute in zehn Jahren würden wir dieses Gespräch erneut führen. Was glauben Sie, wird dann anders sein als heute? Was wird in der Zwischenzeit passiert sein?

- *Was wünschen Sie sich?*
-

Noch etwas vergessen?

Anhang E: Stichwortleitfaden

Tabelle 14: Stichwortleitfaden der Primärstudie

Resilienz	Dynamik	Ressourcen & Stressoren	Familienentwicklung	Bedeutungszuweisungen
Was genau gelernt? Wozu kann das in Zukunft gut sein?	Rückblick: was heute anders als damals?	Erlebnisse, die Familie geschwächt/ gestärkt	Was wäre anders, wenn Geburt bK früher/ später?	Welche persönlichen Eigenschaften kommen zum Einsatz?
Profit in anderen Situationen?	Hat sich Einstellung, Bild von MmB geändert?	Gefühl: Aufgabe gewachsen? Immer gleich bewertet, immer gleich groß?	Krisen in Familiengeschichte, von denen nicht erholt?	Wer am meisten involviert?
Andere schwierige Situationen? Was hat da geholfen? Kam das jetzt auch zum Einsatz?	Schlüsselmomente, Perspektivenwechsel, Umdeutungen, Rückschritte?	Neue Ressourcen?	Vergleichbare Situationen?	Behinderung in Familientradition? Erfahrungen?
Indizien Alltag: an Geschichte gewachsen	Neues hinzugelernt?	Neue Stressoren?	Was könnte vergleichbare Situation sein?	Definition Aufgaben: Schicksal? Herausforderung?
	Umfeld und dortige Einstellungen verändert?		Vor welchen Ereignissen Zukunft Angst, welche Vorfreude?	Wie sieht Entscheidungsfindung in Familie aus?
	Indizien Alltag: Familie verändert?			

Veränderungen	Interventionen	Verantwortung	Copingprozessesstruktur	Kontexteinbettung
Was musste sich ändern, um jetzigen Punkt erreichen zu können?	Umfeld auch fachliche Begleitung? Welcher Effekt für Familie?	Wer könnte Aufgaben abnehmen/ darin unterstützen?	Schlüsselmomente? Wendepunkte? Perspektivenwechsel? Umdeutungen?	Woran merken Sie Einflüsse, Auswirkungen?
Woran gemerkt, dass sich was ändern muss? Knackpunkte? Wendepunkte?	Neue Ressourcen durch Inanspruchnahme Hilfesystem?	In welchen Aufgaben fühlt Familie sich allein gelassen?	Ziele? Endgültig? Vorläufig?	Spüren Ihre Freunde auch diese Auswirkungen?
Gegen welche Veränderungen zunächst gesträubt? Was ging am meisten gegen Strich?		Was bedeutet Verantwortung?	Prozess: Abschließbar?	Beeinflussen sich gewählte Systeme auch untereinander? Inwiefern?
Abstrakte Veränderungen?			Persönliche Definition Ziele, Handhabung, zurecht kommen	

Anhang F: Indexliste Fotos als Erzählstimulus

1. Frau blickt über herbstliches Tal
2. Frau hält geschmolzenen Schnee
3. Sonnenstrahl in Höhle
4. Hochseiltänzer
5. Wolke Mittelmeerhaus
6. Pfahlbauten
7. Sanfter Wasserfall
8. Windradpark
9. Aufstand
10. Mühlenrad
11. Gänsehaut
12. Hahn
13. Höhlenmalerei
14. Eisschnellläuferin
15. Igel
16. Freudensprung
17. Zahnradbahn Berg
18. Steg Winterfluss
19. Eisbär Wasser
20. Beleuchtete Skyline
21. Aufgeschlagenes Buch
22. Senioren im Urlaub
23. Mondlandung
24. Arbeiter Schleifmaschine
25. Auto in Schafherde
26. Kerzen in Kirche
27. Spaghettiteller
28. Blaues Pixelbild
29. Nadelöhr
30. Kanuten vor Riesenstatue
31. Pink Panther
32. Emmausjünger
33. Blume im Stein
34. Bildhauer
35. Bücherregal
36. Schnelles Auto
37. Singvogel
38. Heißluftballon
39. LSD-Trip
40. Junge und Hund am Strand
41. Reißender Wasserfall
42. Steinbock unter Kühen
43. Sonne hinter Erdkugel
44. Explosion
45. Glühbirnen
46. Rafting
47. Bergsteiger vor Berg
48. Kinder im Wald
49. Leuchtturm
50. Fußstapfen Schnee

Anhang G: Karten Konstruktion kontextuelle Einbettung

Eigene Eltern und/ oder Geschwister

Verwandtschaft

Freund_innen

Bekannte

Nachbarn

Arbeitskolleg_innen

Ärzt_innen/ Mediziner_innen

Therapeut_innen/ Frühförderung

Kindergarten

Schule

Gesellschaft/ Öffentlichkeit/ Unbekannte

Politik und Gesetze

Behörden

Einstellungen anderer

Selbsthilfegruppe/ Gesprächsgruppe

Medien

Technologien

Wohn- und Lebensbedingungen

Anhang H: Stichprobendaten Sekundärstudie

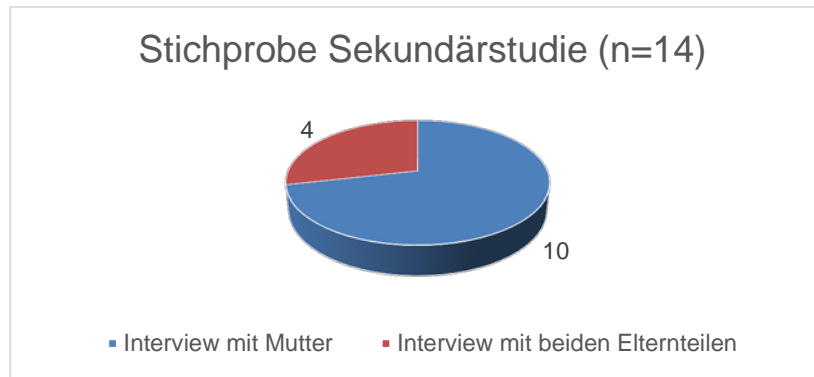


Abbildung 39: Stichprobe Sekundärstudie

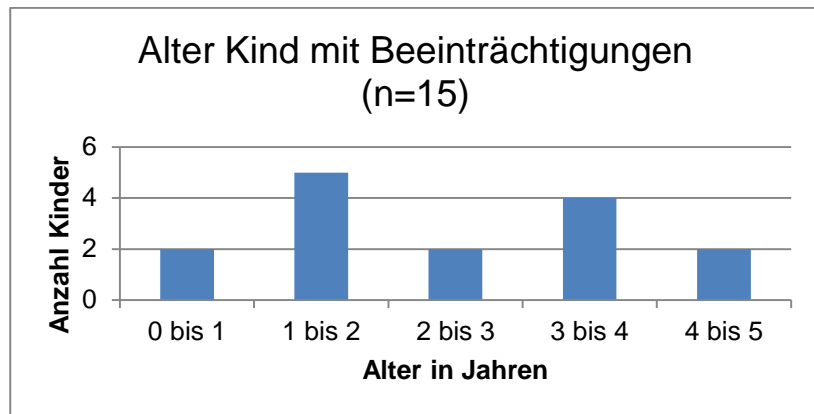


Abbildung 40: Alter Kind mit Beeinträchtigungen, Sekundärstudie

⁸⁷ Eine Familie hat zwei Kinder mit Beeinträchtigung.

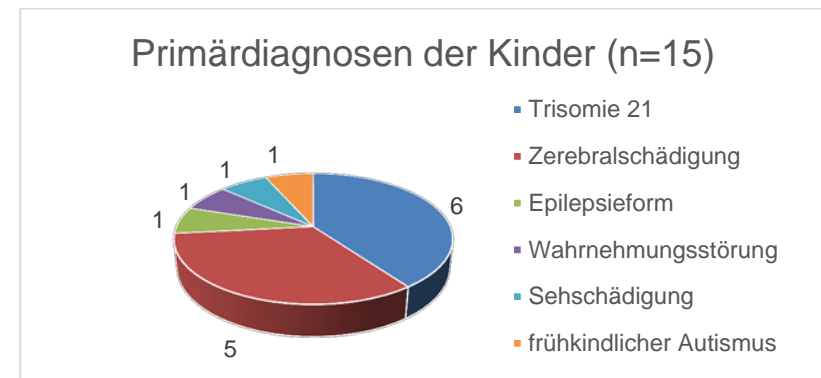


Abbildung 41: Primär Diagnosen der Kinder, Sekundärstudie

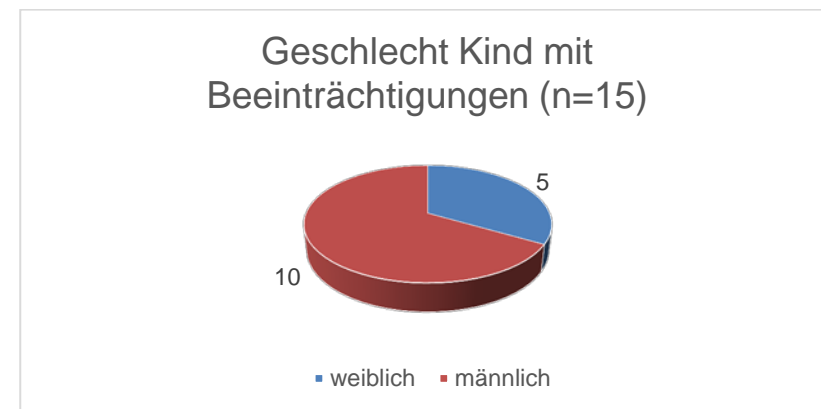


Abbildung 42: Geschlechterverhältnis Kinder mit Beeinträchtigungen, Sekundärstichprobe

Tabelle 15: Geschwisterkinder (GK) in der Stichprobe, Sekundärstudie

	Kein GK	1 GK	2 GK
Anzahl Familien (n=14)	7	5	2

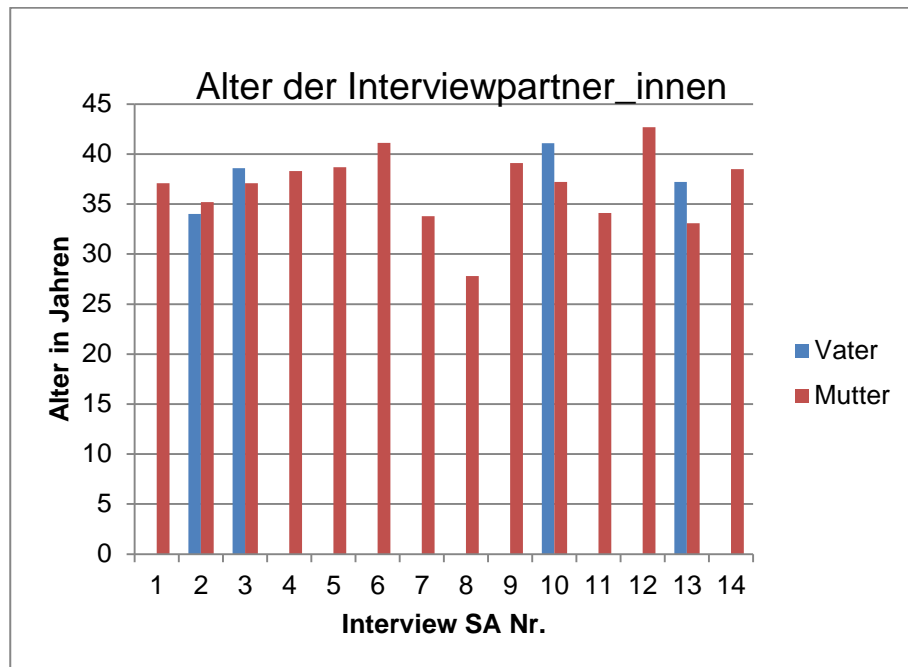


Abbildung 43: Alter der Interviewpartner_innen, Sekundärstudie

Anhang I: Elternbrief

Liebe Eltern,

vor Kurzem habe ich Kontakt zu der Einrichtung aufgenommen, in der Ihr Kind zurzeit betreut wird und habe die Mitarbeiter(Innen) gebeten, mich in meinem Anliegen zu unterstützen. Vielleicht wurden Sie bereits darüber informiert. Es ist mir jedoch wichtig, Ihnen dieses Anliegen noch einmal persönlich zu erklären und mich Ihnen vorzustellen.

Mein Name ist Andrea Hölscher, ich bin 29 Jahre alt und wohne in der Nähe von Osnabrück. Ich schreibe momentan an einer Projektarbeit, in der es inhaltlich darum gehen soll, wie Familien behinderter Kinder den Prozess der Einstellung auf die Besonderheit ihres Kindes erleben, der sich an die häufig sehr aufwühlende Diagnosemitteilung anschließt. Für die Bearbeitung dieses Themas interessieren mich Ihre Erfahrungen, denn Sie sind es, die diesen Weg mit Ihrem Kind gehen und somit alltagsnäher und realistischer erzählen können, als dies in theoretischen Lehrbüchern der Fall sein kann. Dazu würde ich gern ein kleines Interview mit Ihnen führen. Ich versichere Ihnen, dass all Ihre Angaben dabei anonymisiert und vertraulich behandelt werden.

In diesem Interview soll es z.B. um Fragen wie die Folgenden gehen:

- Wie haben Sie die bisherige Zeit mit Ihrem Kind erlebt?
- Mit welchen Reaktionen mussten Sie sich auseinandersetzen?
- Welche Rolle spielt Ihr persönliches Umfeld und wie erleben Sie es?
- Fühlen Sie sich in Ihrer Verantwortung für Ihr Kind ausreichend unterstützt?
- Welche Probleme, aber auch welche Chancen bedeutet für Sie die Besonderheit ihres Kindes?

Bei allen Fragen des Interviews geht es keineswegs um Wissensfragen, sondern IHRE Geschichte mit IHREM Kind soll im Mittelpunkt stehen.

Ich würde mich sehr freuen, wenn ich Sie für mein Vorhaben gewinnen könnte und Sie zu einem derartigen Interview bereit wären. Ich rechne damit, dass man zeitlich dafür ca. eine Stunde einplanen sollte – es kommt letztendlich darauf an, was und wie viel Sie erzählen möchten. Geplanter Starttermin der Durchführung der Interviews wäre der September 2009, spätere Termine sind aber auch möglich. Um den Aufwand für Sie möglichst gering zu halten, können wir uns für die Interviews – Ihr Einverständnis vorausgesetzt – gerne bei Ihnen zuhause oder aber an einem Ort Ihrer Wahl treffen.

Vielleicht habe ich ja mit meinem Vorhaben Ihr Interesse geweckt. Wenn das der Fall ist, würde ich mich freuen, wenn Sie Kontakt zu mir aufnehmen würden. Hierzu gibt es mehrere Möglichkeiten. Entweder schicken Sie mir eine ausgefüllte Antwortpostkarte zu, die ich Ihrer Einrichtung beigelegt habe. Oder Sie wenden sich einfach direkt an mich: (Kontaktdaten). Sollten Sie Fragen oder Anmerkungen haben, scheuen Sie sich nicht, mich unter diesen Kontaktmöglichkeiten darauf anzusprechen.

Ich danke Ihnen im Voraus für Ihre Aufmerksamkeit und würde mich sehr freuen, wenn ich von Ihnen hören würde.

Anhang J: Kodierleitfaden

Oberkategorie	Subkategorie	(OK)	Subkategorie 2. Ebene	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
Verdachtsmomente				Verdacht verfestigt sich schleichend: mit Kind ist etwas nicht in Ordnung	„Also ich hatte am Anfang schon das Gefühl, dass er relativ wenig die Augen auf macht und, aber da sind die im Krankenhaus hier im <i>Klinikname</i> gar nicht drauf eingegangen (lacht). Die haben zwar ne Augenarztuntersuchung gemacht und dann hieß es, <u>ja, er kann sehen</u> . Und dann wurde da nicht weiter drauf eingegangen. Aber mir kam das die ganze Zeit komisch vor.“ (PA 3, 120)	
Verteidigungsreaktionen				Verteidigungsmechanismen, die Eltern als Antwort auf negative Reaktionen zeigen, "sich wehren"	„ich sage dann immer, ich beuge mich dann zu meinem Sohn und sage dann: „Ach, SKMBM5, hast du heute wieder die grüne Pickelmaske auf?!“ Und die meisten sind dann so schockiert, dass sie dann... straight und weg“ (SA 5, 126)	Abgrenzung zu <i>Veränderungen erster oder zweiter Ordnung</i> : hier episodische Reaktionen seitens der Eltern, als <i>Veränderungen</i> dann kodiert, wenn langfristige Formulierungen Gleichzeitig als <i>Lernprozess</i> kodiert, wenn explizit formuliert, dass gezeigte Reaktion einer grundsätzlich veränderten Haltung entspricht
Kontakthypothese				Eltern sehen einen Zusammenhang	„Viele wissen glaube ich nicht, wie sie mit so einem	Nähe zu <i>Veränderungen zweiter Ordnung</i> ! Hier viele Doppelco-

				zwischen Kontakt mit Thema Behinderung (Realität vs. Klischee) und die Einstellung dazu	Kind umgehen sollen. Also, das hätte man aber vielleicht früher aber auch nicht unbedingt gewusst. Man hat dann auch ein bisschen ne andere Einstellung so jetzt auch noch glaube ich dazu gekriegt, mit sag ich mal, behinderten Menschen oder die irgendwie ein Handicap haben, umzugehen“ (PA 2, 263)	dierungen Aber eigener Code vergeben, da auffällig, wie viele Eltern angeben, dass sie Reaktionen anderer aus dieser Unbetroffenheitsperspektive nachvollziehen können, da bei ihnen selbst der Fall vor Eintritt des Ereignisses
Normalität	Normalität durch KmB unterbrochen			Explizite Behauptung, Behinderung des Kindes habe bisherige Normalität unterbrochen	„so im Prinzip, war das Leben ruhig normal und durch diesen, durch die Frühgeburt und unsere Tochter hat sich viel geändert. Gab es einen tiefen Einschnitt.“ (PA 23, 13)	
	KmB normales Kind → normales Leben			Symptome für Normalität trotz Behinderung. Veränderungen werden mit Veränderungen durch Kind ohne Behinderung gleichgesetzt	„Also jetzt auch, macht er alles, was andere Kinder auch machen, fängt an rumzuklettern, alles. Da, so gesehen, sieht man keinen Unterschied. Klar, dass er an manche Sachen nicht dran kommt, aber ansonsten...“ (PA 11, 63)	Abgrenzung zu <i>Normalität aufrecht erhalten</i> : hier Kennzeichen dafür, woran Eltern Normalität festmachen (ohne aktives Herbeiführen, sondern schon vorhanden) (eher „passiv“, Frage der Deutung)
	Normalität aufrechterhalten			Bewusste <i>Handlungen</i> , die unternommen werden, um Normalität herbeizuführen/ aufrecht zu erhalten	„Wir haben auch möglichst zugesehen, damals, dass alles ganz normal relativ weiterläuft. Z.B. dieser Brauch, kennen Sie den Kindpinkelnbrauch? (I.: Ja.) Ja, das macht man dann ja so, dass man also, das haben wir dann bei KmBm21 auch gemacht.	Abgrenzung zu <i>KmB normales Kind → normales Leben</i> : hier werden Aktionen mit dem Ziel betont, Normalität herzustellen (aktives Herbeiführen) (eher „aktiv“)

Keine Sonderbehandlung					Haben da auch keinen Grund gesehen, das nicht zu tun, weil er jetzt nur eine Behinderung hat oder so und wir haben dann auch ganz offensiv allen Bescheid gesagt und es sind auch alle dagewesen und haben sich auch wie bei anderen Kindern auch die Bilder angeguckt“ (PA 21, 209)	
				Explizit ausgesprochener Wunsch, nicht anders behandelt zu werden als andere	„Warum versucht man, sie anders zu erziehen? Manche entschuldigen sehr viel oder schieben viel auf die Beeinträchtigung, Behinderung und ja, "das kann der nicht" und das finde ich dann immer so ein bisschen schade, dass den Kindern dann von der Außenwelt relativ wenig zuge- traut wird und das versuchen wir uns eigentlich zu umgehen.“ (PA 18, 326)	
Verantwortung	Norm der verantworteten Elternschaft			Hinweise darauf, dass Verantwortung für alle Belange der Familie als Norm verinnerlicht worden ist	Man ist in der Verantwortung als Eltern. (V7: Ja.) Ja, klar. (V7: Man kann da nicht vieles auf andere abwälzen.) Und das will ich auch gar nicht, ich will das gar nicht auf andere abwälzen. (I.: Ist gut so.) Ja, weil das ist unser Kind und da haben <u>wir</u> die Verantwortung für zu tragen und <u>wir</u> müssen die Entscheidungen tragen und das kann	Hier nur Aspekte, die außerhalb Thema Förderung des Kindes zu verorten sind. Förderaspekte sind in Code <i>Gebot der optimalen Förderung</i> hinterlegt

					uns auch kein Dritter abnehmen. (PA 7, 280)	
	Lebensweltliche Phänomene Verantwortungsabschiebung		Ausreden Verantwortungsabschiebung	Sammlung von Ausreden, Rechtfertigungen, Entschuldigungen für Abschiebungsphänomene Externer	„aber jetzt gerade in der Schule ist es genauso, da heißt es dann "Wir haben eine zu kleine Küche", hat sie dann angegeben, die Direktorin. Ich sag, "Ja", ich sag, "was wollen die denn mit einer Küche?" Ich sag, "Das ist doch gar nicht wichtig." "Ja, wir haben einen zu kleinen Gruppenraum. Ja, wir haben dies zu klein, wir haben das zu klein." Also die hat nach tausend Ausflüchten wirklich gesucht, warum sie es nicht macht.“ (PA 18, 106)	Nicht Abschiebungsphänomene an sich (diese in Code <i>Abschiebung subtil</i>), sondern Sammlung explizit geäußerter Vorwände der Externen, mit denen Abschiebungsphänomene gerechtfertigt werden
			Abschiebung subtil	Subtile (d.h. nicht offensichtliche, ggf. unter Vorwand geschehene) Phänomene der Abschiebung von Möglichkeiten der Verantwortungsübernahme Externer, i.S.v. Wegschauen, Ignorieren, Alleinlassen, Haltung: "das geht uns doch nichts an!" Eltern übernehmen Verantwortung für Aufgaben, die nicht in ihren Bereich fallen müssten	„Ja, einfach so über diesen schlechten Informationsfluss, dass ich mich um alles selbst kümmern muss, dass die Sachen optimal laufen. Und wenn ich das nicht mache, passiert eben gar nichts. Oder mit viel, viel Zeit verzögert. Und dann denke ich schon: Warum haben die das denn nicht eher gemacht? Oder warum läuft das denn nicht? Das läuft eben alles noch sehr schleppend und schlecht, finde ich so. Aber ich denke, das ist in allen Bereichen so, dass man sich ziemlich um alles selbst kümmern muss.	

					Sonst läuft das eben nicht.“ (SA 9, 170)	
			Strukturelle Rücksichtslosigkeit	Rücksichtslosigkeit des Gesellschafts-systems gegenüber Familien, Indifferenz gegenüber Tatsache, ob jemand Familie hat oder nicht. Fehlende Anerkennung gegenüber der Er-bringung familialer Leistungen. Die strukturelle Rücksichtslosigkeit zeigt sich in Subsystemen der Gesellschaft (z.B. Wirtschaft, Staat, Bildungssystem, soziale Dienste), die aufgrund der funktionalen Ausdifferenzierung ihrer Eigenlogik entsprechend handeln, ohne dabei Rücksicht auf die Eigenlogik des Familiensystems zu nehmen. Inkompatibilität Bedürfnisse Familiensystem und Eigenlogik Gesellschaftssystem.	„Dass man schon frühzeitig versucht, dann die Kinder in irgendwelche Kinderkrippen zu bringen um den Eltern die Möglichkeit geben, berufstätig zu werden. Ich will das nicht verurteilen. Für viele ist es ja auch (M7: Nein. Die müssen es auch. Eben. Manche müssen es auch.) für viele ist es ja auch unbedingt notwendig, nur da ergibt sich natürlich immer wieder die Problematik raus, wie sollen da irgendwie Familienstrukturen entstehen [...] Und wenn ich immer weniger Zeit habe, die ich mit meiner Familie verbringen kann, das ist ja, das wird ja immer mehr.“ (PA 7, 285)	
	Unterstützungsmöglichkeiten Verantwortungsteilung			seitens der Eltern geäußerte Wünsche und Möglichkeiten hinsichtlich externer Verantwortungs-übernahme/ -teilung	„Und auch so, mit anderen Sachen, mit Möglichkeiten, die es gibt, sei es jetzt Hilfen finanzieller Natur, was... Da gibt es ja wirklich viele Sachen, wo ich zum Teil	

					auch nur durch Zufall darauf hingestoßen oder hingewiesen wurde, ansonsten wüsste ich das heute noch nicht. Und auch andere Sachen wie jetzt Hilfen von, sei es, wie soll ich sagen, anderweitige Hilfen einfach. Und wenn es ein Flohmarkt ist für gebrauchte Kinderanziehsachen oder Spielsachen oder so, der nicht mal in der Zeitung steht. Da braucht man ja auch jemanden, die einem sagt, du, der ist da und da. Da guck mal hin. Dann kann ich sagen, gut, gehe ich hin oder gehe ich nicht hin. Dass da auch ein bisschen mehr passiert.“ (PA 8, 200)	
			Zielgruppenspezifische Anforderungen	Beispiele für Aufgaben, die mit der Beeinträchtigung des Kindes oder seinen besonderen Bedürfnissen zusammenhängen. Anforderungen, die sich in Familien mit Kind(ern) ohne Behinderung i.d.R. nicht ergeben Vergleichbar mit a(A) Variable Doppeltes ABCX Modell	„Also klar, ist das ne Mehrbelastung, als wenn ich jetzt vielleicht ein gesundes Kind hätte, aber (...). Ja, man macht das ja auch gerne eigentlich. (...) Es ist schon relativ schwierig auch so im Alltag, man muss auf vieles verzichten, weil ganz viel große Menschenmassen oder zu viel Geräusche, das ist dann ganz oft, ja, wirklich Reizüberflutung, ist dann einfach zu viel für ihn.“ (PA 3, 203)	
	Indikatoren ei-		Inanspruchnahme	Co-Abhängigkeiten	„Also, was ganz schwierig	

	ner kumulierten Elternverantwortung	Hilfesystem	und Schattenseiten einer Inanspruchnahme von Hilfesystemen	ist, oder was ich auch so gelernt habe, im Laufe der Jahre, man wird ja als Mutter oft so zur Co-Therapeutin gemacht, ne? Dass die Therapeuten dir dann alle schöne schicke Übungen geben für zuhause. Und alle wollen sie, dass man diese Übungen irgendwie einmal am Tag ne halbe Stunde mit dem Kind macht. Das macht man dann am Anfang auch, ne? Oder hab ich am Anfang auch gemacht, weil ich alles richtig machen will, wollte. Und dann bist du da wirklich, du bist ne Co-Therapeutin.“ (PA 1, 136)	
		Gebot der optimalen Förderung	Doktrin: Kind muss zu jedem Preis mit besten Startchancen ausgestattet werden. Beispiele dafür, dass dieses Gebot als Norm akzeptiert worden ist und auf diese Weise in den Alltag der Familien hineinwirkt/ ihn ggf. sogar bestimmt. „Förderwahn“	„Jetzt ist es natürlich so, Vojta turne ich alleine mit ihm und ich kann jetzt auch nicht einfach sagen: „Ich fahre jetzt mal ein Wochenende weg oder so.“ Wenn wir jetzt mal ein Wochenende frei haben wollen, mein Mann und ich, dann nehmen wir immer die Wochenenden, wo er zur Osteopathie geht und mal nicht turnen darf oder wo er halt zum Chiropraktiker geht und dann erst einmal 10 Tage nichts machen darf.“ (SA 4, 31)	Hier nur Aspekte, die mit Förderung des Kindes zusammenhängen. Verinnerlichte Norm der Elternverantwortung (allgemein) unter Code <i>verantwortete Elternschaft</i>
		Reaktionen	Sammlung von Reaktionen von außen	„Und als das dann soweit war und sie geboren wurde,	Hier sind unmittelbare Reaktionen, eher im Sinne von nacher-

			auf die Behinderung des Kindes	da rief als erstes mein Schwiegervater im Krankenhaus an (lacht) am selben Tag und meinte so, "Ja, herzlichen Glückwunsch, aber erzähl das bloß nicht <i>Schwiegermutter</i> " und so, weil <i>Schwiegermutter</i> durfte das nicht wissen. Da musste ich <i>Schwiegermutter</i> jeden Tag am Telefon, meiner Schwiegermutter, erzählen, dass es mir ganz toll geht und KmBw4 geht es super.“ (PA 4, 45)	zählten Zitate gemeint, weniger Veränderungen im Umfeld, die sich dann einstellen (diese in <i>Veränderungen erster oder zweiter Ordnung Umfeld</i>)
		Annahmepostulat	Hinweise auf fremdbestimmte Vorgaben des Umgangs mit der Diagnose, Erwartungen an Eltern hinsichtlich einer Annahme der Behinderung	"Ich glaube, ich schaffe das nicht und ich finde das alles so schrecklich. Und ich bin hier gerade so hilflos und ich finde das alles so grausam und ich weiß gar nicht, wie ich damit umgehen soll." Weil das ist auch was, was man sich oft so in der Gesellschaft gar nicht traut, zu sagen. Und das war für mich auch z.B. ganz interessant, als ich dann auch das erste Mal zu so einem abendlichen Treffen vom Arbeitskreis war, wo dann wirklich mal ein Vater oder eine Mutter gesagt hat "Boah, im Moment könnte ich mein Kind an die Wand klatschen! Ich finde im Moment alles einfach nur anstrengend und scheiße."	

				Da ist keiner, der das verurteilt, der sagt "Wie kannst du über dein behindertes Kind sowas sagen?" Und das ist auch das, was glaube ich wichtig ist. Dass man wirklich sich auch mal die Freiheit nehmen kann, das macht man bei gesunden Kindern genauso, dass man wirklich einmal sagt "Boah, geh in dein Zimmer, ich kann dich nicht mehr sehen!" (PA 17, 176)	
		Rolle Ärzte	Erfahrungen mit Ärzten im Laufe der Geschichte mit Kind. Theorie besagt, dass Ärzte wichtige Dreh-schrauben im Auseinandersetzungprozess sind	„Das Schlimme war nur für mich, dass ich mit dieser Diagnose überhaupt nichts anfangen konnte (lacht), die die mir dann gesagt haben. Ja, und das Thema Lebenserwartung wurde dann direkt so auf den Tisch gebracht und ich hatte ihn noch nichtmal zuhause. Dass man halt nicht weiß, wie er reagiert auf Infekte oder, ja, man halt, die konnten mir nichts genaues sagen und mir sagte es einfach nichts, ich wusste nicht, sterben jetzt diese Kinder wirklich alle schon relativ früh?“ (PA 3, 124)	Aufgrund erwarteter Vielzahl an Nennungen ist diesem Umweltsystem eigener Subcode vergeben worden und nicht unter ICF Systemebenen subsumiert. Kann aber strukturell natürlich dort eingeordnet werden
		PND	Äußerungen zum Thema Pränataldiagnostik Fokus: Tendenz: PND als neue quali-	„sie sagte dann ganz cool, "Wieso, du wusstest es doch, hättest du ja weg-machen lassen können." Und seitdem haben wir ein ganz	

				tative Elternverantwortung?	angespanntes Verhältnis.“ (PA 6, 129)	
Copingprozessstruktur	Schlüsselmomente und Wendepunkte			Sammlung von „Stationen“, „Ereignissen“ im Copingprozess, die gravierende Veränderungen oder Wendungen auslösen	„Aber diese Diagnosemitteilung ist ja wirklich so, von heute, von jetzt auf gleich ist auf einmal alles anders. Wo gerade noch alles gut war, ist jetzt alles Superkatastrophe.“ (PA 16, 204)	Abgrenzung zu Code <i>Zirkularität</i> : <i>Schlüsselmomente und Wendepunkte</i> können charakteristisch für das Eintreten von Kreisprozessen sein (fungieren z.B. als Auslöser), sie beschreiben aber noch keine zirkulären Prozesse. Dennoch enger Zusammenhang.
	Andere Merkmale			Merkmale, die den Leitprinzipien bzw. einzelnen Modellbestandteilen widersprechen	„wichtig war wirklich dieser auch der von der Sozialpädiatrie. Dass mir da wirklich in der Woche jemand zur Verfügung gestellt worden ist, innerhalb dieser Woche auch diesen ganzen Annahmeprozess zu regeln, meine ganze Trauer zu bewältigen, diese Trauerphasen auch durchzustehen.“ (SA 1, 71)	
	Endkontinuum und Ziele			Äußerungen zur zeitlichen Beschränkung von Auseinandersetzungsprozessen, Zielvorstellungen, Zieldefinitionen, Möglichkeiten der Zielerreichung, interne (innerhalb Familie) und externe (Familie zu Umfeld) Passung	„Also, es ist halt, ja, ne Lebensaufgabe, die jetzt ja nicht irgendwann, also man kann nicht jetzt sagen, das ist jetzt abgeschlossen. Sondern es ist immer ne fortlaufende Aufgabe. Die man dann ja eigentlich hat.“ (PA 2, 247)	
	Mediatorvariablen			Hinweise darauf, dass nicht Behinderung als „Faktum“	„für uns ist KmBw14 ein Kind wie die anderen drei auch (M14: Ja, ganz ge-	

			Prozesse der Handhabung auslöst, sondern erst deren Bewertung. Widerlegung eines linearkausalen Zusammenhangs „behindertes Kind – behinderte Familie“	nau.) und bloß, ich sag, wenn wir nach draußen gehen, jetzt etwas übertrieben, dann tritt ihre Behinderung in den Vordergrund“ (PA 14, 376)	
	Interindividualität/ Heterogenität		Hinweise auf Heterogenität der Lebenssituationen von Familien mit behinderten Kindern	„Jeder geht da ja auch anders mit um. Manche müssen lesen, die müssen die Information haben und wir haben einfach gedacht: Die Fälle sind einfach so unterschiedlich, die Ausprägungen so unterschiedlich.“ (SA 14, 24)	
	Interaktion und Kollektivität		Hinweise darauf, dass einzelne Variablen des Auseinandersetzungsprozesses nicht unberührt nebeneinander stehen, sondern miteinander interagieren und sich wechselseitig beeinflussen	„Ich bin aber ganz offen damit umgegangen und ich glaube schon, dass das eigentlich allen ganz geholfen hat.“ (PA 4, 39)	
	Zirkularität		Hinweise auf Auseinandersetzung als Kreisprozess statt als linearer Vorgang, z.B. auch Rückschläge, Rückkopplungs- und Wiederholungsschleifen	„Es sind halt Spuren, die in meinem oder in unserem Leben halt hinterlassen werden. Die werden entweder wieder zugeweht oder sie werden von der Sonne halt getaut, dass sie halt verschwinden, aber sie kommen beim nächsten Schnee wieder. Ich meine, wenn mal irgendwie so ne	Abgrenzung zu <i>Schlüsselmomente und Wendepunkte</i> : hier geht es eher um die Beschreibung eines nicht linearen Verlaufs, <i>Schlüsselmomente und Wendepunkte</i> können diese Schleifen allerdings auslösen, insofern besteht ein enger Zusammenhang

					Situation ist, dann kommen die wieder und dann gehen sie nach ner Zeit auch wieder.“ (PA 2, 255)	
	Prozess		Hinweise darauf, dass es sich bei der Auseinandersetzung mit Behinderung um ein über die Zeit verlaufendes Ereignis handelt	„Heute haben wir die Blümchen, genau. Die aus den Steinen wachsen. Also, ja, gerade auch wenn man sich so wie heute dann nochmal zurück erinnert. Wenn man sie dann heute sieht, "Mama, ich geh zu <i>Freundin</i> , darf ich da anrufen, darf ich mich verabreden?" Also, es wächst und gedeiht.“ (PA 17, 142)	Hier allgemein Beschreibung der Auseinandersetzung als über die Zeit verlaufendes Ereignis, in <i>Interdependenz Zeitleiste</i> konkrete Aussagen darüber, ob und in welcher Form Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft miteinander vernetzt sind	
	Mehrdimensionalität		Hinweise darauf, dass Auseinandersetzung auf mehreren Ebenen abläuft, z.B. Verhalten, Gedanken, Sozialebene etc.	„Also, wenn ich das jetzt nur emotional oder nur über das Gefühl versucht hätte, das zu verarbeiten, dann hätte ich da ganz große Probleme gehabt.“ (SA 6, 19)		
Bedeutungszuweisungen	Krisenbegriff		Untersuchung, ob Eltern zur Beschreibung ihrer Copingprozesse den Krisenbegriff benutzen	„Ja, aber es ist schon eine Lebenskrise irgendwo so.“ (SA 10, 450)		
	Einfluss Umfeld auf Deutung		Hinweise auf Verwobenheit familiäre Bedeutungszuweisung und Deutung aus Umfeld	„Und das war innerhalb einer Woche sagten mir drei Leute, (l.: Das ist schön.) "ach Mensch, Euer KmBm7, das ist aber ein Sonnenschein!" (lacht) Und da habe ich gedacht, ja, das ist er eigentlich auch.“ (PA 7, 18)	Abgrenzung zu Code <i>Interaktion und Kollektivität</i> . hier geht es ausschließlich um Beeinflussungen bei der Bewertung der vorliegenden Situation, <i>Interaktion und Kollektivität</i> ist inhaltlich wesentlich breiter gefächert. Allerdings weisen alle Codings zu Einfluss Umfeld auf Deutung auch gleichzeitig auf reziproke Beziehungen hin!	

	Familiäres Weltbild		Auffassung der Familie über das Leben außerhalb der Familiensystemgrenzen: Familiäre Deutung des Lebens und der eigenen (aktiven oder passiven) Rolle darin, seiner Sinnhaftigkeit, Hinweise auf eine gemeinsame Wertebasis, Ideologie	„Das Leben, das ist ja eh schon vorbei. Also kann ich ja eh nichts mehr (M5: Ja, das stimmt, das war ja gewesen.) eh nichts mehr dran ändern, also ist es auch egal. Da kann es auch so bleiben, wie es gewesen ist.“ (PA 5, 222)	
	Familienidentität		Hinweise darauf, welche Identität eine Familie sich selbst konstruiert und wie das Thema „Behinderung“ an diese Identität gekoppelt werden kann. Diese unbewussten Prozesse äußern sich in Erziehungszielen, Familiengrenzen, im Rollengefüge.	„Nee, eigentlich ist es leider so, dass, dass ausschließlich ich fast für alles zuständig bin. Ne, also das ist auch ein großer Punkt irgendwie, dass alles, läuft immer alles über mich, ne. Also, das ist...Also, ich habe das mal versucht, dass ich mal gesagt habe, so, die Krankengymnastik, das organisierst du jetzt mal. Und dann passierte daraufhin ein halbes Jahr gar nichts, bis ich es nicht mehr ausgehalten habe, ne. Also, ich bin schon so der Dreh- und Angelpunkt, der organisiert, ja. Und sich um alles kümmert einfach so, ne.“ (PA 1, 24)	
	Situationsbewertung		Situationsdeutungsmuster: dem Stressor, seinen Konsequenzen sowie den zur Verfügung ste-	„Ich fand das eigentlich von Anfang an nicht <u>so</u> dramatisch. Ich hatte eigentlich in der Schwangerschaft mit der Möglichkeit, dass das	

				henden Bewältigungsressourcen wird Bedeutung beimessen, sie werden bewertet	passieren kann, mich schon beschäftigt.“ (PA 22, 167)	
Familienentwicklung	Vergleichbare Situationen			Reell erlebte und potentielle Vergleiche mit der Geburt des behinderten Kindes/ seiner Diagnosemitteilung. Hinterfragung Behinderung als non-normatives Kritisches Lebensereignis	„Da müsste schon ein Todesfall kommen und das, also sonst würde mir da jetzt nichts einfallen, was mich auch nur annähernd nochmal schocken könnte.“ (PA 11, 318)	Abgrenzung zu <i>horizontale Stressoren</i> : hier wird die Intensität des horizontalen Stressors „Diagnosemitteilung“ mit der Intensität anderer horizontaler Stressoren verglichen. Ereignisse, die hier genannt werden, sind dann auch als <i>horizontaler Stressor</i> zu codieren, wenn sie reell erlebt worden sind. Hier sind jedoch auch potentielle Vergleiche möglich (siehe Ankerbeispiel)
	Bedeutung Eintrittszeitpunkt			Auswirkungen des Zeitpunktes der Konfrontation mit dem Kritischen Lebensereignis „Behinderung“	„Und was so die Familienplanung angeht, war eigentlich dann auch klar, dass wir dann nicht so lange warten. Also, es war klar, dass KmBw2, auch von vornherein, kein Einzelkind bleiben sollte, aber man lässt den Abstand vielleicht nicht unbedingt so groß werden. Damit sie dann halt immer jemanden hat, der sie mitzieht. Und wir wollen ja vielleicht auch wohl noch ein weiteres Kind, wo man dann sagt, gut, dann sind immer noch nachher, wenn man mal nicht mehr da ist... Also, man überlegt sich doch schon viel mehr. Dann sind	

					vielleicht zwei Geschwister da, die sich dann später mal um sie kümmern“ (PA 2, 231)	
	Balance und ihre zeitliche Dynamik			Hinweise darauf, dass Ressourcen oder Stressoren oder auch die Ausgewogenheit zwischen beiden (=vertikales Potential) sich über die Zeit hinweg verändern	„was wir für Schwierigkeiten hatten, am Anfang, uns eine Familie aufzubauen. Das war ein ganz schwerer Start. Aber jetzt nach vier Jahren sind da wirklich zwei schöne Blumen draus erblüht“ (PA 1, 12)	
Ressourcen	Horizontale Ressourcen			Normative oder non-normative Ereignisse entlang der Zeitleiste, die positive Auswirkungen auf das Leben der Familie verzeichnen	„Und da ist jetzt so das nächste, wenn er mit Sprechen anfängt, dann fällt der nächste Stein vom Herzen und dann denke ich mir, so, jetzt geht es uns auch wieder viel besser.“ (PA 8, 214)	Hier geht es eher um episodische Ereignisse und/ oder Entwicklungsstufen, die sich positiv auf die Familie auswirken. Generelle Ressourcen, die fortlaufend wirken, müssen in <i>vertikalen Ressourcen</i> auf den jeweiligen Umweltsystemebenen verortet werden
	Größte Kraftquelle			Von Eltern explizit als größte Kraftquelle bezeichnete Ressource	„Sich selber ein bisschen Freizeit gönnen. Das ist zumindest bei mir so (lacht). Ich brauche immer so ein bisschen so ein paar Stunden für mich ganz alleine so in der Woche. Da fahre ich dann Rennrad (lacht).“ (PA 6, 201)	Hier geht es um die Ressource, die in ihrem Kraftpotential für den Alltag explizit als wichtigste hierarchisiert wird (Leitfaden der Primäranalyse enthält Frage danach)
	Horizontal stärkend integrierte Stressoren			Ereignisse oder Episoden (horizontal), die genuin negativ auf Familie eingewirkt haben, sich in der Retrospektive jedoch als Stärke erweisen	„Ich hätte jetzt ein paar Sachen in meinem früheren Leben anders gemacht. Also in meiner Jugend hätte ich mit der Erfahrung von heute ein paar Weichen anders gestellt. Um da sag ich mal, ein bisschen leicht-	Enger Zusammenhang mit <i>Code situationenübergreifender Profit</i> . Dort eher situationenübergreifende Ressourcen, hier eher durchlebte Episoden, die Copingverhalten erforderten und sich im Nachhinein als stärkend erwiesen haben.

	Hilfreiche Strategien				ter also den, ja eigentlich auch den beruflichen Werdegang vielleicht ein bisschen einfacher zu gestalten. Und auch Verirrungen mit Freunden (lacht), die ich hatte, also das war, ja, ich will nicht sagen, vergeudete Zeit, das waren auch wertvolle Erfahrungen.“ (PA 16, 289)	
				eigene Strategien im Umgang mit der Behinderung, formuliert als Strategie, ggf. auch über Situation Behinderungsumgang hinaus. Ratschläge an andere in ähnlicher Situation	„Also man muss heutzutage, wenn man ein krankes Kind hat oder ein behindertes Kind hat, einfach oft sehr viel positiv denken. Sonst geht man selber kaputt. (...) Man muss sich immer das Positive aussuchen. Jedes Negative hat irgendwo auch was Positives.“ (PA 24, 579)	Abgrenzung zu anderen Ressourcen: hier explizit als Strategie formuliert, mit allgemeinerem Geltungsanspruch
	Vertikale Ressourcen	Kontexteinbettung	Personenbezogene Förderfaktoren	Als positiv und hilfreich erlebte, stärkende persönliche Eigenschaften	„Das klingt irgendwie doof, aber mir sind irgendwie so viele Dinge klar und ich bin irgendwie so sicher in dem, was sich mache, dass ich damit klar komme. Weiß ich nicht.“ (SA 6, 19)	
			Familiensystem Förderfaktoren	Als positiv und hilfreich erlebte, stärkende Faktoren (Förderfaktoren) innerhalb der eigenen Kernfamilie: Vater, Mutter, Kind, (Geschwisterkind)	„was das Thema angeht, hatten wir aneinander immer sehr, sehr viel Halt.“ (PA 13, 313)	Hier nur Ressourcen innerhalb der eigenen Kernfamilie, Ressourcen in der Herkunftsfamilie müssen Code <i>Unterstützung und Beziehungen positiv</i> zugeordnet werden
			Produkte und Technologien Förderfaktoren	Als positiv und hilfreich erlebte Fakto-	„Dann hat sie ohne Wenn und Aber ein Handy be-	

			ren	ren (Förderfaktoren) in folgenden Bereichen: Produkte und Substanzen für den persönlichen Gebrauch, Produkte und Technologien zum persönlichen Gebrauch im täglichen Leben, zur persönlichen Mobilität drinnen und draußen und zum Transport, P. und T. zur Kommunikation, für Bildung/ Ausbildung, für die Erwerbstätigkeit, für Kultur, Freizeit, Sport, zur Ausübung von Religion und Spiritualität, P. und T. der Flächennutzung, Entwurf, Konstruktion sowie Bauprodukte und Technologien von öffentlichen und privaten Gebäuden sowie anders und nicht näher bezeichnete Produkte und Technologien	kommen. Einfach dass sie die Sicherheit hatte, selbst wenn sie nur vorm Haus im Rondell mit ihr mal spielen war, falls sie nicht laufen kann, sie kann anrufen.“ (PA 19, 142)	
			Natürliche und von Menschen veränderte Umwelt Förderfaktoren	Als positiv und hilfreich erlebte Faktoren (Förderfaktoren) in folgenden Bereichen: physikalische Geographie, Bevöl-	„wobei ich auch noch insbesondere unseren Wohnort hier als vorteilhaft empfinde, wir haben einfach Platz, hier ist ein wunderschöner Spielplatz, oder	

				<p>kerung, Flora und Fauna, Klima, natürliche Ereignisse, vom Menschen verursachte Ereignisse, Licht, zeitbezogene Veränderungen, Laute und Geräusche, Schwingung, Luftqualität sowie anders und nicht näher bezeichnete natürliche und von Menschen veränderte Umwelt</p>	<p>wir gehen zu den Ziegen, es ist relativ ruhig hier, und, also nicht so eine Hektik und wir, ja, können auch einfach rausgehen und auf dem Rasen spielen, also einfach, dass man auch Platz hat, eine Schaukel da hinzubauen, also dass wir nicht in einer beengten Wohnung irgendwo sind (M16: ja. Ja.), wo so eine Situation vielleicht auch anstrengender sein könnte einfach und auch schwieriger, wenn man jetzt mal ein bisschen weiter denkt, wenn irgendwann mal doch das Laufen anfängt und so und dann da viele Treppen und wir können das hier schon so gestalten, denke ich mal, dass das dann auch für sie da möglichst optimal ist.“ (PA 16, 70)</p>	
			<p>Unterstützung und Beziehungen Förderfaktoren</p>	<p>Als positiv und hilfreich erlebte Faktoren (Förderfaktoren) in folgenden Umweltsystemen: engster und erweiterter Familienkreis, Freunde, Bekannte, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn, andere Gemeindemitglieder, Autoritätspersonen, Untergebene, Per-</p>	<p>„meine Geschwister sind einfach, meine Schwestern sind mein Alles, die sind mein absolutes Netz, ne, also da kann ich total mich reinfallen lassen, äh, da weiß ich immer, was, die sind immer da. Die sind einfach immer da.“ (PA 1, 45)</p>	

				<p>sönliche Hilfs- und Pflegepersonen, Fremde, domestizierte Tiere, Fachleute der Gesundheitsberufe, andere Fachleute, anders und nicht näher bezeichnete Unterstützung und Beziehungen</p>		
			<p>Einstellungen Förderfaktoren</p>	<p>Als positiv erlebte individuelle Einstellungen von Mitgliedern des engsten und erweiterten Familienkreises, von Freunden, Bekannten, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn, anderen Gemeindemitgliedern, Autoritätspersonen, Untergebenen, von persönlichen Hilfs- und Pflegepersonen, von Fremden, von Fachleuten der Gesundheitsberufe, von anderen Fachleuten, gesellschaftliche Einstellungen, gesellschaftliche Normen, Konventionen und Weltanschauungen sowie anders und nicht näher bezeichnete Einstellungen</p>	<p>„Obwohl, hier z.B., das ist natürlich auf der anderen Seite auch positiv, dass gerade hier so die Kinder in seinem Alter, die mit ihm großgeworden sind, eigentlich sehr viel Rücksicht auf KmBm9 nehmen aufgrund seiner Behinderung. Das ist wirklich toll, wie die das machen. Und letzters auch der Geburtstag, da sind dann nun schon zehn- und elfjährige, das sind schon Kinder dann und nein, er gehört, "KmBm9 sollte, da bestehe ich drauf, dass er mit dabei ist". Und die anderen dann auch dementsprechend (M.. Geimpft wurden.) geimpft wurden und auch dementsprechend Rücksicht auch genommen haben.“ (PA 9, 526)</p>	<p>Hier geht es explizit um eine inhaltliche Schilderung hilfreicher Einstellungen der sozialen Netzwerkebenen, nicht um die Netzwerkebene an sich (diese in Code <i>Unterstützung und Beziehungen Förderfaktoren</i>)</p>

			Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze Förderfaktoren	Als positiv erlebte Faktoren (Förderfaktoren) in folgenden Bereichen: D., S. und H. für die Konsumgüterproduktion, des Architektur- und Bauwesens, der Stadt- und Landschaftsplanung, des Wohnungswesens, des Versorgungswesens, des Kommunikationswesens, des Transportwesens, für den zivilen Schutz und Sicherheit, der Rechtspflege, von Vereinigungen und Organisationen, des Medienwesens, der Wirtschaft, der sozialen Sicherheit, der allgemeinen sozialen Unterstützung, des Gesundheitswesens, des Bildungs- und Ausbildungswesens, des Arbeits- und Beschäftigungswesens, der Politik, sowie anders und nicht näher bezeichnete D., S. und H.	„Das ist ja das gute wieder, dass wir das in Deutschland einigermaßen geregelt haben. Dass es da was für gibt. Zur Not Wohngruppen und sowas. Arbeit. Wir könnten das ja nie bezahlen, alleine die Schule, die ganzen Fahrten, ATZ, wie willst du das bezahlen.“ (PA 15, 267)	
Stressoren	Horizontale Stressoren			Normative oder non-normative Ereignisse entlang der Zeitleiste, die negative Auswirkungen auf das	„Dass ich immer oder das Schlimmste am Anfang, diese Trennung, als er im Inkubator war. Dass ich immer gesagt hab,	Hier geht es eher um episodische Ereignisse, die sich negativ auf die Familie auswirken. Generelle Stressoren, die fortlaufend wirken, müssen in <i>vertika-</i>

	Vertikale Stressoren	Kontexteinbettung		Leben der Familie verzeichnen	(schluckt) wie soll der denn so ein Grundvertrauen entwickeln? Ne? Man hört ja immer ganz viel von <u>Bonding</u> und ach und überhaupt, was dann alles <u>kaputt</u> gehen kann am <u>Anfang</u> . Und da musste ich mich auch ganz, das war ganz schwer, mich davon zu lösen.“ (PA 1, 191)	<i>len Stressoren</i> auf den jeweiligen Umweltsystemebenen verortet werden	
				Personenbezogene Faktoren Barrieren	Als negativ erlebte, schwächende persönliche Eigenschaften	„Und <i>M.</i> hat ja nun auch viel mehr damit zu tun gehabt, damit zu kämpfen, die Fehlgeburt, die ist ja eigentlich bis heute noch im Kopf.“ (PA 9, 43)	
				Familiensystem Barrieren	Als negativ erlebte, schwächende Faktoren (Barrieren) innerhalb der eigenen Kernfamilie: Vater, Mutter, Kind, (Geschwisterkind)	„Und mein Mann hat mich damals auch <u>überhaupt</u> nicht unterstützt und fand das irgendwie verfehlt, dass ich mich darüber geärgert hab und dass mir das irgendwie auch nicht gefiel, so dieses, (verächtlich) Vorgaukeln da, was... Das hat mich total verärgert. Weil ich war auch so verärgert darüber, dass er irgendwie nicht dazu steht, dass es nun mal so ist. (l.: Ja, versteh ich.) Man muss ja irgendwann auch den Tatsachen so ins Auge blicken und sagen, so, so ist es jetzt und entweder nehmen wir das jetzt so hin.“ (PA 4, 47)	Hier nur Stressoren innerhalb der eigenen Kernfamilie, Stressoren in der Herkunftsfamilie müssen Code <i>Unterstützung und Beziehungen Barrieren</i> zugeordnet werden
				Produkte und Tech-	Als negativ erlebte	„dass er jetzt schon so	

			nologien Barrieren	Faktoren (Barrieren) in folgenden Bereichen: Produkte und Substanzen für den persönlichen Gebrauch, Produkte und Technologien zum persönlichen Gebrauch im täglichen Leben, zur persönlichen Mobilität drinnen und draußen und zum Transport, P. und T. zur Kommunikation, für Bildung/ Ausbildung, für die Erwerbstätigkeit, für Kultur, Freizeit, Sport, zur Ausübung von Religion und Spiritualität, P. und T. der Flächennutzung, Entwurf, Konstruktion sowie Bauprodukte und Technologien von öffentlichen und privaten Gebäuden sowie anders und nicht näher bezeichnete Produkte und Technologien	schlimme Medikamente bekommen musste, direkt nach der Geburt und so was, das war eigentlich so das schwerste für uns.“ (SA 12, 4)	
			Natürliche und von Menschen veränderte Umwelt Barrieren	Als negativ erlebte, schwächende Faktoren (Barrieren) in folgenden Bereichen: physikalische Geographie, Bevölke-	„Da waren wir halt in so einer Reihenhaussiedlung und ziemlich drumherum war überall verbaut und bedingt durch ihre Epilepsie durfte sie halt nur so den	

				<p>rung, Flora und Fauna, Klima, natürliche Ereignisse, vom Menschen verursachte Ereignisse, Licht, zeitbezogene Veränderungen, Laute und Geräusche, Schwingung, Luftqualität sowie anders und nicht näher bezeichnete natürliche und von Menschen veränderte Umwelt</p>	<p>Hof dann spielen, weil sonst habe ich sie halt nicht mehr gesehen.“ (PA 19, 36)</p>	
			<p>Unterstützung und Beziehungen Barrieren</p>	<p>Als negativ erlebte, schwächende Faktoren (Barrieren) in folgenden Umweltsystemen: engster und erweiterter Familienkreis, Freunde, Bekannte, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn, andere Gemeindemitglieder, Autoritätspersonen, Untergebene, Persönliche Hilfs- und Pflegepersonen, Fremde, domestizierte Tiere, Fachleute der Gesundheitsberufe, andere Fachleute, anders und nicht näher bezeichnete Unterstützung und Beziehungen</p>	<p>„Also so wenn da 5, 6 Kinder zusammen kommen, dann spielen die wieder unter sich und KmBw20 ist außen vor. Dann wird sie wieder zur Seite geschoben. Das, und dann fängt sie auch an, wieder zu kratzen, weil sie nicht mitkommt, und lässt sich dann irgendwie aus.“ (PA 20, 289)</p>	

			<p>Einstellungen Barrieren</p>	<p>Als negativ erlebte, schwächende individuelle Einstellungen von Mitgliedern des engsten und erweiterten Familienkreises, von Freunden, Bekannten, Seinesgleichen (Peers), Kollegen, Nachbarn, anderen Gemeindemitgliedern, Autoritätspersonen, Untergebenen, von persönlichen Hilfs- und Pflegepersonen, von Fremden, von Fachleuten der Gesundheitsberufe, von anderen Fachleuten, gesellschaftliche Einstellungen, gesellschaftliche Normen, Konventionen und Weltanschauungen sowie anders und nicht näher bezeichnete Einstellungen</p>	<p>„Und hier brauchst du es gar nicht in, auf dem Land sagen, "Du, der KmBm15 hat das und das, kann der mit Euerm Jungen spielen?" Ist gleich "Nein." Ja, ist so.“ (PA 15, 408)</p>	<p>Hier geht es explizit um eine inhaltliche Schilderung schädigender Einstellungen der sozialen Netzwerkebenen, nicht um die Netzwerkebene an sich (diese in Code <i>Unterstützung und Beziehungen Barrieren</i>)</p>
			<p>Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze Barrieren</p>	<p>Als negativ erlebte, schwächende Faktoren (Barrieren) in folgenden Bereichen: D., S. und H. für die Konsumgüterproduktion, des Architektur- und Bauwesens, der Stadt- und Landschaftsplanung, des</p>	<p>„Ja, ich find das eigentlich relativ schade. Gut, solche Plätze kosten viel Geld und die ganzen Leute, die da arbeiten und Therapien und das, was die dann arbeiten gehen, wenn sie arbeiten gehen in den <i>Werkstätten</i> ist ja auch nicht <u>so viel</u>, was sie dann dazu leisten, aber</p>	

				Wohnungswesens, des Versorgungswesens, des Kommunikationswesens, des Transportwesens, für den zivilen Schutz und Sicherheit, der Rechtspflege, von Vereinigungen und Organisationen, des Medienwesens, der Wirtschaft, der sozialen Sicherheit, der allgemeinen sozialen Unterstützung, des Gesundheitswesens, des Bildungs- und Ausbildungswesens, des Arbeits- und Beschäftigungswesens, der Politik, sowie anders und nicht näher bezeichnete D., S. und H.	ich finde ganz einfach, ja, die haben gar keine Rechte. Also, ich kann gar nicht sagen, ich möchte ganz gerne meinem Kind gerne was hinterlassen, damit es ihm weiterhin später gut geht, dass er sich das und das leisten kann und nicht nur auf das Mindeste angewiesen ist. (...) Ja, das finde ich einfach relativ schade, dass die da so gar keinen Anspruch drauf haben.“ (PA 3, 229)	
Dynamik	Interdependenz Zeitleiste			Hinweise auf Verwobenheit Vergangenheit, Gegenwart, Zukunft	„Nur wahrscheinlich bin ich da so ein bisschen eben empfindlich wegen meiner eigenen Geschichte. Von daher ist das da vielleicht auch so das andere Extrem. Wie mein Vater war und ich jetzt so das Extrem, dass ich natürlich alles versuchen will, damit es nicht so ist. Damit der KmBm13 es so schön wie möglich hat.“ (PA 13, 257)	
Veränderungen	Veränderungen erster Ordnung			Eher faktische, greifbare, konkret be-	„Ach, das läuft eigentlich ziemlich von Anfang an.	Hier nur unerheblichere Veränderungen, die interne Parameter

	Familie			schreibbare Umgestaltungen innerhalb des Familiensystems als Reaktion auf neuartige Situation.	Also seitdem er, die erste Woche, wo er hier war, ging das gleich los (lacht). (V6: Ging es gleich los mit Krankengymnastik.) Also gar nicht irgendwie groß gewartet, Krankengymnastik ging sofort los und Frühförderung eigentlich auch so, das hat auch gar nicht lange gedauert.“ (PA 6, 90)	des Familiensystems betreffen, aber nicht das Familiensystem selbst ändern. Beispiele: Versuche der Vermeidung, Elimination, Assimilation. Abstraktere Veränderungen in Code <i>Veränderungen zweiter Ordnung Familie</i> Hier nur Veränderungen seitens der Familie, nicht seitens anderer Umweltsysteme. Diese in Code <i>Veränderungen erster Ordnung Umfeld</i>
	Veränderungen zweiter Ordnung Familie			Abstraktere Umgestaltungen, Veränderungen der Bedeutungszuweisungsprozesse. Hinweise auf Folgen der Erkenntnis, dass vorhandenes Repertoire an Denk- und Handlungsmustern nicht ausreicht, erweitert werden muss	„Also mir gehen da so manche Äußerungen, ich mache da so Krisenmanagement, ja, (I.: Ich schiele gerade, was Sie machen beruflich.) Wenn irgendwo eine Anlage steht und dann ist das eine Katastrophe, sofort ein wirtschaftlicher Schaden und dann muss irgendwo sehr schnell, müssen Entscheidungen getroffen werden und da wird man sehr unter Druck gesetzt, da fliegt man durch die Welt und irgendwas und ja, und heute mache ich das auch, aber so viele Äußerungen gehen mir auf Deutsch gesagt, am Arsch vorbei. Und das war früher anders.“ (PA 16, 221)	Hier weitreichendere, abstraktere Veränderungen der Strukturen des Familiensystems oder familiärer Interaktionen, Reformulierung des Wertesystems etc. Unerheblichere, faktische Veränderungen in Code <i>Veränderungen erster Ordnung Familie</i> Hier nur Veränderungen seitens der Familie, nicht seitens anderer Umweltsysteme. Diese in Code <i>Veränderungen zweiter Ordnung Umfeld</i>
	Veränderungen erster Ordnung Umfeld			Eher faktische, greifbare, konkret beschreibbare Umge-	„Ja. Oder einige haben auch direkt gesagt: „Wir haben uns auch mal erkun-	Hier nur unerheblichere Veränderungen und Umstrukturierungsversuche der Umweltsys-

				staltungen innerhalb der Umweltsysteme als Reaktion auf neuartige Situation	digt. Wir haben uns ein Buch darüber gekauft oder im Internet geguckt“ und da habe ich immer gedacht: Aha, die denken mit.“ (SA 4, 158)	teme. Abstraktere Veränderungen in Code <i>Veränderungen zweiter Ordnung Umfeld</i> Hier nur Veränderungen seitens des familiären Umfelds, nicht seitens der Familie. Diese in Code <i>Veränderungen erster Ordnung Familie</i>
	Veränderungen zweiter Ordnung Umfeld			Abstraktere Umgestaltungen, Umdenken innerhalb der Umweltsysteme, Veränderungen im Repertoire an Denk- und Handlungsmustern	„Aber meine Eltern sagten letztens auch noch sehr schön, also, seitdem KmBm7 da wäre, würden sie Kinder mit ganz anderen Augen sehen.“ (PA 7, 251)	Hier weitreichendere, abstraktere Veränderungen innerhalb des Familienumfeldes. Unerheblichere, faktische Veränderungen in Code <i>Veränderungen erster Ordnung Umfeld</i> Hier nur Veränderungen seitens des familiären Umfelds, nicht seitens der Familie. Diese in Code <i>Veränderungen zweiter Ordnung Familie</i>
Resilienz	Situationen-übergreifender Profit			Ressourcen können auch situationsübergreifende, allgemeine resilienzfördernde Wirkung haben	„Also das muss ich, das bringt ja letztlich auch was für einen selbst. Dass natürlich Geduld gefordert wird, solche Sachen, dass man sich über viel mehr kleine Schritte, die die Kinder dann machen, freut, das sind sicherlich auch solche Sachen, an denen man selber auch ein bisschen wächst oder die einem selber gut tun.“ (PA 14, 159)	Nähe zu Code <i>horizontal stärkend integrierte Stressoren</i> , hier eher situationenübergreifende Wirkung von Ressourcen, nicht an bereits vergangene Episoden geknüpft
	Lernprozess			Hinweise darauf, dass Eltern an der Geschichte mit ihrem Kind gewachsen	„Man wird doch irgendwie viel stabiler. Das, ist mir zumindest bei M. aufgefallen. Die war bis vorher, bis	

				sind, neue Ressourcen ausgebildet haben	kurz vor der Geburt, war sie im Prinzip irgendwie ziemlich jugendlich noch. Und dann von einem Tag auf den anderen war sie plötzlich wie so ein Fels in der Brandung. Und ich so "Das gibt es gar nicht. Wie kann sich eine Person so verändern?" Aber ja, es ist einfach so. Und man wächst als Person dann deutlich an der Situation" (PA 11, 421)	
--	--	--	--	---	--	--

Anhang K: Teilergebnisse Konstruktion kontextueller Einbettung

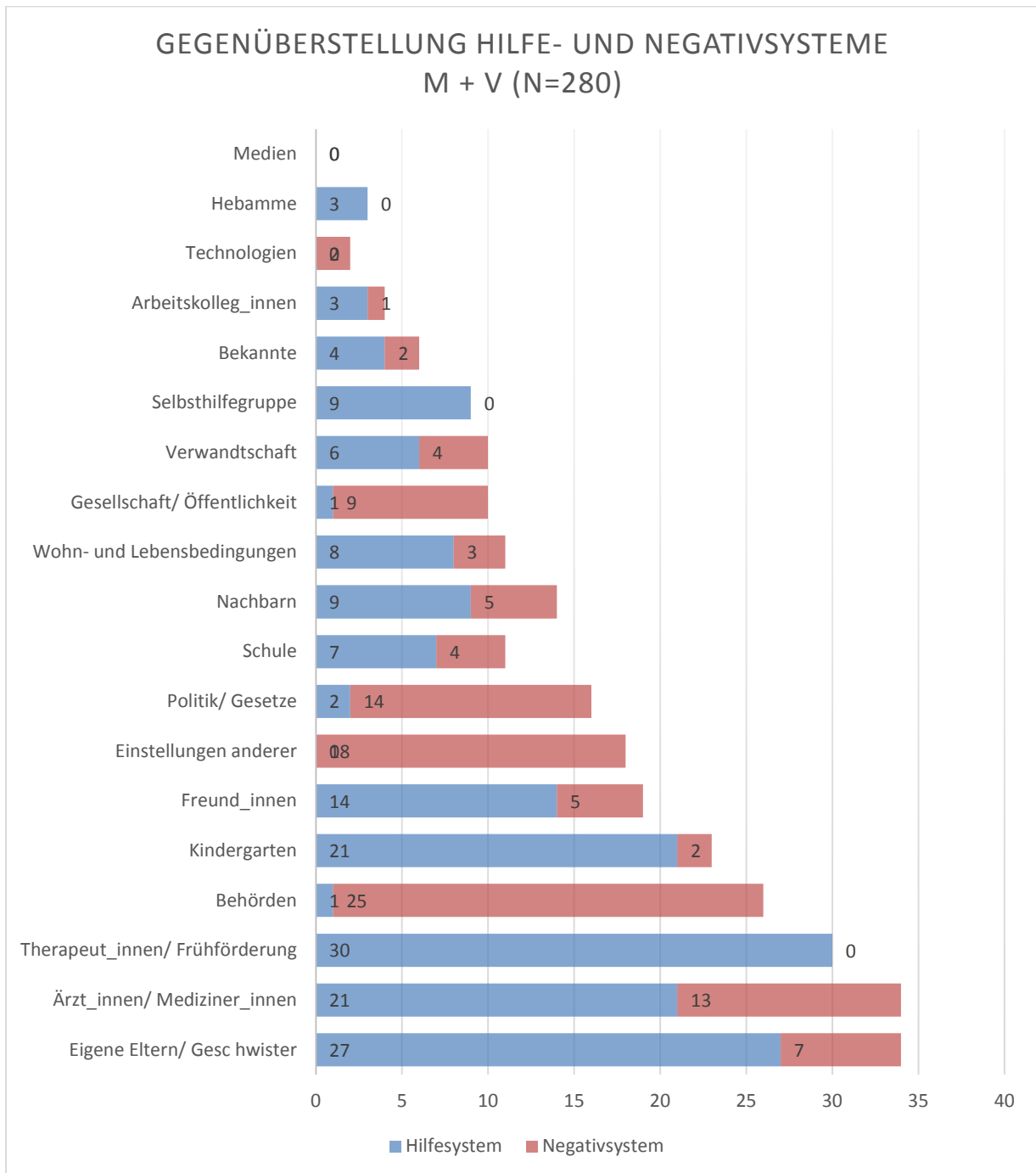


Abbildung 44: Gegenüberstellung Gesamtnennungen Hilfe- und Negativsysteme Mütter und Väter, Primärstudie

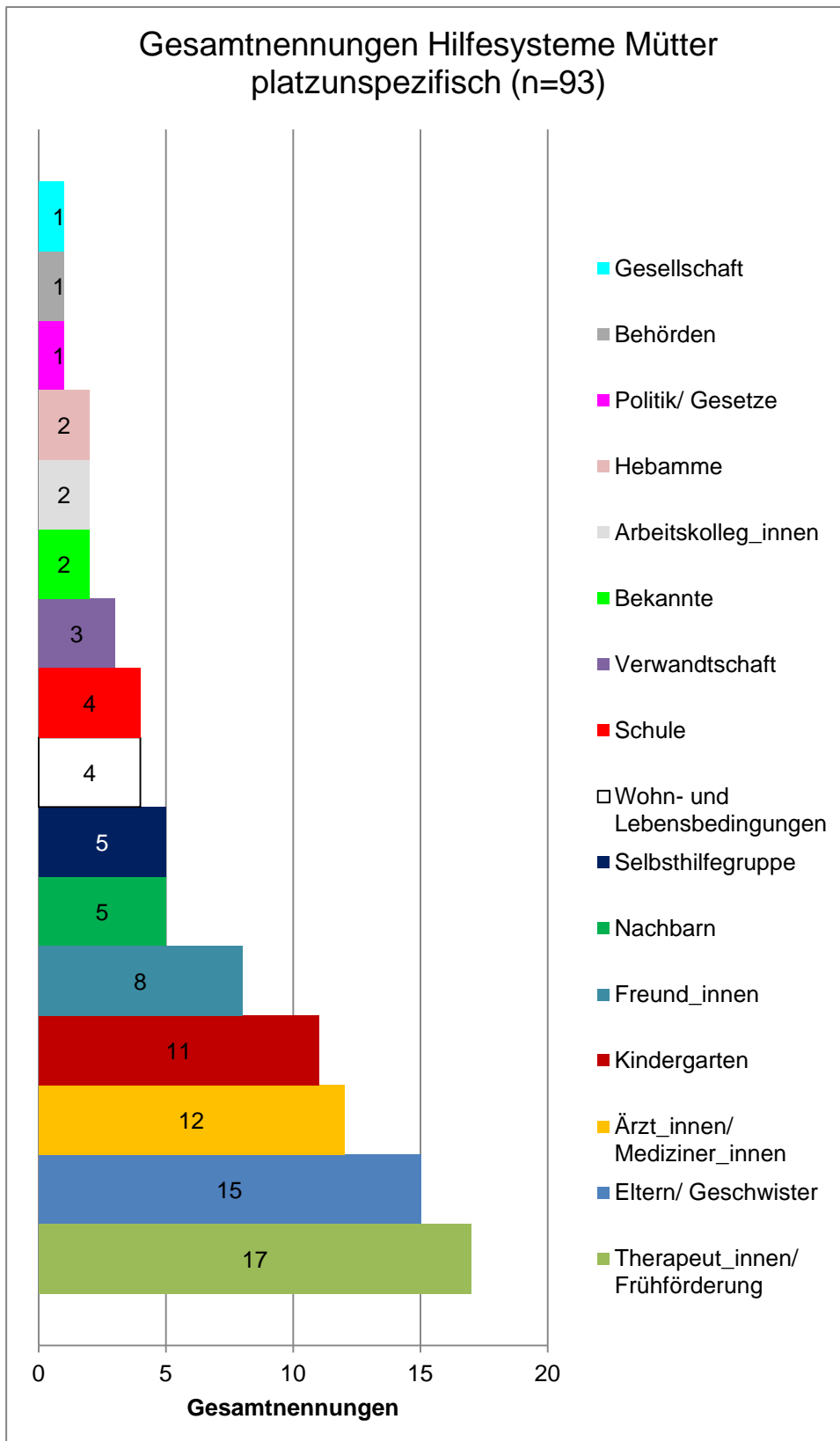


Abbildung 45: Gesamtnennungen Hilfesysteme Mütter platzunspezifisch, Primärstudie

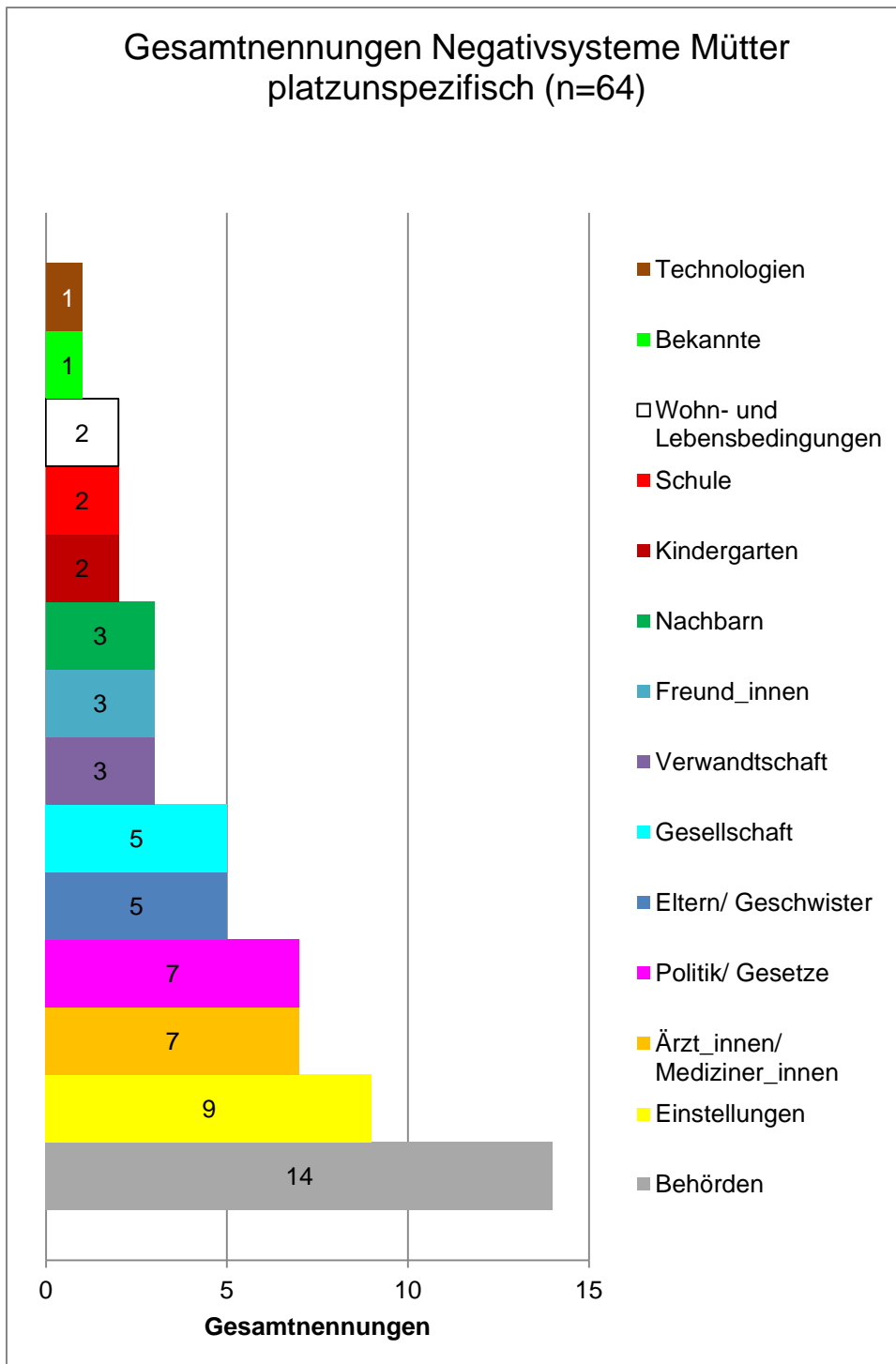


Abbildung 46: Gesamtnennungen Negativsysteme Mütter platzunspezifisch, Primärstudie

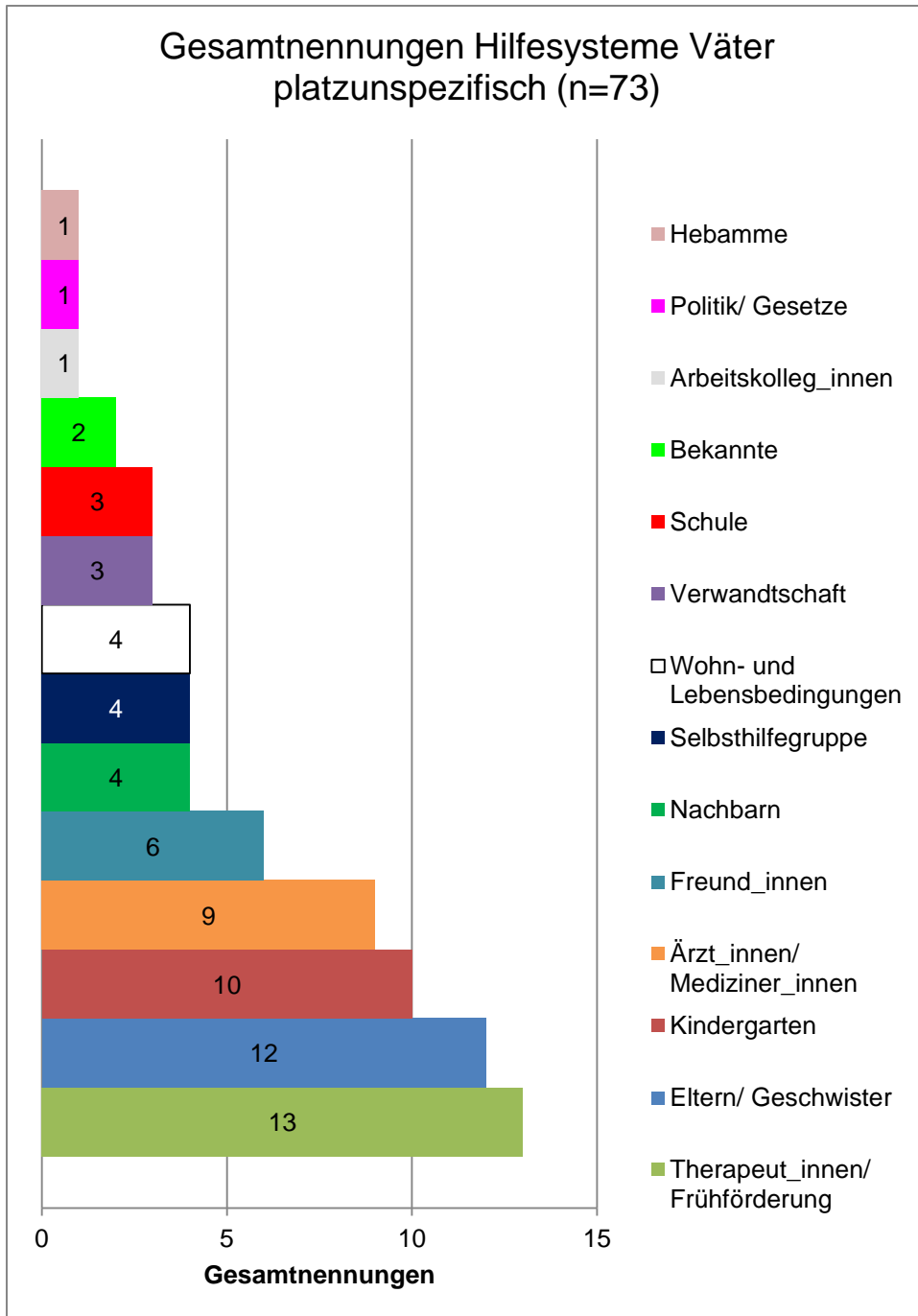


Abbildung 47: Gesamtnennungen Hilfesysteme Väter platzunspezifisch, Primärstudie

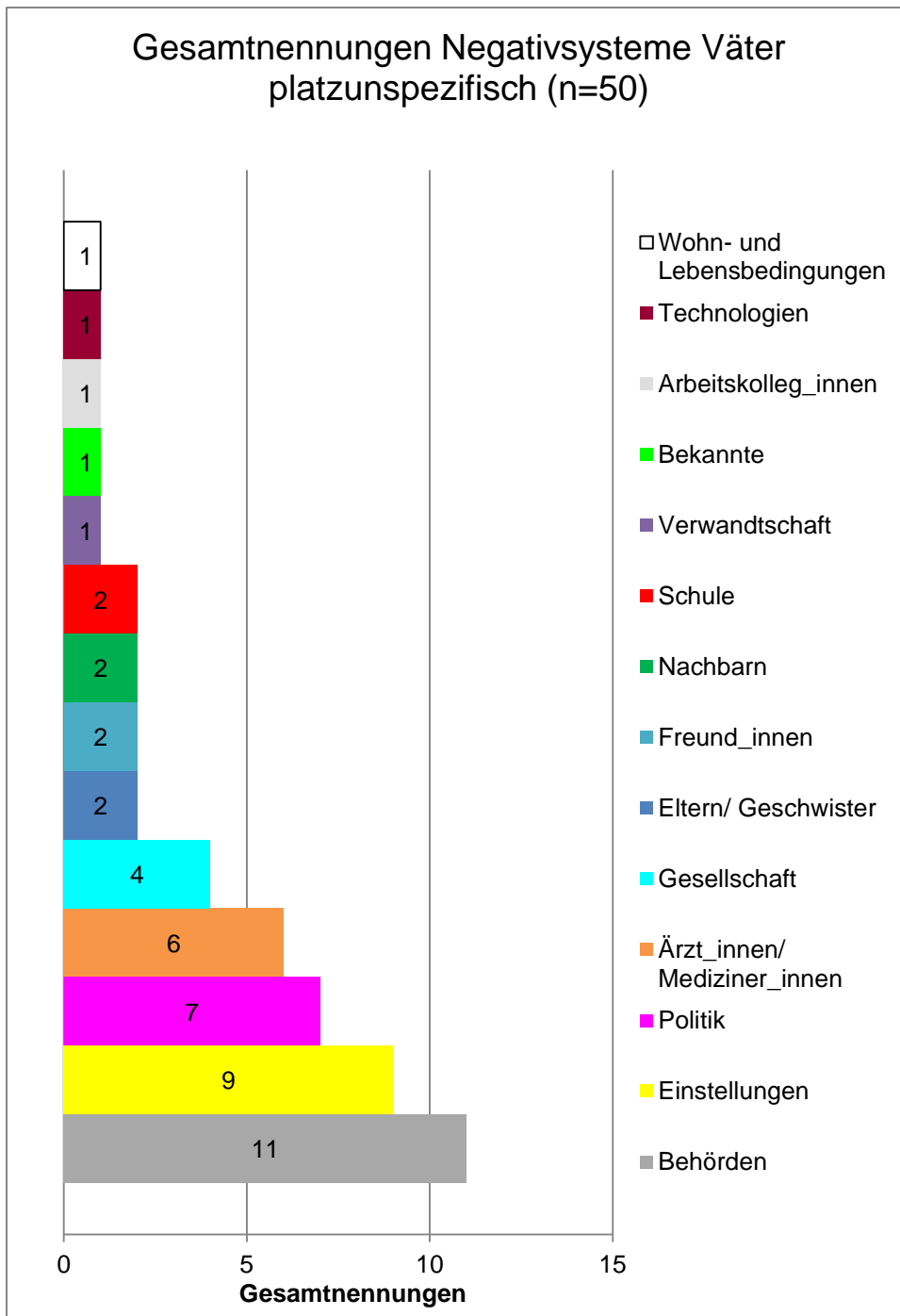


Abbildung 48: Gesamtnennungen Negativsysteme Väter platzunspezifisch, Primärstudie

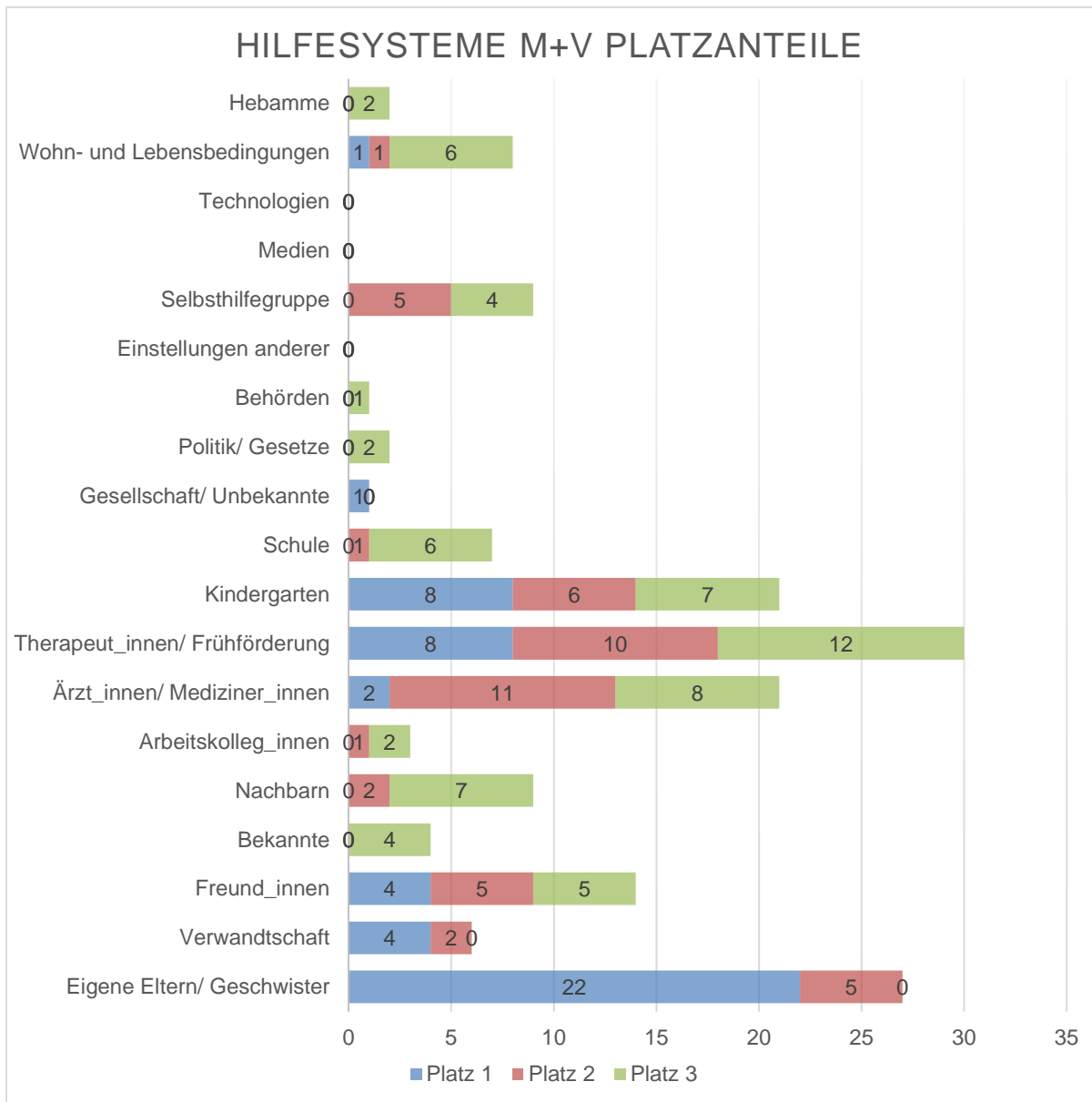


Abbildung 49: Hilfesysteme Mütter und Väter, Platzanteile, Primärstudie

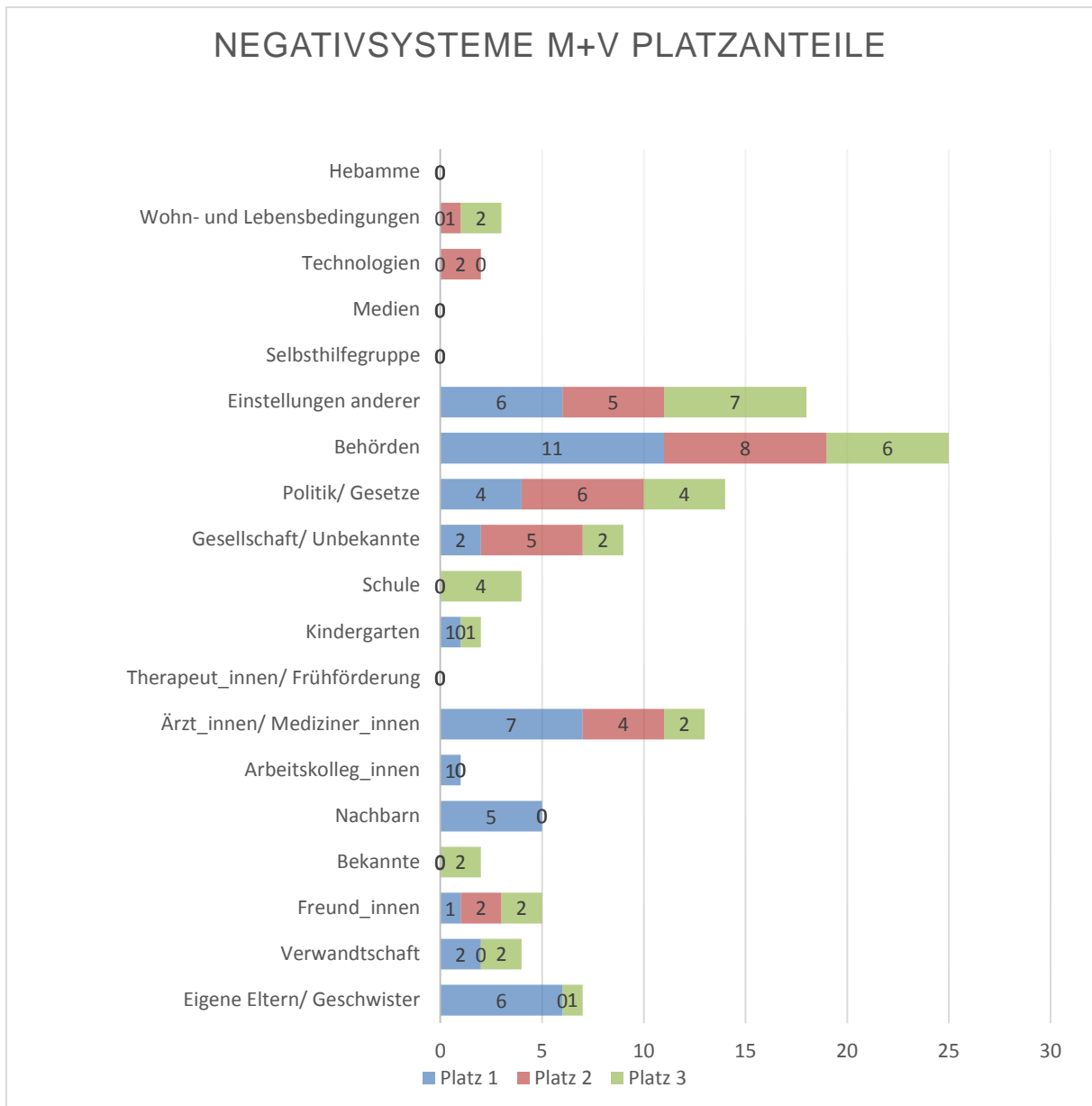


Abbildung 50: Negativsysteme Mütter und Väter, Platzanteile, Primärstudie

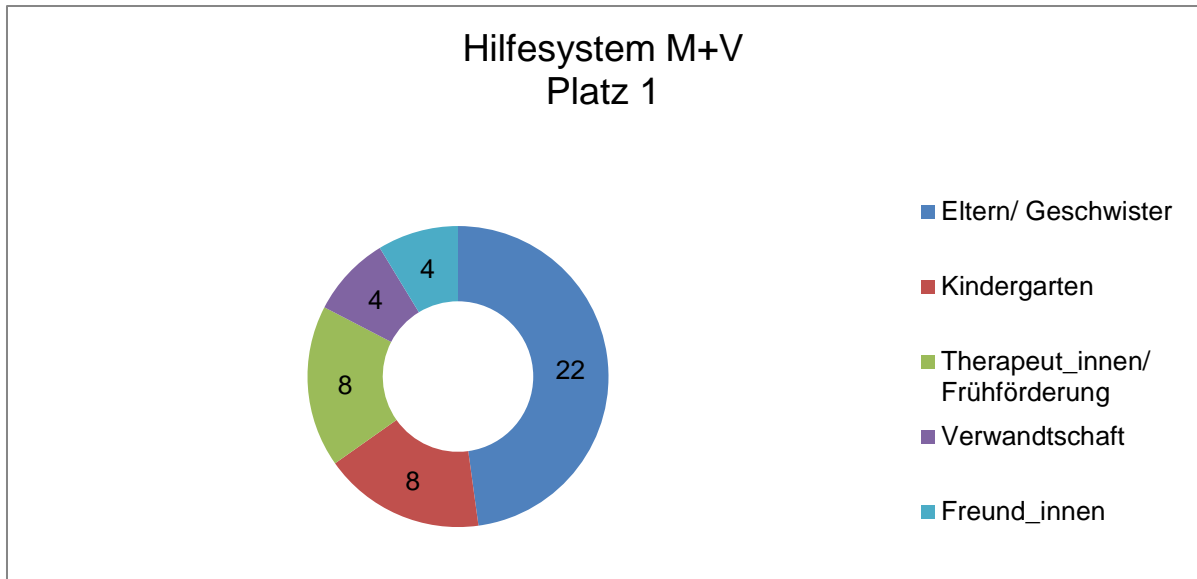


Abbildung 51: Hilfesystem Mütter und Väter Platz 1, Primärstudie⁸⁸

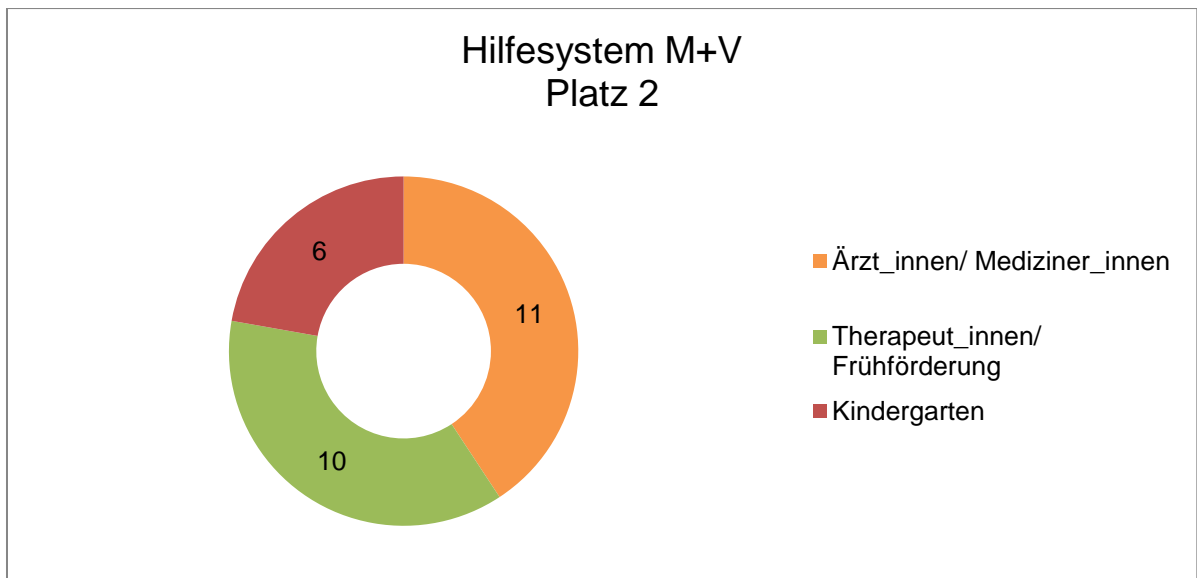


Abbildung 52: Hilfesysteme Mütter und Väter Platz 2, Primärstudie

⁸⁸ Abgebildet werden jeweils die ersten drei Ränge innerhalb der Platzzuweisung.

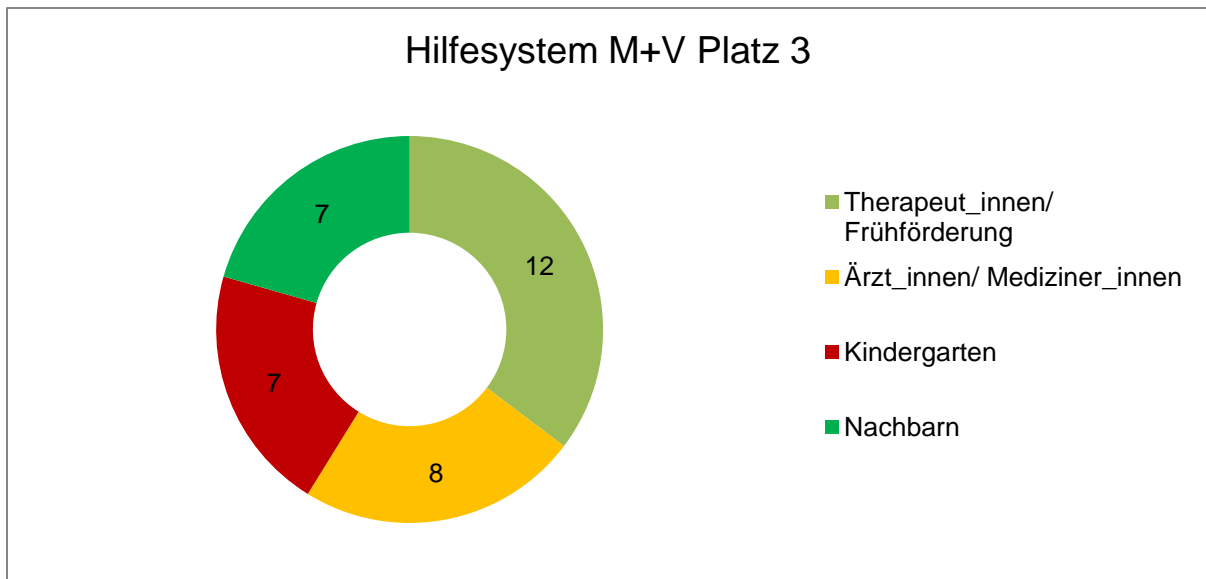


Abbildung 53: Hilfesysteme Mütter und Väter Platz 3, Primärstudie

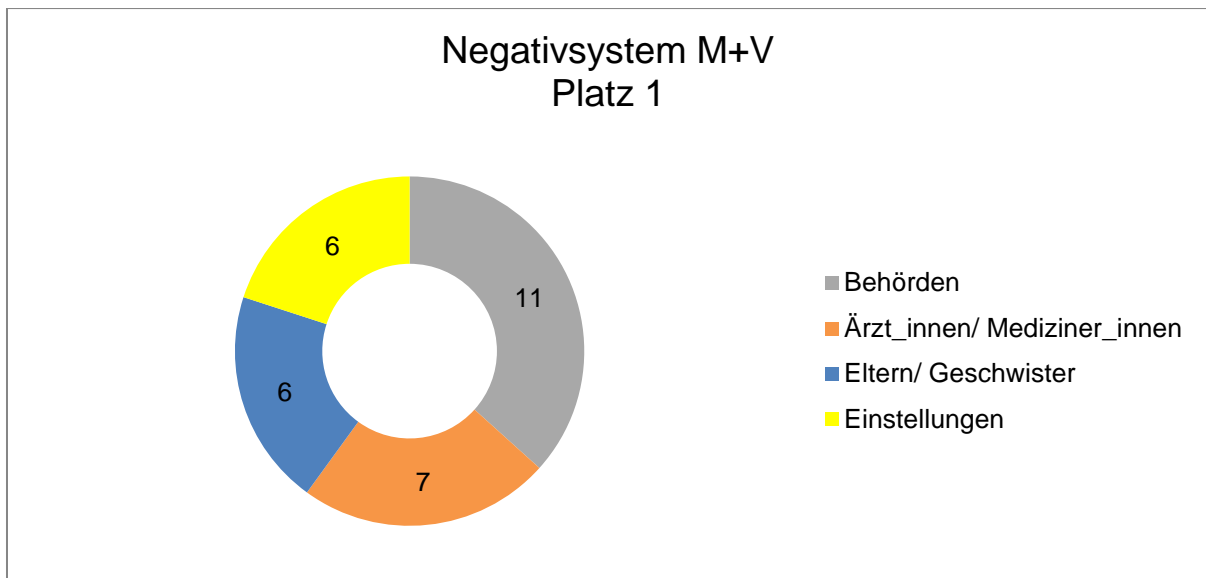


Abbildung 54: Negativsysteme Mütter und Väter Platz 1, Primärstudie

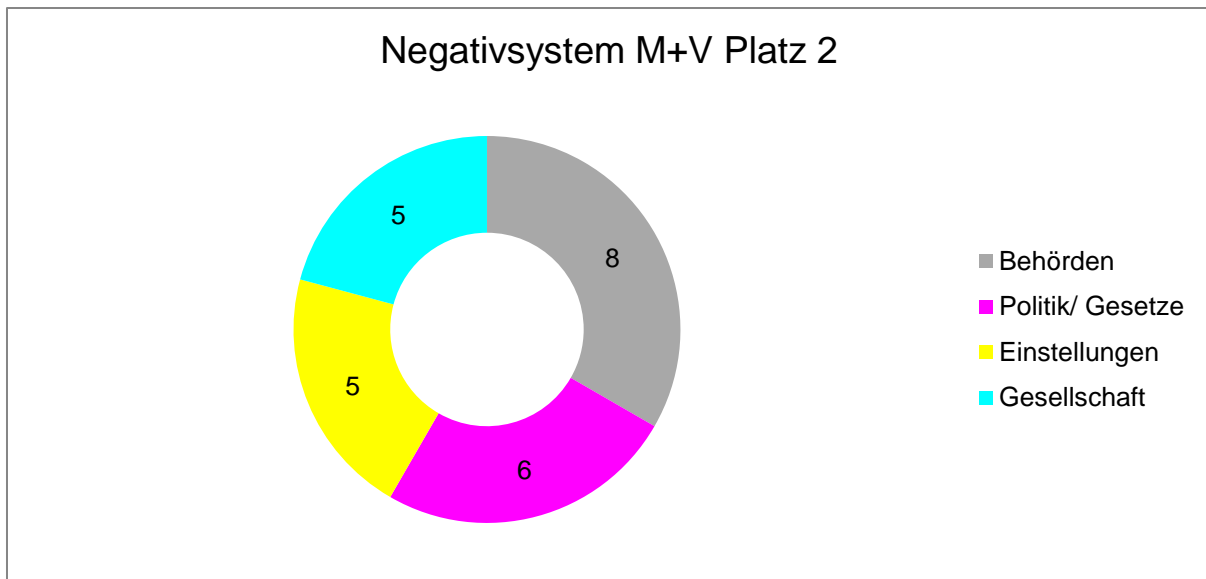


Abbildung 55: Negativsysteme Mütter und Väter Platz 2, Primärstudie

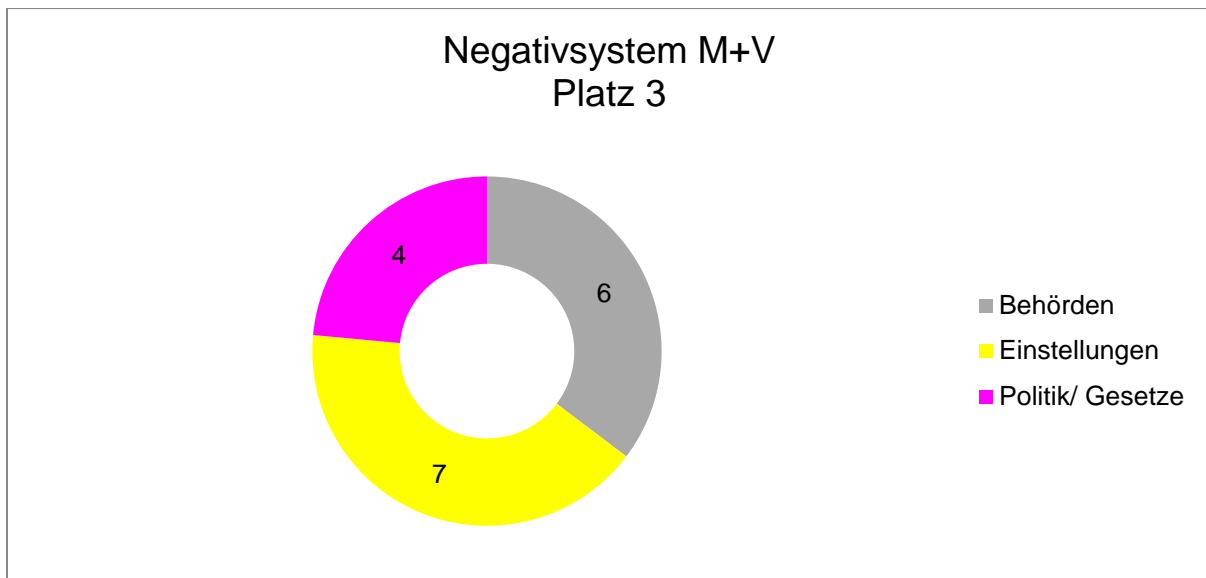


Abbildung 56: Negativsysteme Mütter und Väter Platz 3, Primärstudie

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere an Eides statt, dass

die von mir vorgelegte Arbeit weder in dieser noch in einer anderen Fassung der TU Dortmund oder einer anderen Hochschule im Zusammenhang mit einer staatlichen oder akademischen Prüfung vorgelegen hat;

ich die vorgelegte Dissertation selbstständig verfasst, alle in Anspruch genommenen Quellen und Hilfen in der Dissertation vermerkt sowie alle direkt und indirekt übernommenen Inhalte Dritter als solche kenntlich gemacht habe.

Dortmund, 19.09.2018

Andrea Hellermann