

**Erfahrung von Müttern
mit einem körper- bzw. schwerstbehinderten Kind
in Korea und Deutschland
- eine qualitative Studie**

Vorgelegt von

Yong Jin Kim

als Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Philosophie (Dr. phil.)

in der

Fakultät Rehabilitationswissenschaften

der Technischen Universität Dortmund

Dortmund

2016

Betreuer: Prof. Dr. Ingo Bosse

Betreuerin: Prof. Dr. Britta Gebhard

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	7
Tabellenverzeichnis	8
1. Einleitung.....	9
2. Begriffliche Eingrenzung von Behinderung	11
2.1 Internationale Klassifikation (ICIDH und ICF)	12
2.2 Theoretische Ansätze von Behinderung.....	15
2.2.1 Der Begriff „Paradigma“ in der Rehabilitationspädagogik	15
2.2.2 Paradigmen der Behinderung in der Rehabilitationspädagogik.....	17
2.2.2.1 Individualtheoretischer Ansatz - Medizinisches Paradigma	18
2.2.2.2 Sozialtheoretischer Ansatz – Interaktionales Paradigma	21
2.2.2.2.1 Der mikrosoziale Ansatz.....	22
2.2.2.2.2 Der makrosoziale Ansatz	24
2.2.2.3 Systemtheoretische Ansatz – Ökologisches Paradigma.....	26
2.3 Der Ansatz von Behinderung in Korea	31
2.4 Vergleich der deutschen und koreanischen Ansätze von Behinderung.....	37
3. Theoretische Grundlagen.....	40
3.1 Die Situation von Familien mit einem behinderten Kind.....	40
3.1.1 Allgemeiner Forschungsstand.....	40
3.1.2 Belastungen und Bewältigungsprozess.....	43
3.1.3 Besonderheiten familiärer Lebensgestaltung.....	49
3.1.3.1 Die Veränderung in der familiären Rolle	49
3.1.3.2 Die Auseinandersetzung mit den Wertvorstellungen der Gesellschaft	54
3.1.3.3 Veränderungen sozialer Beziehungen	57
3.1.4 Bedürfnisse im familiären Leben.....	59
3.1.5 Passung und Inanspruchnahme professioneller Angebote.....	64
3.1.6 Soziale Einstellungen gegenüber behinderten Menschen.....	71
3.2 Die Situation von Familien mit behinderten Kindern in Korea	74
3.2.1 Allgemeiner Forschungsstand.....	74
3.2.2 Belastungen und Bewältigungsprozess.....	76
3.2.3 Besonderheiten familiärer Lebensgestaltung.....	80
3.2.4 Bedürfnisse im familiären Leben.....	84

3.2.5	Passung und Inanspruchnahme professioneller Angebote.....	87
3.2.6	Soziale Einstellung von Koreanern gegenüber Menschen mit Behinderung	90
3.3	Vergleichsstudie zwischen Deutschland und Korea	96
3.3.1	Bisherige Vergleichsstudien in der Rehabilitationspädagogik	96
3.3.2	Vergleich der Situation von deutschen und koreanischen Familien mit einem behinderten Kind.....	98
3.3.3	Vergleich der sozialen Einstellung gegenüber behinderten Menschen in Deutschland und Korea.....	103
4.	Fragestellung und Hypothese.....	108
4.1	Fragestellung	108
4.2	Hypothesen.....	115
5.	Methodische Grundlagen.....	121
5.1	Überlegungen zur Untersuchungsmethode	121
5.1.1	Grundlagen qualitativer Sozialforschung	122
5.1.2	Grundprinzip qualitativer Sozialforschung.....	125
5.1.3	Die qualitative Methode in der Familienforschung	128
6.	Methoden der Untersuchung.....	129
6.1	Fragebögen	129
6.2	Qualitative Interviews	130
6.2.1	Das problemzentrierte Interview.....	132
6.2.2	Themenbereich des Interviewleitfadens	133
6.2.3	Formale Konstruktion des Interviewleitfadens.....	139
6.3	Feldnotizen und Transkription	143
6.4	Qualitative Inhaltsanalyse	145
6.4.1	Ablaufmodell der qualitativen Inhaltsanalyse	146
6.4.2	Gütekriterien der vorliegenden Untersuchung.....	152
6.5	Durchführung der Untersuchung.....	155
7.	Ergebnisse.....	160
7.1	Allgemeine Situationen der Mütter mit einem behinderten Kind	160
7.1.1	Familienverhältnisse	161
7.1.2	Lebensgeschichte von Müttern	168
7.1.3	Umgang von Müttern mit behinderten Menschen	172
7.1.4	Kind mit Behinderung.....	175

7.2 Erfahrungen von Müttern mit einem behinderten Kind in der medizinischen Umwelt	183
7.2.1 Ärztliche Mitteilung über die Behinderung des Kindes	183
7.2.1.1 Die koreanische ärztliche Mitteilung über die körperliche Schädigung/Behinderung des Kindes.....	184
7.2.1.2 Die deutsche ärztliche Mitteilung über die Behinderung des Kindes .	191
7.2.1.3 Vergleich zwischen der koreanischen und deutschen ärztlichen Mitteilung über die körperliche Schädigung/Behinderung des Kindes.....	203
7.2.2 Soziale Reaktionen gegenüber der Behinderung eines Kindes.....	209
7.2.2.1 Die Reaktionen koreanischer Mütter und Väter	209
7.2.2.2 Die Reaktionen koreanischer Familienangehöriger und Verwandter .	212
7.2.2.3 Die Reaktionen von koreanischen Freunden/-innen und sozialen Gruppen	216
7.2.2.4 Die Reaktionen von deutschen Müttern und Vätern	218
7.2.2.5 Die Reaktionen von deutschen Familienangehörigen und Verwandten	224
7.2.2.6 Vergleich der Reaktionen von Familienangehörigen, Verwandten und Freunden sowie sozialen Gruppen gegenüber der Behinderung des Kindes in Korea und Deutschland	231
7.2.3 Familiäre und soziale Unterstützung nach der Feststellungsphase der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes	238
7.2.3.1 Koreanische familiäre und soziale Unterstützung nach der Feststellung der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes	238
7.2.3.2 Deutsche familiäre und soziale Unterstützung nach der Feststellung der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes	246
7.2.3.3 Vergleich der Unterstützung nach der Feststellung der körperlichen Schädigung /Behinderung des Kindes zwischen Korea und Deutschland	262
7.3 Erfahrungen der Mütter mit behindertem Kind mit Behinderung in der therapeutischen Umwelt	269
7.3.1 Therapeutische Zugangsmöglichkeiten und Rahmenbedingungen von koreanischen Kindern mit Behinderung	269
7.3.1.1 Therapiegeschichte der koreanischen Kinder mit Behinderung.....	269
7.3.1.2 Informationsquellen zu Therapiestellen	272
7.3.1.3 Therapeutische Zugangsprozesse	274
7.3.1.4 Erwartungen der koreanischen Mütter in der intensiven Therapiephase ihres Kindes	278
7.3.1.5 Schwierigkeiten in der Therapie und deren Faktoren	279

7.3.1.6 Soziale Unterstützung in der Therapiephase	281
7.3.2 Therapeutische Zugangsmöglichkeiten und – Rahmenbedingungen von deutschen Kindern mit Behinderung	283
7.3.2.1 Therapiegeschichte der deutschen Kinder mit Behinderung.....	283
7.3.2.2 Informationsquellen von Therapiestellen	287
7.3.2.3 Therapeutische Zugangsprozesse	288
7.3.2.4 Erwartungen von deutschen Müttern in intensiven Therapien des Kindes.....	292
7.3.2.5 Schwierigkeiten in der Therapie und deren Faktor	294
7.3.2.6 Soziale Unterstützungen in der Therapiephase	297
7.3.3 Vergleich der Zugangsmöglichkeiten und der Rahmenbedingungen von Therapien in Korea und Deutschland	301
7.3.4 Kooperation zwischen Therapeuten/Therapeutinnen und koreanischen Müttern.....	310
7.3.4.1 Kontakt zu den Therapeuten/Therapeutinnen und das Verständnis der Mütter von der Therapie.....	310
7.3.4.2 Angebotene Programme zur Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen.....	314
7.3.4.3 Verhältnis zu den Therapeuten/Therapeutinnen und die Rolle der Mütter in der Therapie.....	317
7.3.5 Kooperation zwischen Therapeuten/Therapeutinnen und deutschen Müttern	319
7.3.5.1 Kontakt zu Therapeuten/Therapeutinnen und Verständnis der Mütter von der Therapie.....	319
7.3.5.2 Angebotene Programme zur Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen.....	325
7.3.5.3 Verhältnis zu Therapeuten/Therapeutinnen und die Rolle der Mütter in der Therapie.....	328
7.3.6 Vergleich der Kooperation mit Therapeuten/Therapeutinnen in Korea und Deutschland.....	333
7.4 Erfahrungen von Müttern mit einem behinderten Kind in der familiären und sozialen Umwelt.....	340
7.4.1 Familiäre Unterstützung.....	341
7.4.1.1 Tagesablauf der koreanischen Mütter	341
7.4.1.2 Mutterrolle und familiäre Unterstützung in der koreanischen Familie.....	347
7.4.1.3 Tagesablauf der deutschen Mütter	353

7.4.1.4 Mutterrolle und familiäre Unterstützung in Deutschland.....	358
7.4.1.5 Vergleich der familiären Unterstützung in Korea und Deutschland ...	364
7.4.2 Unterstützung in der sozialen Umwelt.....	370
7.4.2.1 Außerfamiliäre Unterstützung in Korea	370
7.4.2.2 Soziale Unterstützung in Korea.....	373
7.4.2.3 Außerfamiliäre Unterstützung in Deutschland.....	379
7.4.2.4 Soziale Unterstützung in Deutschland	382
7.4.2.5 Vergleiche zwischen der Unterstützung in der koreanischen und deutschen sozialen Umwelt	388
8. Zusammenfassung und Reflexion.....	393
8.1 Zusammenfassung der Fragestellungsarbeit sowie der Methode.....	393
8.2 Zu den Ergebnissen im Einzelnen	395
8.2.1 Lebensbedingungen der Mütter	395
8.2.2 Erfahrungen von Müttern in der medizinischen Umwelt	398
8.2.3 Erfahrungen von Müttern in der therapeutischen Umwelt	409
8.2.4 Erfahrungen von Müttern in der familiären und sozialen Umwelt	416
9. Kurzfassung	423
Literaturverzeichnis	425
Anhang.....	441

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Komponenten der ICF (Leyendecker 2005, 21)	14
Abbildung 2: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (WHO zit. n. DIMDI 2005, 23)	15
Abbildung 3: Ablaufmodell der Inhaltsanalyse	151

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Themenbereiche des Interviewleitfadens.....	135
Tabelle 2: Kategorisierung von Erfahrungen in der medizinischen Umwelt	137
Tabelle 3: Kategorisierung von Erfahrungen in der therapeutischen Umwelt	138
Tabelle 4: Kategorisierung von Erfahrungen in der familiären und sozialen Umwelt	139
Tabelle 5: Transkriptionszeichen.....	144
Tabelle 6: Reihenfolge der Interviews.....	157
Tabelle 7: Allgemeine Familienverhältnisse der untersuchten koreanischen Familien	162
Tabelle 8: Allgemeine Familienverhältnisse der untersuchten deutschen Familien..	163
Tabelle 9: Sozial-ökonomische Situation der deutschen und koreanischen Familien	164
Tabelle 10: Zusammenfassung der Lebensgeschichte der koreanischen Mütter.....	169
Tabelle 11: Zusammenfassung der Lebensgeschichte der deutschen Mütter.....	170
Tabelle 12: Kind mit Behinderung (Y) der Mutter KM1	176
Tabelle 13: Kind mit Behinderung (D) der Mutter KM2	176
Tabelle 14: Kind mit Behinderung (S) der Mutter KM3	177
Tabelle 15: Kind mit Behinderung (J) der Mutter KM4.....	177
Tabelle 16: Kind mit Behinderung (C) der Mutter DM1.....	178
Tabelle 17: Kind mit Behinderung (A) der Mutter DM2	179
Tabelle 18: Kind mit Behinderung (M) der Mutter DM3.....	179
Tabelle 19: Kind mit Behinderung (N) der Mutter DM4	180
Tabelle 20: Bisherige Therapien der koreanischen Kinder mit Behinderung.....	270
Tabelle 21: Bisherige Therapien der deutschen Kinder mit Behinderung.....	284
Tabelle 22: Art und Weise der Mitteilung von Ärzten/Ärztinnen	399
Tabelle 23: Reaktionen von Eltern und sozialen Gruppen gegenüber der Behinderung des Kindes.....	402
Tabelle 24: Unterstützungen nach der Feststellung der Behinderung des Kindes.....	406
Tabelle 25: Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten.....	413
Tabelle 26: Alltagsablauf der koreanischen und deutschen Mütter.....	417
Tabelle 27: Außerfamiliäre und soziale Unterstützung	419

1. Einleitung

In der Rehabilitationspädagogik ist das Thema „Mütter mit einem Kind mit Behinderung“ kein neues Thema mehr. Trotz der Vielzahl an Untersuchungen über Mütter werden Beiträge im behinderungsbezogenen Fach, wie Büker (2010), heute noch veröffentlicht. Die häufige Thematisierung begründet sich nicht nur darin, dass Mütter unter bindungstheoretischer Betrachtung die wichtigsten Personen für Kinder mit Behinderung sind (u. a. Kißgen 2007), sondern auch deshalb, weil viele Untersuchungen belegen, dass Mütter als die Hauptperson in den meisten Fällen die Verantwortung für die Pflege und die Erziehung des Kindes übernehmen (Wacker 1995; Hohmeier/Veldkamp 2004; Büker 2010 etc.). Dabei wurden viele Komplikationen wie physische und psychische Belastung (Petermann/Krause 1997; Scholz 2000; Sarimski 2002 Eckert 2008 etc.), Einschränkung eines eigenständigen Lebens (Jungmann/Roosen-Runge 2004; Wolf-Stiegemeyer 2000) und die familiäre und sozialen Isolation (Eckert 2007; 2008) usw. belegt. Aus ökologischer Perspektive stellte sich jedoch heraus, dass die Alltagsprobleme von Müttern tatsächlich nicht mit der Behinderung ihres Kindes, sondern mit ihrer Umwelt zusammenhängen. Dabei geht es darum, welche und wie viele Ressourcen zum Zusammenleben mit dem behinderten Kind erforderlich sind. Zunächst wurden dazu die konkrete „Lebenswelt“ bzw. die „Lebensbedingungen“ über die Behinderung des Kindes hinaus als wichtige Determinante betrachtet. Die starke Berücksichtigung ihrer Lebenswelt lässt auch erkennen, dass Mütter nicht passiv agieren und infolge der Behinderung ihrer Kinder von äußeren Verhältnissen nicht abhängig sind. Sie können eher durch den „wechselseitigen und dynamischen Prozess“ (Hedderich 2003, 45) ihre Lebensbedingungen verstehen und interpretieren. Sie gewinnen Ressourcen auf ihre eigene Weise in einem Handlungsspielraum, der sich in der Wechselwirkung zwischen einer Gesellschaft und einem Individuum ergibt.

Unter dieser Perspektive versucht die vorliegende Untersuchung Erfahrungen im Leben der koreanischen und deutschen Mütter im Zeitabschnitt zwischen der Diagnosestellung der Behinderung und der Gegenwart im Zusammenhang mit verschiedenen Umweltbedingungen nachzuvollziehen. Insbesondere nehmen Mütter Ressourcen in medizinischen, therapeutischen, familiären und sozialen Umwelten in Anspruch, die für das Kind mit Körperbehinderung als wichtige Umwelten gelten,

damit sie mit ihrem Kind besser zusammenleben können. Die Eigenschaften einer solchen Umwelt und der darin vorhandenen Ressourcen unterscheiden sich in Deutschland und Korea, denn sie entwickelten sich unter ganz unterschiedlichen kulturellen, materiellen und sozialen Voraussetzungen. Vor dem Hintergrund dieser unterschiedlichen Verhältnisse machten und machen Mütter differente Erfahrungen mit behindertenbezogenen Umwelten, was sich ganz unterschiedlich auf ihr Leben auswirkt. Schließlich versucht die vorliegende Untersuchung, auf Basis der Erfahrungen koreanischer und deutscher Mütter, die jeweilige Lebenssituation besser zu verstehen und zu einem besseren Aufbau des Sozialsystems für Familien behinderter Kinder beizutragen.

Um dieses Forschungsziel zu erreichen, orientiert sich die vorliegende Untersuchung an der folgenden Gliederung: Als erster Schritt wurde die Begriffsbestimmung der „Behinderung“ auf internationaler Ebene und auf wissenschaftlicher Ebene in beiden Ländern diskutiert, denn die Perspektivenveränderung in der Sicht auf die Behinderung beeinflusst auch die Sicht auf Familien mit einem behinderten Kind. Um die Realität von Familien mit behinderten Kindern nachzuvollziehen, werden in den Kapiteln 3.1 und 3.2 Situationen von Familien mit behinderten Kindern mit unterschiedlichen Fokussen anhand der vorangegangenen Untersuchungen in Korea und Deutschland nacheinander diskutiert. Dabei wird auch die soziale Einstellung gegenüber der Behinderung in beiden Ländern berührt, wodurch der soziale Hintergrund jeder Gesellschaft in Bezug auf die Behinderung begreifbar ist. Danach folgte der Gesamtvergleich zwischen Korea und Deutschland in Kapitel 3.3. Auf dieser Grundlage werden Fragestellung und Hypothese in der vorliegenden Untersuchung formuliert (Kapitel 4). Um die ausgewählte Fragestellung und Hypothese zu erforschen, wird in Kapitel 5 die methodische Grundlage zur geeigneten Untersuchungsmethode diskutiert. Der Basis dieser Überlegung widmen sich die ausgewählte Methode und das Design der vorliegenden Untersuchung. Nach diesem Prozess werden die Ergebnisse in Kapitel 7 entsprechend der aufgestellten Fragestellungen in der Reihenfolge erst koreanisches, dann deutsches und zum Schluss vergleichendes Unterkapitel beschrieben. Im letzten Kapitel folgt eine ebenfalls vergleichende Zusammenfassung, die die gestellten Hypothesen überprüft und die Forschungsergebnisse reflektiert.

2. Begriffliche Eingrenzung von Behinderung

Bei der grundlegenden Frage, wie Familien mit behinderten Kindern in der Rehabilitationspädagogik verstanden werden bzw. welche wissenschaftlichen Theorien ihre Wirklichkeit erklären können, lassen sich zunächst zwei Tatsachen feststellen: Die Theorie über „Behinderung“ hat sich zum einem durch den Diskurs mit anderen Nachbargebieten, z. B., Philosophie, Psychologie und Soziologie etc. entwickelt. Zum anderen wurde die wissenschaftliche Theorie über „Familien mit behinderten Kindern“ entsprechend diesem Diskurs über die Behinderung verändert. Daher soll sich hier zuerst diesem substanziellen Diskurs über die Behinderung als theoretischem Hintergrund zum Verstehen von Familien mit behinderten Kindern ausführlich gewidmet werden. Danach sollen anschließend wissenschaftliche Theorien sowie die Wirklichkeit der Familien mit behinderten Kindern erörtert werden.

Die Rehabilitationspädagogik als Wissenschaft geht vom Begriff „Behinderung“ als einem zentralen Leitbegriff aus. Bezüglich der Theoriebildung ist jedoch einzuräumen, dass die Rehabilitationspädagogik „keinen richtigen Begriff von Behinderung“ (Bleidick, 1985, 268, zit. in: Bergeest, 2006, 35) oder „kein Gesamtkonzept im Sinne einer allgemein akzeptierten Theorie“ (Borchert 2007, 5) hat. Der Behinderungsbegriff bildet sich eher in Form eines breiten Spektrums aus verschiedenen Sichtweisen in der Rehabilitationspädagogik, die auf historischem, wissenschaftlichem Kontext basieren. Die Pluralität des Begriffs von der Behinderung heißt nicht so sehr Unvollkommenheit der Rehabilitationspädagogik als Wissenschaft, sondern vielmehr trägt sie zur Erweiterung oder Vertiefung der wissenschaftlichen Theoriebildung der Rehabilitationspädagogik bei.

Das Verständnis des Begriffes „Behinderung“ ist auf zwei unterschiedlichen Ebenen anzuordnen: Das öffentliche, internationale Bemühen, beispielsweise von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) auf der einen Seite und die paradigmatische Diskussion in der Fachliteratur auf der anderen Seite. In beiden Bereichen zeigt sich jedoch heute eine ähnliche Tendenz: die Entwicklung von der medizinischen Perspektive hin zur ökologischen Perspektive.

2.1 Internationale Klassifikation (ICIDH und ICF)

Das erste internationale Bemühen den Begriff „Behinderung“ zu definieren wurde im Jahr 1980 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) unternommen, die die „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)“ vorlegte. Der Begriff der Behinderung auf drei Ebenen ist auf Deutsch als „Schädigung (einer körperlichen Struktur oder Funktion)“, „Beeinträchtigung (einer Fähigkeit oder Fertigkeit auf Grund der Schädigung)“ und „Behinderung (als sozialer Benachteiligung)“ definiert (Leyendecker 2005, 19). Die Definition von ICIDH trug zwar dazu bei, dass Schädigung und Behinderung getrennt bestimmt wurden, sie wurde aber auch gleich mit Kritik konfrontiert: Behinderung werde als lineare Folge von Krankheit bezeichnet (Hedderich 2006, 20) und orientiere sich unvermeidlich an Individuum-zentrierten und Defekt-orientierten Sichtweisen (Cloerkes 2001, 4). Im Modell werden insbesondere die Rolle des Subjekts, d.h. „Perspektive, psychosoziale Bewältigungsstrategien und Mitgestaltungsmöglichkeiten“ (Theunissen, 2005, 31) des Betroffenen außer Acht gelassen.

Um dieses negative medizinische Modell der ICIDH zu überwinden, hat die WHO im Jahr 2000 eine neue Fassung ICIDH-2 vorgelegt. Beachtenswert dabei ist, dass im Begriff „Behinderung“ die Kompetenzen des Individuums und die Kontextfaktoren der Gesellschaft statt eines individuellen defizitorientierten Begriffs akzentuiert wurden. Durch diese Tonänderung wurden folglich Disability und Handicap durch „Activity (als Leistungsfähigkeit eines Individuums)“ und „Participation (als soziale Teilhabe bzw. Selbstverwirklichung am gesellschaftlichen Leben)“ ersetzt. Trotz dieses konzeptionellen Fortschritts der neuen Klassifikation der Behinderung enthielten diese Begrifflichkeiten weiterhin Schwächen: die Betonung der Schädigung (Impairment) als Ausgangspunkt, der diffuse Unterschied zwischen Aktivität und Partizipation und wenig Ansporn zur wirklichen Debatte um den Begriff der Behinderung für die rehabilitationspädagogische Theorie und Praxis.

Um diese Problematik zu überwinden wurde das neue Modell ICF (International Classification of Functioning, Disability und Health) im Jahr 2001 vorgelegt, und anschließend vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) in die deutsche Sprache übersetzt (Hedderich 2006, 20).

Im Gegensatz zur vorigen Version, die Behinderung als ein lineares Modell begreift, ist ICF als ein System darzustellen, mit dem man „die funktionelle Gesundheit von Menschen zu erfassen sucht, unabhängig davon, ob jemand behindert ist oder nicht“ (Manser 2005, 26). Nach der ICF ist Behinderung im System als Wechselwirkung zwischen der individuellen Ebene und der gesellschaftliche Ebene zu verstehen. Diese Wechselwirkung hängt immer mit Kontextfaktoren zusammen (Schaubild 3.2). Zu den Verhältnissen der Komponenten im System erklärt Leyendecker (2005, 19~21) ausführlich im Folgenden: Alle Komponenten beinhalten einen positiven und negativen Aspekt. So geht Behinderung nicht von Schädigung aus, sondern ist von Körperfunktionen und -strukturen bzw. Funktionsstörungen und Strukturschäden abhängig. Bei der Aktivität, die im ICIDH-Modell nur als Einschränkung gilt, werden sowohl Beeinträchtigung der Aktivitäten als auch Ausführungen der Aktivitäten bezeichnet. Ebenso werden die Komponenten der Partizipation als auch die Beeinträchtigung der Partizipation, als negativer Aspekt und die Partizipation an sich als positiver Aspekt gekennzeichnet. Die Komponenten treffen sich sogar einzeln mit Kontextfaktoren, nämlich umweltbezogenen Faktoren als äußere und personenbezogene Faktoren als innere Einflüsse. In dieser Hinsicht ist somit Behinderung nicht allein auf eine Schädigung zurückzuführen. Vielmehr ergibt sich die Behinderung aus den Wechselwirkungen, d.h. „in der Relation zu den Einschränkungen der Aktivität und der Beeinträchtigung der Partizipation“ (Leyendecker 2005, 20). Die Schaubilder 3.1 und 3.2 zeigen nacheinander Komponenten der ICF und die Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF.

Abbildung 1: Komponenten der ICF
 (Leyendecker 2005, 21)

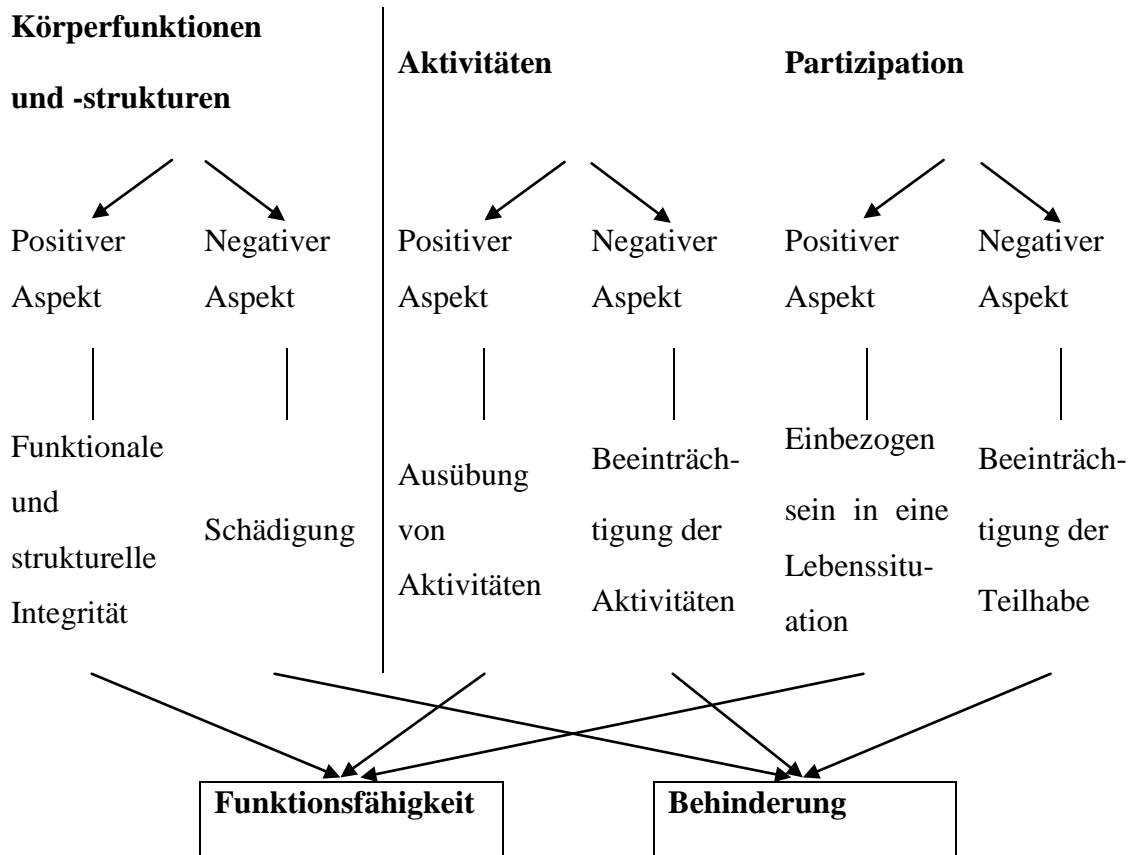
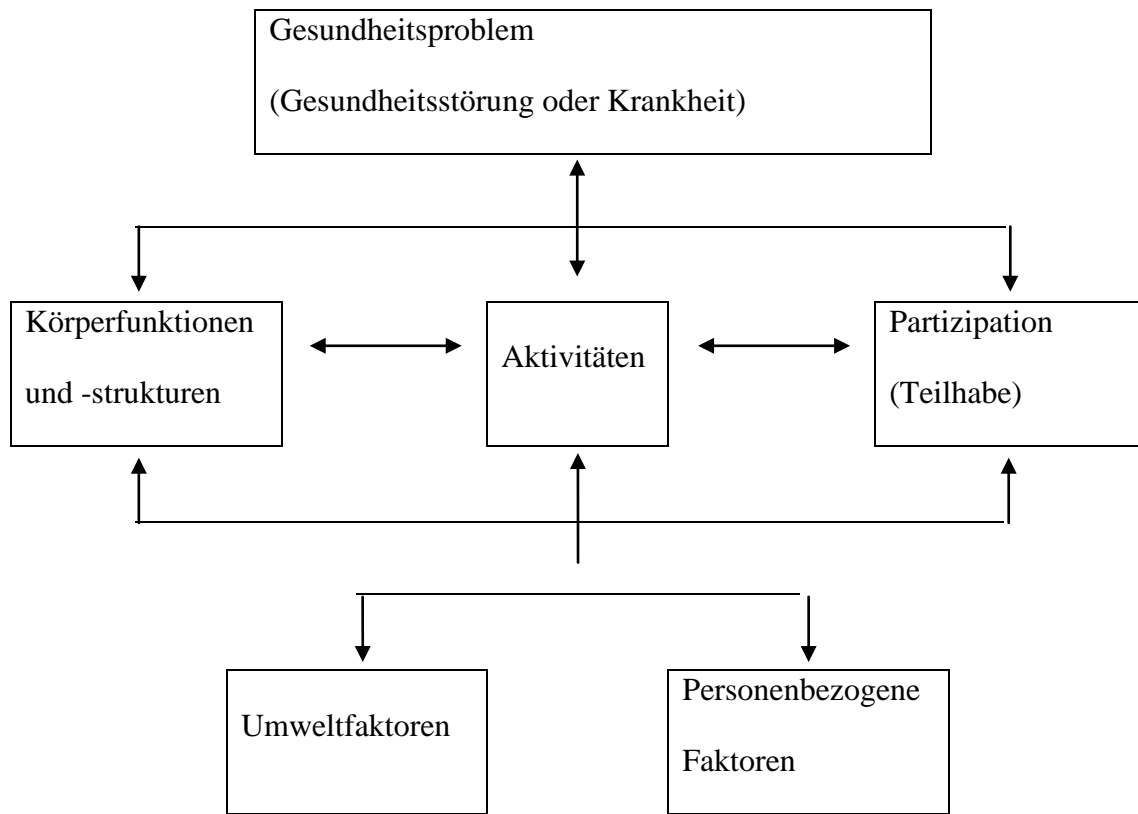


Abbildung 2: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF
 (WHO zit. n. DIMDI 2005, 23)



Aus der Serie von Modellen über die Behinderung ist zu folgern, dass behinderte Menschen nicht als immer versorgungsbedürftige unfähige „Mängelwesen“ verstanden werden, sondern als „empowered Persons“ (Theunissen 2005, 32), die mit den eigenen personalen Ressourcen selbst umgehen können. In der ICF bleiben jedoch nach wie vor Spielräume als Subjekt und ein von Empowerment betroffener Mensch relativ vernachlässigt (Bergeest 2006, 57).

2.2 Theoretische Ansätze von Behinderung

2.2.1 Der Begriff „Paradigma“ in der Rehabilitationspädagogik

Ansätzen über Behinderung in der Fachliteratur versucht häufig durch dem Terminus „Paradigma“ oder „Paradigmenwechsel“ in Anlehnung von Kuhn (1981) zu erklären. Das Wort „Paradigma“, das ursprünglich im Griechischen „Beispiel“, „Vorbild“ oder „Muster“ (Müller 1991, 24) bedeutet, versteht Kuhn als „Konstellationen von

Gruppenpositionen von Wissenschaftlern“ (Kuhn 1981, 193), und im Weiteren als eine so genannte wissenschaftliche Gemeinschaft (Kuhn, 187-188). Hierbei werden Mitglieder dieser Gruppe dadurch dargestellt, dass sie in einem hohen Maße miteinander kommunizieren und dass sie in einem hohen Maße in ihren fachlichen Urteilen übereinstimmen (Müller, 1991, 24).

Seit der aktiven Übertragung des Stichwortes „Paradigma“ durch Bleidick (1977) auf Ansätzen von der Behinderung wurde auch die so genannte Paradigmen Diskussion innerhalb des Faches heftig erfolgt. Dabei sind zwei Punkte in der Rehabilitationspädagogik zu beachten: Zum einen ist es die Uneinigkeit zum Begriff Paradigma in der Rehabilitationspädagogik. Es ist eine Tatsache, dass es keine Übereinstimmung zum Begriff Paradigma gibt und keine eindeutige Meinung unter den Fachautoren besteht. Zum anderen sind Fachautoren mit dem Bestehen der verschiedenen Paradigmen innerhalb der Rehabilitationspädagogik einverstanden, obwohl es noch Unstimmigkeiten bzw. Einwände gegen die paradigmatische Einteilung gibt. Zurzeit existieren mehrere Theorieansätze nebeneinander, konkurrieren und rivalisieren in der Rehabilitationspädagogik. Diese Multi-Paradigmen in der Rehabilitationspädagogik tauchen jedoch nicht willkürlich auf, sondern jedes Paradigma ist mit historischen, sozialen Veränderungen und Entwicklungen der Nachbarwissenschaften sehr eng verbunden. Thimm (1975, 154) stellte sie früher als „in einem Stadium einer unreflektierten Paradigmenkonkurrenz“ dar. Bleidick (1999, 24) resümierte, dass „die Geschichte des Behinderungsbegriffs ein Wandel seiner Paradigmata ist, in denen sich Alltagswissen und Wissenschaftstendenzen, empirische und normative Elemente spiegeln“. Mattner/Gespräch (1997) erklärten zur Relation zwischen den unterschiedenen Fachbegriffen (Heilpädagogik, Sonderpädagogik, Behindertenpädagogik und Rehabilitationspädagogik) und Paradigmen:

„Diese Begriffsvielfalt ist kein bloßer Streit um Worte, sondern spiegelt vielmehr eine mehr oder weniger explizit formulierte wissenschaftstheoretische Orientierung wider, die mit einem bestimmten Paradigma, d.h. einem spezifischem Verständnis von menschlicher Subjektivität und damit mit einer bestimmten heilpädagogischen Forschungsintention und Praxis verbunden ist“ (Mattner/Gespräch 1997, 14).

2.2.2 Paradigmen der Behinderung in der Rehabilitationspädagogik

Die Auseinandersetzung mit dem Paradigma in der Rehabilitationspädagogik weist darauf hin, dass Paradigmen eine nützliche Methode zur Untersuchung der verschiedenen theoretischen Ansätze über die Behinderung anbieten können. Die Wichtigkeit von Paradigmen liegt jedoch vielmehr in der Theorie und Praxis: Auf der einen Seite herrschen Paradigmen über die Behinderung, worauf Kuhn schon verwiesen hat, nämlich wissenschaftliche Gedanken und Diskurse von Mitgliedern der Rehabilitationspädagogik. Sie haben somit das gleiche Bild von Behinderung und besitzen gemeinsam ähnliche Problemlösungsweisen als stillschweiger Ausgangspunkt. Auf der anderen Seite schaffen sie sowohl die auf einem Paradigma gegründeten Theorieansätze als auch die Konstruktion von verschiedenen Systemen in der Praxis. So werden schwerwiegende und tatsächliche Einflüsse unmittelbar auf Menschen mit Behinderung und Bezugspersonen, z. B. Familie, Lehrer und Therapeut etc. ausgeübt. Es muss jedoch zugestanden werden, dass Paradigmen nicht aus der Rehabilitationspädagogik heraus entstehen, sondern aus einer Wechselwirkung von Gesellschaft und Nachbarwissenschaften erzeugt werden.

In Bezug auf die Diskussion des Begriffes „Behinderung“ anhand von Paradigmen ist es in der Fachwelt weitestgehend Konsens, dass die Rehabilitationspädagogik in Deutschland bisher durch folgende Paradigmen klassifiziert werden darf: Das individualtheoretische, das sozialtheoretische und das ökosystemische Paradigma. Dabei wird das sozialtheoretische Paradigma bei einigen Autoren inhaltlich in das interaktionstheoretische und gesellschaftstheoretische Paradigma aufgegliedert. Insbesondere Cloerkes (2007) behauptete die klare Differenz zwischen beiden mit der Argumentation von Keupp: „Interaktionstheoretisches und gesellschaftstheoretisches Paradigma sind nicht gleichzusetzen oder zusammenzufassen. Die interaktionistische Sichtweise ist keineswegs geeignet, alle irgendwie gesellschaftsbezogenen, makrosoziologischen Elemente zu integrieren, und deshalb wird ihr auch kritisch vorgehalten, die gesamtgesellschaftlichen und historischen Bedingungen zugunsten einer eher mikrosoziologischen Analyse zu vernachlässigen“ (Keupp 1972, 200-202, zit. in: Cloerkes 2007, 13). Bleidick (1999; 2000) sowie Speck (2003) fassten dies jedoch als ein Paradigma zusammen, ohne beide schärfer zu unterscheiden. Daneben verstand Müller (1991) „Paradigma“ als einen weltanschaulichen Begriff, unterschied

heilpädagogische Denkansätze auf drei Ebenen, wie behinderungsorientierte Ansätze, berufsständisch orientierte Ansätze und ideologisch orientierte Ansätze. Davon wird „der mikrosoziale Ansatz und der makrosoziale Ansatz“ im Sinne des sozialtheoretischen Paradigmas auf der behinderungsorientierten Ebene thematisiert.

Bei der weiteren Erörterung der Paradigmen in der Rehabilitationspädagogik wird auch zwischen einer interaktionellen und gesellschaftlichen Ebene unterschieden, aber sie werden in einer übergeordneten Kategorie, dem sozialtheoretischen Paradigma zusammengefasst, denn beide können in der Wirklichkeit zusammenwirken.

2.2.2.1 Individualtheoretischer Ansatz - Medizinisches Paradigma

Der individualtheoretische Ansatz ist ein traditionelles wissenschaftliches Verständnis über die Behinderung in der heilpädagogischen Geschichte, wobei das medizinische Paradigma – anders ausgedrückt das klinische Modell – im Mittelpunkt steht. Nach diesem Ansatz werden zuerst „organische oder funktionelle Schädigungen“ der Kinder als Symptome offenkundig, die als Merkmale objektiv identifiziert werden können und die durch pädagogische Interventionen nicht grundsätzlich geändert werden können (Bleidick 1999, 28). Daraus ergeben sich Krankheit und Behinderung als unausweichliche Folgebeeinträchtigungen (Bleidick 1999, 27). Somit hat die Schädigung „Erschwernisse“ (Speck 2003, 188) zur Folge, die sowohl Erziehung als auch Entwicklung der betroffenen Kinder, im Weiteren Menschwerden behindern. Zusammenfassend kann dieser Ansatz als „kausal-analytisches Ursachen-Wirkungs-Paradigma“ (Wocken 1979, 92, zit. in: Müller 1991, 35) dargestellt werden. In diesem Ansatz wird Behinderung als eine individuelle Kategorie verstanden, die als ein persönliches unvermeidliches Schicksal gilt, so dass die Relativität von Behinderung in verschiedenen relationalen Bezugsfaktoren vernachlässigt wird (Bleidick 1999, 29; Borchert 2007, 5). Im klinischen Paradigma steht die Behinderung immer der „Normalität“ einer Person entgegen. Demzufolge wird sie im Zusammenhang mit Wörtern wie „Abnormalität“, „Entwicklungshemmungen“, und „Wertsinneshemmung“ verknüpft (Speck 1998, 188). Aus dieser Perspektive werden Menschen mit Behinderung als unvollkommene Menschen betrachtet.

Diese Symptomerfassung mittels Ursachenkette zur Behinderung lässt also unvermeidlich heilpädagogische Interventionen folgen, die sich von der medizinischen Behandlung ableiten (Müller 1992, 37). In der klassischen Heilpädagogik war das Ziel der heilpädagogischen Handlungen an „der Korrektur, der Kompensation, der Ausnutzung der verbliebenen Funktionsreste und der Milderung des Gebrechens durch „heilende“, das heißt erzieherische, unterrichtliche und therapeutische Verfahren“ zu arbeiten (Bleidick 1999, 29). Daraus entstand die Heilpädagogik zur „Überwindung und Heilung der Behinderung“ (Bürli 1997, 52) als ein endgültiges Ziel. Hierbei orientierten sich die Maßstäbe aller pädagogischen Maßnahmen an Normen, die von der Gesellschaft bestimmt wurden (Müller 1991, 41). Diese sich auf Medizin basierten heilpädagogischen Handlungen können sowohl in der ersten Formulierung von Behinderungskategorien entsprechend dem medizinischen Klassifikationssystem durch die Pioniere der Heilpädagogik, wie Schwarz (1776-1837) und Strumpell (1812-1899), als auch in der Entwicklung der Fachwörter wie „Heilkunde, Heilung, Heilmittel“ in der ersten Heilpädagogik feststellen (Bleidick 1999, 25).

Im Gegensatz dazu bemühte sich die anderen klassischen Fachautoren wie Hanselmann und Moor (1965) darum, unter Hervorhebung der pädagogischen Eigenschaft die Heilpädagogik von der Medizin abzugrenzen. Hanselmann versteht unter Heilpädagogik: „Heilpädagogik ist die Lehre vom Unterricht, von der Erziehung und Fürsorge für all jene Kinder, deren körperlich-seelische Entwicklung dauernd durch individuelle und soziale Faktoren gehemmt ist (Hanselmann 1958, 11-12, zit. in: Speck 2003, 188). Des Weiteren sieht Moor klar: „Heilpädagogik ist Pädagogik und nichts anderes“ (1965, 273). Trotz dieser Bekenntnisse lässt sich es nicht leugnen, dass Hanselmann und Moor auch bei der Bestimmung der Behinderung und der weiteren Theoriebildung die individualorientierte Sicht zu Grunde legen (Bleidick 1999, 28; Müller 1991, 39).

Der individualtheoretische Ansatz auf dem medizinischen Paradigma wurde zwar vom nächsten sozialtheoretischen Ansatz abgelöst, doch er übt in der heutigen Heilpädagogik weiterhin ihre Wirkung aus, indem die Unterteilung einzelner Fachrichtungen der Rehabilitationspädagogik auf den biologisch-medizinischen Ansatz zurückgeführt werden (Bleidick 1999, 31). Insbesondere in der

Körperbehindertenpädagogik resultieren Ziele der Förderung aus Bewegungseinschränkungen, die als ein wesentliches Merkmale gelten, dabei spielen Logopädie, Krankengymnastik und Sprachtherapie eine relevante Rolle (ebd.).

Bei der Betrachtung der heilpädagogischen Geschichte nimmt das medizinische Paradigma zwei widersprüchliche Positionen ein. Zuerst kann die Kritik für selbstverständlich gehalten werden, dass es die Behinderung als ein substantielles Merkmal der Person objektiviert, so dass sie Aussonderung und Absonderung der behinderten Menschen anerkennen ließ, wie Kranke zur Heilung in einem isolierten Krankenhaus behandelt werden. Diesbezüglich entwirft Bräutigam (1980) einen andeutenden Hinweis, dass dieser Ansatz die Gefahr enthält, „die behinderten Menschen mit Leiden bzw. Qual einfach so gleichzusetzen, dass menschliches Sein in der Krise des leiblichen Daseins verbildet und verstanden wird“ (Bräutigam 1980, 4, zit. in: Bleidick 1999, 30). Demzufolge werden als zweite Kritik sowohl das Subjekt als auch die sozialen Strukturen vernachlässigt, worauf ich schon oben hingewiesen habe.

Im Gegensatz zu diesem Standpunkt gibt Speck (2003) die Problematik dieses Ansatzes zu, schenkt ihr jedoch zugleich einen etwa milderen Blick, indem er die bis dahin vernachlässigten, am Rande liegenden behinderten Menschen in Wissenschaft miteinbezog und sogar erstmals die Erziehungsmöglichkeiten von behinderten Menschen (188) untersuchte. Auf Seiten der heilpädagogischen Geschichte nimmt Müller (1991, 42) im Weiteren dessen Sinn aktiver auf: Der medizinisch-psychologische Ansatz zur Behinderung wurde zwar Anlass von Kritik, aber er brachte als erstes Erklärungsmuster für Abweichungen in der Entwicklung sowohl der für die Ursachenforschung als auch für die Kognitionspsychologie, worauf die heutige Heilpädagogik basiert. Außerdem öffnet der individualtheoretische Ansatz den Blick nicht nur auf die Situation von behinderten Menschen, sondern auch stellte die anthropologischen Fragen sowie Sinnfragen nach der Behinderung.

2.2.2.2 Sozialtheoretischer Ansatz – Interaktionales Paradigma

Der der Medizin zu Grund liegende erste Behinderungsansatz hatte unabdingbar eine „strukturelle Distanz“ (Speck 2003, 217) zur Gesellschaft, indem soziale Faktoren bei der Bestimmung der Behinderung vernachlässigt wurden. In der klassischen Heilpädagogik ist jedoch ein Gesichtspunkt zu finden, in dem soziale Faktoren als ein Element zur Bestimmung der „Behinderung“ zugerechnet werden. Bei dem Erklärungsversuch der Behinderung bemerkte Hanselmann (1932, 129) schon „Unvollkommenheit der menschlichen Gesellschaft“ als Grund der Krankheit und Leiden“ (Müller 1991 47), und Moor (1974, 156) machte auf die „Umgebung“ des entwicklungsgehemmten Kindes aufmerksam. Des Weiteren sei es notwendig, zur Eingliederung des Kindes in die Gesellschaft „Gemeinschaftsideale oder den Aufbau der Gemeinschaft“ zu ändern (Moor 1974, 402). Trotz dieser Äußerungen entwickelten sich die entsprechenden Theorien nicht weiter. Ihr Blick verblieb nach wie vor auf dem entwicklungsgehemmten Kind an sich (Müller 1991, 47).

In den 60er und 70er Jahren wurde jedoch das Umsetzen der Erkenntnis in der heilpädagogischen Theoriebildung – im Sinne so genannter Paradigmenwechsel nach Kuhn - durchgesetzt, d.h. von der Behinderung als individualorientierte Betrachtung zur Behinderung als sozialtheoretischem Ansatz. Dies ist auf soziale und wissenschaftliche Wandel zurückzuführen: Studentenrebellion und Bildungsreform auf sozialer Ebene, Distanzierung der Heilpädagogik von der medizinischen Perspektive, Entwicklung der Theorie über psychologische Zuschreibungsprozesse anhand u. a. „Stigma Theorie“ von Goffmann (2005), „Symbolischen Interaktionismus“ von Mead (1976) sowie Aufnahme des marxistischen Gesichtspunktes in der Heilpädagogik auf wissenschaftlicher Ebene (Bleidick 1999, 34; Müller 1991, 48). Nach der Größe des sozialen Einflusses unterschied Müller (1991) die sozialtheoretische Sicht: einen mikrosozialen und einen makrosozialen Ansatz. Während ersterer auf die Mitwelt bzw. das Umfeld der behinderten Menschen fokussiert war, legte letzterer seinen Schwerpunkt auf gesellschaftliche Strukturen.

2.2.2.2.1 Der mikrosoziale Ansatz

Der mikrosoziale Ansatz widmet sich der Frage, wie eine Person als ein Mensch mit Behinderung in ihrem Umfeld definiert bzw. zugeschrieben wird. Dabei wird auf die Interaktion zwischen einer Auffälligkeit des Individuums und dem sozialen Kontext fokussiert (Müller 1991, 44). Das Anliegen des Problembewusstseins hat symbolischen Interaktionismus und Stigma-Theorie. Nach dem symbolischen Interaktionismus wird Zuschreibung durch die Interaktion zwischen einer handelnden Person und einer reagierenden Person durchgesetzt (Becker 1973, 13). Ebenso wird abweichendes Verhalten auch durch das Definieren des Gegenspielers zugeschrieben, so dass es den Weg in eine „deviante Karriere“ beschritten wird (Bleidick 1999, 39). Bei dem dynamischen Zuschreibungsprozess spielen „Normen“, die generalisierte Verhaltenserwartungen von unterschiedlicher Verbindlichkeit sind (Cloerkes 2007, 126), eine wichtige Rolle. Dabei wird die abweichende soziale Norm als ein „Anderssein“ – im Sinne von „Devianz“ angesehen. Auf diese Weise wird das Individuum stigmatisiert, das das von Normalität abweichende Merkmal hat, z. B. physische Deformationen, individuelle Charakterfehler und phylogenetische Auffälligkeit (Goffman 1995, 12). Im diesen Sinn definiert Goffman Stigma wie folgt:

„Ein Individuum, das leicht in gewöhnlichen Verkehr hätte aufgenommen werden können, besitzt ein Merkmal, das sich der Aufmerksamkeit aufdrängen und bewirken kann, dass wir uns bei der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden, wodurch der Anspruch, den seine anderen Eigenschaften an uns stellen, gebrochen wird. Es hat ein Stigma, das heißt, es ist in unerwünschter Weise anders, als wir es akzeptiert hatten“ (Goffman 2005, 13).

Dabei ist es kennzeichnend, dass Eigenschaften zwar „als ein Ding an sich weder kreditierend noch diskreditierend“ seien, aber „ein und dieselbe Eigenschaft vermag den einen Typus zu stigmatisieren, während sie die Normalität eines anderen bestätigt“ (Goffman 2005, 11). Dieser Punkt verweist entsprechend den symbolischen Interaktionismus darauf, dass Stigmata wesentlich im sozialen Verhältnis zwischen den Menschen erzeugt werden (Cloerkes 2007, 135). Die Stigmatisierung führt weiter zu den Vorurteilen, Diskreditierung und Diskriminierung, und bewirkt auch eine negative Identität der betroffenen Person.

Unter der symbolischen Interaktionismus und Stigma-Theorie manifestiert sich eine andere Betrachtungsweise der Behinderung als individualtheoretischen Ansatz: Behinderung ist nicht ein biologisch-medizinisch festgelegtes Merkmal der Beschädigung einer Person, sondern ein Erzeugnis einer sozialen Zuschreibung bzw. Etikettierung durch „eine Interaktion zwischen Definierer und Definiertem“ (Bleidick 1999, 36). Als Folge der Zuschreibung wird die Behinderung mit Devianz bzw. Abweichung von der vorgegebenen Norm einer Gesellschaft (ebd.) gleichgesetzt. Im Weiterem weist dies sehr deutlich auf eine Behinderung als ein Prozess hin, nicht auf einen Zustand: behinderte Menschen „sind nicht, sondern sie entstehen“ (Müller 1991, 44). Daher richtet sich die Aufmerksamkeit im mikrosozialen Paradigma auf den aktuellen Moment, dem eine Person als ein behinderter Mensch zugeschrieben wird. In der Heilpädagogik handelt es sich um das „bedrohte oder beeinträchtigt Erzieher-Kind-Verhältnis“ (Kobi 1975, 31, zit. in: Müller 1991, 44). Insbesondere wird dem sogenannten „kommunikativen Didaktiven“ (Müller 1991, 50) in der pädagogischen Situation ein großes Gewicht beigemessen. Ein vorbildliches Beispiel zeigen Untersuchungen über lernbehinderten Kinder, u. a. bei der Untersuchung von Thimm (1975, 135, zit. in: Bleidick 1999, 40). Ein Kind wird zuerst wegen einer Leistungsschwäche durch Lehrer als ein lernbehindertes Kind identifiziert. Danach folgen entsprechende Verhaltensweisen der Lehrer, z. B. Unterschätzung, Zurückstellung und sprachliche Zurückweisung. Folglich identifiziert sich das Kind selbst mit der Identität der Lehrer, die es für lernbehindert halten. Es kann im anderen Verhältnis der Kinder z. B. mit ihren Eltern, der Sozialarbeiter und den Therapeuten usw. genauso auf die gleiche Weise übertragen werden, Im mikrosozialen Ansatz wird also angestrebt, „ganzheitliche, durch Gewohnheit aufrecht erhaltene Interaktionsmuster zu verändern“ (Müller 1991, 49) bzw. „die Situation zu normalisieren“ (Speck 2003, 223).

Dieser mikrosoziale Ansatz beeinflusste die Theoriebildung der Heilpädagogik sehr stark. Die „Schädigung“ und der entsprechende Terminus der „Devianz“, die unter medizinischer Sicht als ein unheilbares Merkmal galt, wurden durch die soziale Sicht relativiert. Daraus wurde erst ein Erkenntnisraum der Erziehungsmöglichkeit von behinderten Kindern geschaffen (Müller 1991, 51). Die Begründung der Interaktion zwischen Kindern und ihrem Umfeld bildet auch eine Grundlage der Theorie über den

gemeinsamen Unterricht von Kindern mit und ohne Behinderung (ebd.). Doch dieser mikrosoziale Ansatz erklärt nicht die ganze Lebens- bzw. Erziehungssituation von Menschen mit Behinderung, denn er bleibt auf die normalisierenden Beziehungen zwischen dem behinderten Kind und den Bezugspersonen fokussiert (Müller 1991, 52).

2.2.2.2.2 Der makrosoziale Ansatz

Im makrosozialen Ansatz wird die Behinderung über das interaktive Verhältnis zwischen Menschen hinaus auf die ganze Gesellschaft bzw. das gesellschaftliche Umfeld reflektiert. Im mikrosozialen Paradigma wird davon ausgegangen, dass eine Person durch die Situationsveränderung, z. B. durch die Verhaltens- und Handlungsänderung der Lehrer im pädagogischen Feld als ein Mensch mit Behinderung nicht zugeschrieben werden kann. Im makrosozialen Paradigma hingegen werden die Möglichkeiten und Grenzen des „Handlungsspielraums eines Erziehers“ eher im Zusammenhang mit großen sozialen Rahmen, z. B. ökonomischen, politischen und kulturellen Faktoren, stehen begriffen (Müller 1991, 53). Daher spielt die Frage nach dem Verhältnis zwischen Behinderung und „ganzer Gesellschaft“ (Kobi 1977, 7, zit. in: Müller 1991, 53) im makrosozialen Ansatz eine große Rolle: welche sozialen Bedingungen lösen Behinderungen in bestimmten Erscheinungsformen aus und „unter welchen spezifischen Bedingungen entstehen bestimmte Behinderungsbestimmungen“ (Wöhler 1979, 340, zit. in: Müller, 1991, 54). Mit dieser Einbeziehung der kritisch-materialistischen Sichtweise wurden Begriffe wie „Struktur“, „Macht“ und „Isolation“ an das Erklärungsmodell der Behinderung angehängt.

Janzen (1974) als Vertreter des makrosozialen Ansatzes geht bei der Betrachtung der Behinderung von der „gesellschaftlichen Vorstellung“ sowie der Norm des mikrosozialen Ansatzes aus:

„Behinderung entsteht nicht naturwüchsig, d.h. nicht weil jemand diesen oder jenen abzugrenzenden Defekt hat,(...). Entscheidend für das Entstehen von Behinderung ist das Bestehen von bestimmten gesellschaftlichen Vorstellungen darüber, was Behinderung sei. (...) Behinderung wird sichtbar und damit als Behinderung erst existent, wenn Merkmale und Merkmalskomplexe eines Individuums aufgrund sozialer Interaktion und Kommunikation in Bezug gesetzt werden zu jeweiligen gesellschaftlichen Minimalvorstellungen über individuelle und soziale Fähigkeiten“ (Janzen 1974, 21).

Die gesellschaftliche Vorstellung verweist auf Besitz- und Produktionsverhältnissen einer Gesellschaft, d.h. einem gesellschaftlichen Menschenbild und infolgedessen einem falschen und abnormalen Menschsein (Cloerkes 2007, 97). Das Bewusstsein über sogenannte „normale Menschen“ und „Menschen mit Behinderung“ aus gesellschaftlichem Bild wird in der kapitalistischen Gesellschaft mehr verschärft, indem die menschliche Leistungsfähigkeit mehr und mehr hervorgehoben wird. Schließlich werden Menschen mit Behinderung, die sich in einer Normgesellschaft bzw. Leistungsgesellschaft nicht anpassen und folglich isolieren, weiter benachteiligt. Zudem wird Behinderung als „Ausschließlichkeit eines politologischen Dogmas“ (Bleidick 1999, 48) im Sinne von Karl Max erweiternd aufgegriffen. Dabei handelt sich um ein sonderpädagogisches System als eine Organisation, d.h. als „die definierende und identifizierende Institution“ (Bleidick 1999, 50). Damit lassen sich Zuschreibungsprozesse unter dem Verhältnis zwischen sogenannten behinderten Kindern und große Institutionen, die die Trennung zwischen Menschen mit und ohne Behinderung legitimieren. Mit Hinsicht darauf versagen nicht Kinder oder Bezugspersonen, sondern vielmehr gesellschaftliche Institutionen. Als Problemlösungen kommt dabei auf eine pädagogische und gesellschaftliche Integration zur Chancengleichheit an (Müller 1991, 57). Ferner wird eine Veränderung des gesamten gesellschaftlichen Umfeldes angestrebt (Müller 1991, 54). Diese Überlegung zum Zusammenhang zwischen Behinderung und Gesellschaft lässt den Bereich der Sonderpädagogik über ein Individuum hinaus bis zum gesellschaftlichen Feld erweitern und ermöglicht zugleich das sozialpolitische Engagement in der Sonderpädagogik (Müller 1991, 59).

Trotz des inhaltlichen Unterschieds zwischen dem mikro- und makrosozialen Ansatz charakterisieren beide die Behinderung als soziale bzw. gesellschaftliche Kategorie (Bleidick 1999; Speck 2003). In der wirklichen Gesellschaft erscheinen beide sogar

als deutlich komplex zusammenwirkend, denn ein Individuum ist kein Wesen, das unabhängig von gesellschaftlichen Bedingungen denken und handeln kann. Unter diesem Gesichtspunkt bestimmt Becker abweichendes Verhalten wie folgt:

„Abweichendes Verhalten wird von der Gesellschaft geschaffen. ... Ich meine vielmehr, dass gesellschaftliche Gruppen abweichendes Verhalten dadurch schaffen, dass sie Regeln aufstellen, deren Verletzung abweichendes Verhalten konstituiert, und dass sie diese Regeln auf bestimmte Menschen anwenden, die zu Außenseitern abstempeln. Von diesem Standpunkt aus ist abweichendes Verhalten keine Qualität der Handlung, die eine Person begeht, sondern vielmehr eine Konsequenz der Anwendung von Regeln durch andere und der Sanktionen gegenüber einem ‚Missetäter‘“ (Becker, 1973, 8, zit. in: Bleidick, 1999, 38).

Schließlich zeigt sich Behinderung unter dem sozialtheoretischen Paradigma als ein soziales Phänomen im engen Zusammenhang mit der inneren Interaktionsstruktur zwischen Menschen sowie der gesellschaftlichen Struktur stehend.

2.2.2.3 Systemtheoretische Ansatz – Ökologisches Paradigma

Bei der Fachdiskussion über Behinderung begann ab den 80er Jahren ein neuer „ökologischer Gedanke“ der behinderten Menschen zu wirken. Dem ökologischen Gedanken liegen die Begriffe „System“ und „Umwelt“ zu Grunde, der aus der „Systemtheorie“ von Luhmann (1987) und Maturana und Varela (1987) entwickelt wurde.

Luhmann (1987) stellt Wirklichkeit als Systeme dar, die sich nicht nur als Einheit und Ganzheit verstehen, sondern in die auch Subsysteme bzw. Teilsysteme als Reduktion der Komplexität ausgliedert werden. Ein wesentliches Merkmal des Systems ist nach Maturana und Varela (1987) die „autopoietische“ Organisation, die eigene Elemente selbst produzieren und damit selbst gestalten kann (Luhmann 2004, 64; 2005, 56). Diese Autopoiesen weist zugleich auf Selbstreferenz und Autonomie des Systems hin.

„Selbstreferenz bezeichnet die Einheit, die ein Element, ein Prozess, ein System für sich selbst ist.“ (Luhmann 1987, 58)

„Der Begriff der Autonomie bezieht sich auf die Fähigkeit zur Selbstgestaltung und Selbstregulierung... Im Mittelpunkt der Betrachtung liegen ... die vernetzten Prozesse, die bestimmen, warum das System das tut, was es tut.“ (Probst 1987, 82)

Jedes System bildet jede spezifische Umwelt, durch die Systeme sich verbinden, kommunizieren und wechselwirken. Dieses verweist also auf ein geschlossenes System auf der einen Seite und ein offenes System auf der anderen Seite, d.h. „ein operational geschlossenes, aber nach außen offenes System mit eigener Struktur“ (Speck 1998, 108). Niemals gibt es eine Einzelorganisation oder ein Einzelsystem, das ohne Umwelt besteht. Das System und seine Umwelt stehen immer miteinander in Wechselbeziehung (Pohl 2005, 20).

Die Übertragung ökosystemischer Gedanken auf die Pädagogik lässt Menschen zuerst auch als „ein selbstreferentielles System“ begreifen, obwohl Luhmann Menschen eigentlich als kein System betrachtete. So werden die menschlichen Entwicklungen als lebenslanger Prozess der Wechselwirkung zwischen naturgegebenen Anlagen, aktivem Subjekt und einer in ihren Elementen interagierenden Umwelt verstanden (Liegle 2000, 283). Entscheidend sind also dabei nicht individuelle Faktoren der Person allein, sondern die Relationen oder Vernetzungen mit der naturalen und sozialen Umwelt, die die Person im Lebensraum verbinden. Bezüglich der menschlichen Entwicklung stellte Bronfenbrenner (1981) direkt und indirekt eingebettete verschiedene Systeme heraus:

- Mikrosysteme: mit denen sich das Kind direkt und intensiv verbindet, z. B. Familie, Freunde, Schule und Freizeit
- Mesosysteme: an denen das Kind als ein System von Mikrosystemen aktiv teilnimmt
- Exosysteme: an denen das Kind zwar nicht selbst beteiligt ist, aber von denen Mikrosysteme bewirkt werden, z. B. Berufsfeld der Eltern

- Makrosysteme: die als übergreifende soziale, kulturelle oder politischen Zusammenhänge verstanden werden

Die Wechselwirkungen zwischen Individuen und Umwelt sind wiederum nicht naturwüchsig, sondern hängen von den individuell-biographischen Personenfaktoren, den gesellschaftlich-historischen Kontexten und den zeitlich-situativen Bedingungen ab (Stein/Brilling 1996, 49).

Die besondere Relevanz des ökologischen Ansatzes tritt ausschlaggebend bei dem Verständnis über Behinderung hervor. Im Gegensatz zu den vorigen Ansätzen geht zuerst der ökologische Ansatz in großem Maß von den Selbstentwicklungskompetenzen des Kindes, d.h. „Autonomie“ bzw. „Selbstbestimmung“ aus.

„Auch ein geschädigter Organismus, eine behinderte Lebensbewegung hat Möglichkeiten der Selbstorganisation, der Selbststeuerung, hat Möglichkeiten, durch Impulse und Bewegungen wieder in Interaktion, Austausch und Gestaltung zu kommen und aus Verformungen herauszufinden“ (Haupt 2003, 26).

Leyendecker (1997, 118) sah auch diese Selbstgestaltung des behinderten Kindes als grundsätzliche Bedingungen der Frühförderung an. Zugleich haben Kinder natürliche, materielle und soziale Bezüge. Daher wird diese Selbstgestaltungsmöglichkeit der behinderten Kinder, wie schon oben skizziert, nicht von einfach isolierten Individuen geschaffen, sondern es wird eine Wechselwirkung mit sozial-kulturellen Umwelt vorausgesetzt. So versteht sich die Behinderung primär nicht auf der Seite individueller Schädigung, sondern vielmehr auf der Seite der Beziehung zwischen Menschen und Lebensumwelt, die betroffene Menschen oder ihre Familie wahrgenommen wird. In dieser Hinsicht entsteht Behinderung, „wenn eine Person auf Grund einer Schädigung oder Leistungsminderung nicht ausreichend in sein vielsichtiges Menschen – Umwelt – System integriert ist“ (Pohl 2005, 29; Hildesmidt/Sander 2002, 304).

Bei diesem Verständnis von Behinderung ist zuletzt die „Integration“ ein Brennpunkt. Sie ist jedoch keine vorübergehende Thematik der behinderten Menschen, vielmehr ist sie während des ganzen Lebens der behinderten Menschen fortdauernd von Bedeutung. Insofern ist das Schulsystem, das Kinder mit Behinderung als Umwelt erfahren, für die rehabilitationspädagogische Handlung von großer Bedeutung. Wenn Menschen als Teil von Beziehungswesen angesehen werden und wenn die pädagogische Handlung als Bedingungen für selbstgestaltete Lebensführung und Zusammengestaltung mit dem Menschen durch Koexistenz angenommen wird (Speck, 2003, 249), stellt das ökologischen Paradigma das bisherige Trennungsschulsystem zwischen Kinder mit und ohne Behinderung in der Pädagogik in Frage. Stattdessen ist die schulische Integration von behinderten und nichtbehinderten Kindern eine entscheidende Phase. Die pädagogische Integration wird aber nicht durch die Veränderungsmöglichkeit „unveränderlicher Persönlichkeitsmerkmale des Kindes“ (Hildeschmidt/Sander 2002, 304) realisiert, sondern vielmehr durch die Anpassungs- bzw. Veränderungsmöglichkeiten des Umfeldes (Sander 1996, 61). Sie knüpft in erster Linie an „spezielle Bedürfnisse“ des behinderten Kindes an, die sich grundsätzlich nicht aus seiner Behinderung, sondern aus eigenen inneren und äußeren Komponenten jedes Kindes ergeben. Sie wird nach Speck (2003, 250) mit anderem Worten ausgedrückt als „spezielle Erziehungserfordernisse“ ausgedrückt, in denen sowohl individuelle Bedürfnisse, als auch soziale, kulturelle Bezüge eingeschlossen werden. So wird bei der pädagogischen Förderungsentscheidung für notwendig gehalten, die gesamte individuelle Situation eines Kindes zu berücksichtigen. Daraus ist eine Aufgabe der Rehabilitationspädagogik abzuleiten, das behinderte Kind mit individuellen Erziehungsbedürfnissen bei der Integration in dessen Lebensumwelt zu unterstützen. Insofern gilt Rehabilitationspädagogik als „spezialisierte Pädagogik“ (Speck 2003, 258). Dabei steht Kooperation im Vordergrund, nicht nur zwischen dem behinderten Kind und der engeren Umwelt, sondern in einem erweiterten Verständnis von Umwelt, z. B. Familie, Schule, Einrichtung für Kinder mit Behinderung usw.. In diesem Verhältnis werden die Kommunikation und der Austauschprozess zwischen ihnen wichtiger.

Neben der Auslegung eines heilpädagogisch-ökologischen Paradigmas als ein Handlungsansatz, vor allem von Speck (2003) sowie Sander (1985, 2002), zeigte

Bleidick (1999, 52-66) die Entwicklungsprozesse des Sonderschulsystem anhand der Systemtheorie auf: das Sonderschulsystem wurde in ein überschaubares, selektierendes System der Reduktion des komplizierten Schulsystems aufgeteilt, und die Sonderpädagogik als ein System wurde mit Selbsterstellung und Selbsterhaltung mehr ausdifferenziert. Als ein charakteristisches Beispiel dafür sieht Bleidick (1999, 60) Lernbehinderung als „systembedingte Selektion eines leistungsschwachen Schülers“ an.

Trotz der unterschiedlichen Thematisierung legen beide „Integration“ der behinderten Kinder in ihre Umwelt als ein endgültiges Ziel zu Grunde. Mit der theoretischen Begründung und Befürwortung von vielen Fachautoren wurde der ökologische Ansatz in den „Empfehlungen zur sonderpädagogischen Förderungen in den Schulen in der Bundesrepublik Deutschland“, die im Mai 1994 von Kulturministerkonferenz (KMK) verabschiedet wurden, postuliert: Die Berücksichtigung „der individuellen und sozialen Situation“ des Kinder oder Jugendlichen zur sonderpädagogischen Förderung, „das schulische Umfeld und die Möglichkeiten seiner Veränderung (Kapitel 2)“ und gemeinsame Unterricht für schulischen Integration (Kapitel 3) (Sander 1994, 60).

Dieser ökosystemische Ansatz nimmt einen hohen Stellenwert in der heutigen Rehabilitationspädagogik ein. Zuerst lenkt er den Blick auf den Prozess der Integration des behinderten Menschen in seine gegenwärtige und zukünftige Umwelt (Sander 2002, 107). Insbesondere die Berücksichtigung des Mikrosystem als Bestandteil, z. B. Familie, Schule und Spielgruppen usw. wurde bei der Förderungsmöglichkeit der Kinder mit Behinderung selbstverständlich (Bergeest 1999, 161), und auch die Wichtigkeit der Kooperation zwischen den bezogenen Umwelten in Mesosystem wurde entdeckt (Speck 2003, 273). Außerdem bietet der ökosystemische Ansatz die ganzheitliche und vernetzte Perspektive mit ihrer zirkulären Kausalität in Menschen – Umwelt – System (Speck, 1998, 101) an.

2.3 Der Ansatz von Behinderung in Korea

Die koreanische Rehabilitationspädagogik hat eine relativ kurze Geschichte. Seit die moderne Rehabilitationspädagogik im Jahr 1894 mit der Amerikanerin Hall begann (Choi 1997, 25), hat sie sich mit sozialen und kulturellen Veränderungen quantitativ und qualitativ entwickelt. In der wissenschaftlichen Entwicklung der Rehabilitationspädagogik fällt jedoch auf, dass sie zwar an der koreanischen Realität orientiert ist, aber auch von verschiedenen ausländischen Diskursen und Theorien, überwiegend von amerikanischen Theorien, beeinflusst wurde (Kim 2011, 38). Damit erstreben koreanische Fachautoren die Anwendung solcher Theorien in der Praxis der koreanischen Rehabilitationspädagogik.

Die Diskussion um den Ansatz der Behinderung begann ebenso erst ab Mitte der 1990er Jahren des letzten Jahrhunderts. Anhand der Paradigma-Theorie aus den USA wurde versucht, die Paradigmentendenz der koreanischen Rehabilitationspädagogik darzulegen. Insbesondere die Theorie u. a. von Skertic (1991, 1995), ein amerikanischer Fachautor, hat einen großen Einfluss auf die Diskussion ausgeübt. Skertic erörterte ein wissenschaftliches Paradigma der Rehabilitationspädagogik anhand von vier Modellen der Sozialwissenschaft (Funktionalismus, Konstruktivismus, Interpretationismus und Humanismus). Seiner Auffassung nach liegt die gegenwärtige amerikanische Rehabilitationspädagogik noch immer in der äußersten Position des funktionalen Paradigmas.

Die Paradigma-Theorie und die damit verbundenen Paradigmenmodelle der amerikanischen Sonderpädagogik wurden ein hilfreiches Mittel zum Verständnis der koreanischen Sonderpädagogik. Es besteht jedoch die Problematik, die Theorien von Skertic (1991, 1995) auf die koreanische Rehabilitationspädagogik und Gesellschaft zu übertragen. Der Grund dafür liegt in zwei Tatsachen: die koreanische Rehabilitationspädagogik im Sinne eines eigenen Systems hat im Vergleich zu Deutschland oder den USA eine relativ kurze Geschichte. Die Tendenz der Paradigmen ist somit nicht deutlich festzustellen. Zum anderen besteht eine große Diskrepanz zwischen den eingeführten ausländischen Theorien und der Praxis der koreanischen Rehabilitationspädagogik (Kim 2011, 48). Dies kann wiederum als eine Diskrepanz zwischen Ideal und Realität bezeichnet werden.

Dies weist jedoch nicht darauf hin, dass es gar eine Quadratur des Zirkels bedeutet, sie zu erfassen. Ansätze in der Rehabilitationspädagogik sowie in der koreanischen Gesellschaft drückten sich dramatisch und intensiv wie die Entwicklung der koreanischen Gesellschaft aus (Kim 2011, 36). Diese spannenden Veränderungen der koreanischen Ansätze zur Behinderung stehen mehr oder weniger im Zusammenhang mit der Bezeichnung der Behinderung. An dieser Stelle wird daher versucht, sich mit dem Ansatz zur Behinderung und dem Terminus der Behinderung zu befassen.

Die Sichtweise der Behinderung begann im öffentlichen Diskurs des Begriffs „Behinderung“ in Korea erst spät in den 1970er Jahren. Bis dahin wurde der Begriff der Behinderung überwiegend von der individualtheoretischen Sichtweise beherrscht. Diese Sichtweise, ausgehend der koreanischen traditionellen Perspektive, betrachtet die Behinderung als eine Folge der Sünde oder als ein Fatum, das durch Gott bestimmt wurde (Kap. 3.2.6). So hat man die Behinderung für eine persönliche Angelegenheit gehalten, die nur Betroffene und ihre Familie verantworten müssen. Im Allgemeinen wird sowohl in der koreanischen Gesellschaft als auch auf der gesetzlichen Ebene Behinderung als „장해(dies dürfte auf Deutsch mit „Fehlbildung“ bzw. „Verkrüppelung“ übersetzt werden)“ und behinderte Menschen werden als „불구자(„Fehlgebildete“ oder „Krüppel““ bezeichnet. Diese Bezeichnung basiert auf der damaligen sozialen Einstellung, nämlich, dass Menschen mit Behinderung als ein nicht-perfektes, unvollständiges Wesen ausschließlich mit Unfähigkeiten gleichgesetzt wurden. So wurden sie nicht nur im gesellschaftlichen Umfeld wie im Erziehungs- und Berufsfeld ausgeschlossen sondern galten auch als ein Objekt des Schutzes, des Kümmerns in der Gesellschaft. Die damalige Sonderpädagogik wurde dementsprechend nicht auf der staatlichen Ebene geführt, sondern vordergründig durch individuelle Hilfe oder Missionsgruppen, u. a. evangelische Gruppen (Choi 1997, 26). Die Aufgabe der damaligen Sonderschulen bestand in Form schützender Heime darin, behinderte Kinder bei der sozialen Anpassung durch sonderpädagogische Förderungen zu helfen.

Die erste Veränderung des Behinderungsbegriffs erfolgte in Korea durch die internationale Bemühung zur Begriffserklärung der Behinderung durch die WHO im Jahr 1980 und die Verbesserung des Rechtes der Behinderten. Die anschließende Verkündung des „Jahres der Behinderten 1981“ machte auf die schwierige Situation

der behinderten Menschen in der koreanischen Gesellschaft aufmerksam und erforderte einen neuen Terminus. So wurde eine neue Bezeichnung „장애자“ (hierbei bedeutet 장애 ursprünglich „behindern“ und „belasten bzw. stören“) geschaffen. Die Bezeichnung war jedoch kein vollständiger neuer Begriff, sondern wurde als ein Begriff, der eigentlich vom japanischen Wort für Behinderung abstammt, eingeführt. Dies weist also darauf hin, dass die Veränderung der Bezeichnung für Behinderung im Vergleich zu vorher keine inhaltliche, qualitative Veränderung mit sich gebracht hat. Von daher blieb die negative Sichtweise der Behinderung trotz der neuen Bezeichnung bestehen. Die negative Sichtweise ist wie folgt zu charakterisieren: Zunächst wird angenommen, dass es bei der Behinderung um etwas Negatives, Böses und Schädliches für den betroffenen Menschen geht und sie auf das Individuum und die Gesellschaft eine negative Auswirkung ausübt. Dies führt dazu, dass der Betroffene mit seiner Behinderung identifiziert wird. Zweitens geht Behinderung unmittelbar von einer körperlichen und geistigen Schädigung oder Krankheit einer Person aus, so dass sie als ein individuelles Schicksal angesehen wird. In dieser Hinsicht wird Behinderung als etwas Fatalistisches betrachtet, die der betreffende Mensch hinzunehmen oder selbst zu „überwinden“ hat. So rückt als ein drittes charakteristisches Merkmal der Sichtweise die Verantwortung des Individuums in den Mittelpunkt, indem sich Schädigung und soziale Benachteiligung nicht unterscheiden. In der Bezeichnung „장애자(Behinderte)“ sind soziale Faktoren gar nicht zu finden.

Die individualtheoretische Sicht wirkte sich durchgängig auf das System der Rehabilitationspädagogik aus. Ab den 1980er Jahren wurde die koreanische Sonderpädagogik zwar scheinbar mehr und mehr entwickelt, aber sie bezog sich dominant auf Sonderschulsysteme, die gemäß der spezifischen Behinderungsart untergliedert wurden. Sie bestand getrennt vom allgemeinen Schulsystem und es gab keine Annäherung zwischen allgemeinen Schulen und Sonderschulen. Im Vergleich übernahm das Sonderschulsystem keine eigenständige Position, sondern war vom allgemeinen Pädagogiksystem abhängig.

Das Sonderschulsystem wurde durch das ab 1979 in Kraft getretene „Gesetz zur sonderpädagogischen Förderung“ entwickelt. Das Gesetz ordnete eine Behinderung ursprünglich der medizinischen Sichtweise zu, die Behinderung auf Unfähigkeiten der

Organe und Körperteile fokussierte. So definierten sich Behinderungen in sieben Kategorien: Körper-, Seh-, Hör- und Sprach-, Verhaltens-, geistige- und andere Behinderungen. In diesem gesetzlichen Rahmen wurden nur die Sonderschule und die Sonderklasse als Erziehungsstelle behinderter Kinder bestimmt. Dabei machte sich die Einrichtung der Sonderklasse in allgemeinen Schulen nicht im Sinne der schulischen Integration nützlich, sondern übernahm vielmehr zur Effektivitätssteigerung der allgemeinen Pädagogik eine trennende Rolle.

Auch die Aufgabe der damaligen Rehabilitationspädagogik lag aus der genannten gesetzlichen Sicht darin, Belastungen aufgrund der körperlichen und geistigen Behinderung der Betroffenen zu erleichtern und im sozialen Leben notwendiges Wissen und Fähigkeiten durch besondere Erziehung gewinnen zu lassen (Artikel 1). Diese Zielsetzung lässt keine sozialen Verantwortungen und soziale Bemühungen der Gesellschaft erkennen. Es bestand eine Fokussierung des sozialen Lebens auf den Gewinn individueller Fähigkeiten behinderter Menschen. Die medizinische Diagnostik der Sonderschulsysteme und die Aufgaben der Erziehung verdeutlichten die medizinische Sicht auf die Behinderung und den funktionalen Charakter der damaligen Rehabilitationspädagogik.

Ende der 1980er Jahre begann sich diese negative Sichtweise auf die Behinderung allmählich zu ändern. Aus Anlass der Olympiade im Jahr 1988 in Korea wurden viele soziale und politische Anforderungen an die Demokratisierung in der koreanischen Gesellschaft gestellt. Menschen mit Behinderung und ihre Bezugspersonen wie Familie und Fachleute forderten die gesetzliche Unterstützung und wirkliche Sicherheit für das soziale Leben von behinderten Menschen. Demzufolge revidierte man im Jahr 1989 das sogenannte „Behinderten-Wohlfahrt-Gesetz“ mit dem neuen Namen „Welfare of Disabled Persons Act“, das erneut 1999 vollständig revidiert wurde. Wie hier erkennbar ist, geht es bei dem Terminus „장애자“ („Behinderte“), der nochmal auf „장애인“ („behinderte Menschen“) verändert wurde, nicht um eine einfache Veränderung der Bezeichnung. Die Veränderung des Terminus bedeutet eben die Veränderungsmöglichkeit der Sichtweise gegenüber der Behinderung. Der Begriff „장애자“ impliziert den Gedanken, dass eine Person von der Behinderung abhängig ist, indem die Behinderung betont wird. Im Begriff „장애인“ steht jedoch

der Mensch, nicht die Behinderung im Mittelpunkt, so dass sich die Behinderung relativieren lässt und die eigene Lebensgestaltung des behinderten Menschen im Focus Aufmerksamkeit steht. So gilt Behinderung nicht als ein vordergründiges, sichtbares individuelles Merkmal, sondern besteht ebenso aus sozialen Faktoren wie die Aussonderung. Dadurch konnte die soziale Behinderung und die damit verbundenen sozialen und gesellschaftlichen Verantwortungen und Unterstützungen im veränderten Terminus erkannt werden. In dieser Hinsicht wurde die soziale Teilhabe als grundlegende Leitlinie im „Welfare of Disabled Persons Act (1999)“ festgelegt.

Die grundlegende Leitlinie der Wohlfahrt für behinderte Menschen liegt in der sozialen Integration durch die vollständige soziale Teilhabe und Gleichheit behinderter Menschen (Welfare of Disabled Persons Act, Artikel 3: Leitlinie).

Diese sich seit den 80er Jahren entwickelnde Tendenz ist schließlich auf drei Aspekte zurückzuführen: allmähliche Veränderung der Sichtweise gegenüber der Behinderung vom Negativen zu Positiven, Anerkennung der eigenen Lebensgestaltung des behinderten Menschen und Hervorhebung sozialer und gesellschaftlicher Verantwortungen und Unterstützungen für behinderte Menschen.

Die soziale Tendenz hat einen kräftigen Impuls auch für die Rehabilitationspädagogik bewirkt, so dass im Jahr 1994 das Gesetz zur sonderpädagogischen Förderung vollständig revidiert wurde. Im Artikel 1 wurde sowohl die Verantwortung des Staates oder Landes für die Angebote der geeigneten Erziehung als auch das selbständige Leben sowie die soziale Teilnahme neu festgelegt. Die Integration behinderter Kinder als Aufgabe der Erziehung stand im Mittelpunkt, wodurch Integration zwischen behinderten und nichtbehinderten Kindern über das Zwei-System, nämlich Sonderschule und Regelschule, hinaus ermöglicht wurde. Diese Veränderung auf der gesetzlichen und rehabilitationspädagogischen Ebene wurde u. a. durch dem sozialtheoretischen Ansatz beeinflusst.

Trotz dieser Erweiterung des Verständnisses der Behinderung durch die Einbeziehung sozialer und gesellschaftlicher Faktoren und die anschließenden Veränderungen auf der sonderpädagogischen Ebene wurden jedoch die sozialen und kulturellen

Bestandteile in der wirklichen Begriffsbestimmung behinderter Menschen nicht berücksichtigt, da der Begriff der Behinderung wie früher ursprünglich im medizinischen Urteil begründet blieb. Die Bemühungen um Integration auf der schulischen Ebene führten nicht zur sozialen Integration behinderter Menschen auf der gesamten gesellschaftlichen Ebene, als Aktionen der Anti-Behindertenunfreundlichkeit selten zu beobachten waren. In der Gesellschaft wurden behinderte Menschen als sogenannte „Nicht-Normale Menschen“ auf der sozialen Ebene mit Gleichgültigkeit betrachtet oder immer noch außer Acht gelassen (Hong 1997, 22). Aus diesen Gründen wurde erst seit der zweiten Hälfte der 1990er Jahre die Aufmerksamkeit mehr und mehr von Individuen auf die ganze Lebensumwelt behinderter Menschen, wie das Bildungsrecht einschließlich Frühförderung, autonome Lebensgestaltung und Arbeitsrecht etc. gelenkt (Ko 2004, 3). Dies führte zu Revidierungen des vorhandenen Gesetzes und die Verabschiedung eines neuen Gesetzes.

Auf der pädagogischen Ebene wurde im Gesetz zu sonderpädagogischen Förderungen durch die zweimalige Revidierungen im Jahr 1997 und 2010 mit dem Namen „Act on Special Education for Disabled Persons etc.“ eine neue Bedeutung gewonnen. In Artikel 1. des revidierten Gesetzes wurde als ein Ziel die Verantwortung des Staates oder Landes für die integrative pädagogische Umwelt und das Angebot der Erziehung gemäß Lebensperiode zur Selbstverwirklichung und sozialen Integration festgeschrieben. Daneben wurden für die Rehabilitationspädagogik im revidierten Gesetz Behinderung auch als eine Folge der sozialen Umwelt aufgefasst. Obwohl die Grundbenennung „장애인“ weiter auf gesetzlicher und öffentlicher Ebene benutzt wird, zentriert sich die Aufmerksamkeit in großem Maße auf das Grundrecht wie Selbstbestimmung, und die Lebensqualität der Betroffenen in der Lebenswelt. Dabei rückte die Diskussion um Ungleichheit und Diskriminierung, die sich sowohl aus der pädagogischen Realität als auch aus der sozialen Lebensumwelt ergeben, in den Mittelpunkt. In diesem Zusammenhang wurde das Verbot der Diskriminierung in der schulischen Umwelt im Artikel 4. des Gesetzes „Act on Special Education for Disabled Persons etc.“ neu festgesetzt.

Diese Veränderung hat eine große Implikation in der koreanischen Gesellschaft, sofern die Probleme behinderter Menschen, die sich aus der konkreten Lebensrealität

ergeben, im Sinne des ökologischen Ansatzes von den verschiedenen Paradigmen erkannt werden. Die Tendenz der ökologischen Sicht scheint mehr und mehr in der koreanischen Rehabilitationspädagogik an Bedeutung zu gewinnen.

2.4 Vergleich der deutschen und koreanischen Ansätze von Behinderung

Aus den bisherigen Ausführungen lässt sich feststellen, dass Ansätze der Behinderung auf dem eigenen sozialen, ökonomischen und kulturellen Hintergrund der deutschen und koreanischen Gesellschaft verstanden werden können. Es ist jedoch in Deutschland und Korea gemeinsam erkennbar, dass der Blick von der Behinderung eines Individuums an sich auf die Umwelt behinderter Menschen, von der medizinischen Sichtweise zu einer kulturellen, sozialen und gesellschaftlichen Sichtweise erweitert wurde. Auch in der heutigen Rehabilitationspädagogik sowie in der Gesellschaft beider Länder wirken über den jeweiligen Ansatz hinaus die verschiedenen Sichtweisen, vom medizinischen Ansatz bis zum ökologischen Ansatz, zusammen.

Trotz der heutigen ähnlichen Tendenz können auch Unterschiede im Diskurs um den Behinderungsansatz in Deutschland und Korea konstatiert werden. Es ist zunächst zu bedenken, dass die Ansätze über die Behinderung in Deutschland relativ deutlich unterschieden werden können, nämlich der individualtheoretische, sozialtheoretische und ökologische Ansatz. Sie veränderten sich auch vor dem wissenschaftlichen Hintergrund in der Reihenfolge. Demgegenüber werden Tendenzen der Sicht gegenüber der Behinderung in Korea sowohl undifferenziert als auch in ungewisser Reihenfolge nicht nur auf der wissenschaftlichen Ebene in der Rehabilitationspädagogik als auch auf der Praxisebene betrachtet (Kim, Y-D. 2002, 158). Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Veränderung der Sichtweise über die Behinderung in Korea erst Ende der 1970er Jahren begann. Die wissenschaftlichen Diskussionen um Behinderungsansätze, wie schon im vorherigen Kapitel angegeben, fanden sogar mittels amerikanischer wissenschaftlichen Einflüsse stand. So wurden zwei verschiedene paradigmatische Ansätze über die Behinderung in Korea in geringen Zeitabständen untereinander verbunden diskutiert.

Der paradigmbezogene Unterschied kann an der Bezeichnung der Fachwelt bemerkt werden. In Deutschland wird die Rehabilitationspädagogik mit anderen Bezeichnungen wie Heilpädagogik, Sonderpädagogik und Behindertenpädagogik in Zusammenhang gebracht. Diese Verschiedenheit der Fachschaft weist auf die Existenz der unterschiedlichen paradigmatischen Ansätze hin. In der heutigen Zeit werden zwar diese Grenzen und Unterschiede zwischen den Ansätzen in der Praxis verringert, doch sie entstanden, wie Müller (1991) schon betont, auf der Basis verschiedener Weltanschauungen und Behinderungsparadigmen. Im Gegensatz zum unterschiedlichen deutschen Terminus der Fachwelt wird in Korea in der Fachwelt ausschließlich mit „Sonderpädagogik“ gearbeitet genauso wie die englische Sprache mit „Special Education“ bezeichnet wird. Diese Tatsache lässt annehmen, dass die koreanische Sonderpädagogik als ein großes System von einem paradigmatischen Ansatz beherrscht worden wäre, obwohl sich der Begriff der Behinderung in Korea seit 30 Jahren mit unterschiedlichen Sichtweisen geändert hat.

In diesem Zusammenhang stellen koreanische Fachautoren, u. a. Han (2000), Kim (2000) fest, dass das koreanische Verständnis der Behinderung trotz der Diskussionen um verschiedene Ansätze maßgeblich vom medizinischen Ansatz beeinflusst wurde, und er sich heute noch sowohl auf die Rehabilitationspädagogik als auch auf die koreanische Gesellschaft auswirkt. Dies ist als ein Beispiel durch Diagnose- und Einschätzungsverfahren im koreanischen Schulsystem signifikant nachvollzuziehen. Im Gesetz „Act on Special Education for Disabled Persons etc.“ ist festgelegt, dass zur Auswahl der Anspruchsberechtigten der Rehabilitationspädagogik potenzielle behinderte Kinder und Jugendliche durch „Rehabilitationspädagogik-Unterstützungs-Center“ diagnostiziert werden müssen (Artikel 16, Absatz 2). Danach werden die für die Rehabilitationspädagogik ausgewählten behinderten Kinder und Jugendlichen durch einen „Rehabilitationspädagogik-Verwaltungs-Ausschuss“ in eine Schule eingewiesen. Dieser Prozess, das Diagnose-Auswertungs-Anweisungsverfahren, fußt wesentlich auf der medizinischen Sichtweise. Das Verfahren berücksichtigt individuelle Bedürfnisse von behinderten Kindern nicht, sondern vielmehr Mängel, Hindernisse, Schwierigkeiten und Defizite (Han 2000, 53). Kim kritisierte auch, dass „die koreanische Sonderpädagogik bisher von der mikro-objektiven Theorie, d.h. einem funktionalen Paradigma stark beeinflusst wird, so dass Diagnose und Rezept

(bzw. Anweisung)-Modell als ein praktisches Modell programmiert (Kim 2000, 32). Des Weiteren behauptete er, dass sich das koreanische Sonderpädagogiksystem über das funktionale Paradigma hinaus auf die verschiedenen Paradigmen gründen soll (34).

Ein anderer Unterschied des deutschen und koreanischen Behinderungsansatzes liegt in der sozialtheoretischen Sichtweise. In Deutschland wurde im Diskurs um den sozialtheoretischen Ansatz die mikro- und makrosoziale Sicht einbezogen. So beschäftigte sich die mikrosoziale Sicht mit Interaktionen zwischen Kindern und ihrem Umfeld (Müller 1991, 51), während in der makrosozialen Sicht die ganze Gesellschaft bzw. das gesellschaftliche Umfeld u. a. Bleidick (1999), Janzen (1974) in die Mitte rückte. Dadurch wurde deutlich erklärt, wie Menschen mit Behinderung in den Zwischenmenschlichen und in der gesellschaftlichen Struktur entstehen. In Korea dagegen kann zwar auch die sozialtheoretische Sichtweise seit Ende der 80er Jahre gefunden werden, aber die Diskussion insbesondere um den makrosozialen Ansatz mithilfe der marxistischen Theorie, wird entweder selten innerhalb der Sonderpädagogik sowie in den Nachbargebieten, z. B. der Sozialarbeit für Menschen mit Behinderung geleitet oder nur im sehr engen Sinne genutzt. Dabei handelte es sich überwiegend nur um Rekonstruktion im Schulsystem, und sich aus sozialen Strukturen ergebende Probleme wie Armut und Ungleichheit von Menschen mit Behinderung wurden nicht in der Sonderpädagogik bearbeitet. Auf dem Gebiet der Behindertenbewegung wurden solche vielseitigen Diskussionen unter makrosozialer Sicht heftig und intensiv geführt, damit behinderte Menschen ihre sozialen Probleme wie Verweigerung und Diskriminierung im schulischen und im Arbeitsumfeld verstehen. Dieser Sachverhalt rührt neben der politisch konservativen Stimmung in der koreanischen Gesellschaft auch vom Charakter der koreanischen Sonderpädagogik, die nur auf den Bereich der Erziehung behinderter Kinder und Jugendlichen beschränkt ist, her. Aufsätze mit makrosozialer Perspektive sind zwar in der Fachzeitschrift allmählich zu finden, aber die beschränkte Auffassung des sozialtheoretischen Ansatzes in der Sonderpädagogik ist heute noch gültig. Die Folge war, dass sich die wissenschaftliche Diskussion in der koreanischen Sonderpädagogik um den sozialtheoretischen Ansatz nicht so groß auf die Realität behinderter Menschen in Korea ausgewirkt hat.

Schließlich kann der koreanische Behinderungsansatz in der Rehabilitationspädagogik im Vergleich zu dem deutschen mit der Dominanz des medizinischen Ansatzes und der engen Interpretation des sozialtheoretischen Ansatzes charakterisiert werden.

3. Theoretische Grundlagen

3.1 Die Situation von Familien mit einem behinderten Kind

3.1.1 Allgemeiner Forschungsstand

Die intensive wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema „Familie mit einem behinderten Kind“ im deutschsprachigen Raum begann in der Rehabilitationspädagogik erst relativ spät - ab den 80er Jahren, obwohl in der Familie die wichtigsten Bezugspersonen sind, die sowohl langfristig als auch unmittelbar ein behindertes Kind beeinflussen (Eckert 2001, 3). Die große Aufmerksamkeit auf Familien mit behindertem Kind kann auf der sozialen Seite auf den sozialen und wissenschaftlichen Kontext zurückgeführt werden: z. B. mit dem Beginn der „Behinderungsbewegung“ und Gründung der vielen Selbstinitiativen wie zum Beispiel der Elterninitiativen. Auf der wissenschaftlichen Seite zeigt die Entstehung der „Disability Study“ (auf Deutsch „Behinderungswissenschaft“) Interesse an der ökologischen Sichtweise in der Rehabilitationspädagogik. Vor diesem Hintergrund sind Forschungen zu Familien mit behinderten Kindern sowohl auf der sozialpolitischen als auch auf der wissenschaftlichen Ebene sowie in der Rehabilitationspädagogik, Psychologie und Soziologie in vielseitiger Breite durchgeführt worden. In der Anfangsphase der Forschungen wurde sich vorzugsweise an Problemsituationen und Schwierigkeiten des Familienlebens mit einem behinderten Kind orientiert (Engelbert 1999, 11). Als erste Untersuchungen dazu sind Barsch (1968), Blacher (1984a), Featherstone (1980), Lauth (1986), Philp und Duckworth (1982) und Seligman (1983a) zu nennen (Stegie 1988, 120). Aktuelle wissenschaftliche Forschungen unterscheidet Eckert (2007, 42) nach inhaltlichen Schwerpunkten, die jedoch auch für die gesamte Forschungslage genauso gelten können, folgendermaßen:

Belastungen und Bewältigungsprozesse, die sich im Leben mit einem behinderten Kind ergeben können. Die Beispiele dafür sind Untersuchungen u. a. von Krause (1997), Heckmann (2004) und Hintermair (2002, 2003).

Besonderheiten familiärer Lebensgestaltung, die sich mit einem behinderten Kind in der Alltagsgestaltung ergeben. Thimm/Wachtel (2002), Seifert (2003), Wilken/Jeltsch-Schudel (2003), Eckert (2002) und Ziemen (2002), sind nur einige der Studien, die hier zu nennen sind.

Familiäre Bedürfnisse, die in der besonderen Lebenssituation innerlich und äußerlich entstehen. Hierbei sind die Untersuchungen u. a. von Speck/Peterander (1994), Sarimski (1996), Steiner (2002) und Eckert (2002, 2006) zu nennen.

Passung und Inanspruchnahme professioneller Angebote, die als medizinische, therapeutische und pädagogische Unterstützung in der Zusammenarbeit mit fachlicher Hilfe dargestellt werden. Zu nennen sind Untersuchungen u. a. von Engelbert (1999, 2002), Thimm/Wachtel (2002), und Weiß (2002)

Diese inhaltliche Differenzierung der Forschungen verbindet sich mit der Paradigma- bzw. Ansatzweiterung des Begriffs „Behinderung“. Vorangegangene Forschungen haben dazu beitragen, bessere Erkenntnisse über die Lebenssituation und -wirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind zu gewinnen und daraus handlungsbezogene Wege auf der praktischen und der politischen Ebene aufzubauen. Trotz dieser Beiträge wiesen viele Fachautoren jedoch gleichzeitig weiter darauf hin, dass der Forschungsstand zum jetzigen Zeitpunkt quantitativ und qualitativ noch nicht befriedigend ist (Thimm 1974, 131; Hohmeier 1989, 159; 1997, 347; Heckmann 2004, 43; Cloerkes 2007, 280). Engelbert (1989, 104) hat ebenfalls die kritische Bilanz gezogen, dass die Ergebnisse der veröffentlichten Literatur nicht einheitlich und sogar in vielen untersuchten Bereichen widersprüchlich sind. Hinzu kommt noch, dass das behandelte Thema vorrangig noch auf die mikroskopische Perspektive, z. B. den

innenfamiliären Bereich (Stefie 1988, 122) eingeschränkt ist und dass viele Untersuchungen mit einer kleinen Erhebungszahl und wenigen Fallbeispielen (Hohmeier/Mair 1989, 159) durchgeführt worden sind. Die Kritik rührt nach der Betrachtung von Heckmann (2004, 44-45) von Folgendem her: Methodische Probleme der Untersuchung aufgrund der Grenzen im Untersuchungsgegenstand an sich, d.h. Familie als Privatraum, forschungskonzeptionelle Defizite aus der unzureichenden Berücksichtigung verschiedener Variablen, einseitige Sichtweise zur Verwertbarkeit der Ergebnisse und keine Berücksichtigung des sozialen Netzwerks, z. B. Fachleute, als Bedingung für die familiäre Bewältigung der Behinderung. Trotz der angemessenen Kritik der Fachwelt zur Perspektive gehen auch die meisten Forschungen von dem grundlegenden Postulat aus, dass die Behinderung zumeist als „etwas Nicht-Veränderliches, Nicht-Beeinflussbares, relativ Statisches“ gesehen wird und das familiäre Leben auf „negative, belastende, leidvolle Art und Weise“ verändert wird (Ziemen 2004, 52). Das Postulat geht eben von der psychoanalytischen und soziopsychischen Perspektive aus. Dieser kritischen Einschätzung vieler Autoren kann insofern auch heute Recht gegeben werden, als dass die Blickrichtung der Forschungen nach wie vor auf dieser Perspektive, nämlich „die gefühlsbetonte Belastung aufgrund der Auswirkung der Behinderung an sich“ gerichtet bleibt. Durch beide Perspektiven heben sich zwar Schwierigkeiten und Notlagen der Familie heraus, aber sie führen auch dazu, dass die möglichen Problemsituationen der Familie überschätzt werden oder eine Differenzierung zwischen diesen Familien und Familien ohne behindertem Kind mit unvermeidbaren Etikettierungen wie „Sonderfamilie“ oder „traditionslose Elternschaft“ enden (Cloerkes 2007, 281). Diese Kritik aufnehmend, wird es bei der zukünftigen Forschung über Familien mit einem behinderten Kind erforderlich sein, über den Fokus auf die Behinderung des Kindes an sich hinaus Forschungen mit mehr inner- und außerfamiliären Aspekten und verschiedenen Perspektiven zu erweitern. Dabei sollten beispielsweise Forschungen eingeschlossen werden, die sich über die innere Familie hinaus auf unterschiedliche soziale Umweltfaktoren beziehen, die durch langfristigen methodischen Einsatz, z. B. durch teilnehmende Beobachtung und mehrmalige Interviews mit Zeitabstand usw., das Familienleben mit einem behinderten Kind horizontal untersuchen. Hinzu sollen noch Untersuchungen kommen, in denen unter Berücksichtigung der interkulturellen

Betrachtungsweise Familien der verschiedenen Länder vergleichend analysiert werden.

3.1.2 Belastungen und Bewältigungsprozess

Das Alltagsleben der Familie mit einem behinderten Kind lässt sich in erster Linie als durch Belastungen und Schwierigkeiten behaftet charakterisieren, die sowohl in der Fachliteratur als auch in Elternberichten wie Autobiografien häufig beschrieben werden. Deren wissenschaftliche Perspektive wurde in der Tradition der Stressforschung und Copingforschung entwickelt (Eckert 2007, 46). Ihrer wesentlichen Annahme zufolge löst die Behinderung eines Kindes unmittelbar in der Familie enormen Stress aus (ebd.), und die Eltern stehen nach der Geburt eines behinderten Kindes oder der Feststellung der Behinderung durch die Diagnose andauernd vor vielseitigen Belastungen und Schwierigkeiten. In diesem Sinn stellt sich die Geburt eines behinderten Kindes für die Eltern als „ein kritisches Lebensereignis (Heckmann 2004, 72)“ bzw. „traumatische Krise (Cholschreiber 1980, 502, zit. in: Cloerkes 2007, 282)“ dar. Jonas (1990b) erklärte, dass die Geburt eines behinderten Kindes für die Mutter den Verlust des „idealen Kindes“ bedeutet, dass sie sich erwünscht hatte. Je höher also die Erwartungen der Eltern an das „perfekte Kind“ (Engelbert 2000, 93), desto größer sind ihre Enttäuschungen. Unter dieser Perspektive widmeten sich viele Untersuchungen einerseits den emotionalen und geistigen Belastungen sowie dem individuellen Belastungserleben, andererseits dem persönlichen Bewältigungs- bzw. Verarbeitungsprozess und dessen Bedingungen (Eckert 2007, 46). In der einschlägigen Fachliteratur wird zwar nahezu einstimmig festgehalten, dass Eltern bei der Geburt des behinderten Kindes in stärkerem Maß mit komplizierten emotionalen Belastungen konfrontiert sind, aber es gibt zu den Reaktionsformen der Eltern in der Anfangsphase viele verschiedene Beschreibungen : Enttäuschung, Leid, Angst, Trauer, Unsicherheit, Ablehnung - bis hin zu Todeswünschen.

Die Untersuchungsergebnisse lassen insgesamt den Schluss zu, dass es bei der Belastung und der Reaktionen auf diese Belastung auf die subjektive Perspektive der Eltern ankommt (Eckert 2008, 15) und die elterlichen Reaktionsformen eher von der

Art und dem Grad der Behinderung, der Selbständigkeit oder der Verhaltensauffälligkeit der Kinder wie beispielsweise der Kommunikationsfähigkeit, abhängen (Knees/Winkelheide 2006, 153; Tröster 1999, 160).

Cloerkes (2007, 284-285) fasst die ersten elterlichen Reaktionen in drei Hauptformen – Schock, Schuldgefühl und Abwehrmechanismen – zusammen, wobei er den Abwehrmechanismen wiederum verschiedene Formen (Verleugnung der Behinderung, Projektionen, Intellektualisierung der Behinderung und Sublimierung) zugeordnet.

In Bezug auf die elterliche Reaktion legen des Weiteren die Untersuchungen u. a. von Hinze (1999), Kallenbach (1999) und Engelbert (1999) auch bedeutende Ergebnisse über die geschlechtsspezifischen Reaktionsformen von Müttern und Vätern vor. Die Untersuchung von Hinze (1999, 96, 117) zeigt, dass Mütter während der Zeit vom Verdacht auf eine Behinderung bis zur endgültigen Feststellung häufig zu innerer Distanzierung sowie emotionalen und intrapsychischen Reaktionsformen neigen. Väter hingegen zeigen äußere Distanzierung, kognitive, interpersonelle Reaktionsformen und rationale Akzeptanz. In der Verdachtszeit tritt eine größere Vermeidungstendenz bei den Vätern auf, obwohl Mütter mit ihren Männern über ihr behindertes Kind sprechen wollen (Knees/Winkelheide 2006, 151). In der Folgezeit zeigt sich bei den Müttern eine stärkere Tendenz zu einer sich allmählich einstellenden Entlastung und äußeren Distanzierung als bei Vätern (ebd., 128). Dies mag an den Unterschieden zwischen den geschlechtsspezifischen Rollen, z. B. Sachlichkeit und Selbstkontrolle der Männer und größerem emotionalen Mitgefühl der Frauen, liegen. Doch scheinen in Untersuchungen zu der Belastung der Väter widersprüchliche Ergebnisse aufzutreten. Während Hinze (1999, 119) im Ganzen eine geringere emotionale Belastung bei den Vätern betrachtete, bewertete Kallenbach (1994, 31) differenzierend, dass Väter genauso wie die Mütter eine große emotionale Belastung wie bittere Enttäuschung empfinden. In den ersten Untersuchungen über die Väter wurde belegt, dass Väter mit mehr negativen Gefühlen, z. B. Ablehnung, Ärger und Rückzug konfrontiert sind, wenn das behinderte Kind ein Sohn ist oder eine geistige Behinderung hat (Grossmann 1972; Price-Bohham/Addison 1978; Tallman 1965; Cummings 1976, zit. in: Stegie 1988, 126). Tendenziell wird es in der neuen Untersuchung augenscheinlich, dass Väter oft eine „sehr innige, warme

Beziehung“ (Herzig 1993, 48, zit. in: Vernooij 2007, 365) zu ihrem behinderten Kind haben.

Die ersten Reaktionen der Eltern und folglich der Einfluss auf die emotionalen Belastungen bleibt nicht vorübergehend, sondern kann lang anhaltende Auswirkungen auf die Beziehung zwischen den Eltern und dem behinderten Kind haben. Diese innerliche Situation wird als „nonnormativer Status“ d.h. als Ungleichgewicht zur normalen Umwelt (Hinze 1999, 190)“ verstanden. So wird es für notwendig gehalten, dass die Eltern einen Verarbeitungsprozess bzw. Bewältigungsprozess durchlaufen, um das bedrohte innere Gleichgewicht wieder herzustellen. Vor diesem Hintergrund versuchen seit den 80er Jahren deutschsprachige Fachautoren, die elterliche Bewältigung als einen aus verschiedenen Phasen bestehenden Prozess aufzuzeigen (u. a. Jonas 1990b; Kast 1987; Kerkhoff 1981; Miller 1997; Schuchardt 1996; Stegie 1988). In der Fachliteratur werden häufig die Modelle „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ von Schuchardt (1993) und „Trauerprozess und Autonomieentwicklung“ von Jonas (1990a) zitiert (Eckert 2002, Wagatha 2006). Beide Modelle beschreiben bei der Bewältigung der Behinderung einen idealtypischen Prozess, in dem zuerst von „ungesteuerten“ bei Schuchardt oder „chaotischen“ Gefühlen bei Jonas gesprochen wird (Eckert 2008, 19), so dass die Orientierungslosigkeit der Anfangsphase allmählich über eine emotionale und rationale Phase in eine neue Handlungsfähigkeit mündet (Eckert 2007, 47).

Im Vergleich zum anderen Modell legt dieses Modell den Schwerpunkt darauf, dass einerseits nicht jeder Prozess linear abläuft, sondern er kann sich nebeneinander überlagern, andererseits fallen intrapsychische sowie soziale, gesellschaftliche Aspekte im diesen Modell in das Gewicht, so dass ein Orientierungsrahmen zu den konkreten Lebenswirklichkeiten angeboten werden kann (Seifert 2006, 57).

Die Autoren beider Phasenmodelle haben damit gemeinsam, dass verschiedene Phasen des Prozesses nicht im einem bestimmten Zeitraum abgeschlossen werden können, sondern, wie Schuchardt schreibt, dass „eine Spirale endlos sein kann, wie auch unser lebenslanger Lernprozess zur Krisenverarbeitung auf fortschreitende Lernbereitschaft und Lernfähigkeit angewiesen bleibt“ (Schuchardt 1993, 27). In

diesem Zusammenhang stellte Jonas auch die Phasen als „zirkulierende Trauer“ (Jonas 1990b, 131) dar.

Sowohl bei Schuchardt und Jonas als auch bei allen andern Autoren werden zwar jeweils unterschiedliche Phasen benannt, aber alle geben denselben Status, nämlich das Akzeptieren der Behinderung ihres Kindes, als die Zielphase bzw. endgültige Phase an. Genauso legen Fachleute in der Praxis auch bei der Beratung und der Zusammenarbeit mit den Eltern diese Akzeptanz der Behinderung als ein Hauptziel in den Fokus (Speck/Peterander 1994, 119; Weiss 1996, 36). Jedoch kommt das Postulat des Akzeptierens bzw. der Annahme der Behinderung bei Fachautoren auch zugleich unter Kritik. Blacher (1984) und Featherstone (1980) behaupteten, dass es entweder schwer ist, den Zeitpunkt des Akzeptierens zu beschreiben, oder dass ein solcher Zustand auf keinen Fall erreichbar ist, denn die Eltern befinden sich nur in einem allmählichen Vorgang in Richtung zu positiven Gefühlen und Einstellungen. Zudem weisen Fachautoren auf den undeutlichen und fehlenden Inhalt dieses Begriffs hin. Eine Aussage von Miller soll diese Kritik unterstreichen.

„was also ist Akzeptanz? Eine Definition lautet: ‚Willig und ohne Protest annehmen, für richtig und passend erachten‘. Gibt es Eltern, die die Behinderung ihres Kindes willig und ohne Protest annehmen? Kann man die Behinderung eines kleinen Kindes je als richtig und passend erachten? Warum sollten Eltern etwas akzeptieren, das jeder andere als inakzeptabel ansieht“ (Miller 1997, S. 85).

Wenn diese Kritik angenommen wird, soll der Status des Akzeptierens nicht als eine Norm bzw. ein dauerhaft stabilisiertes Ziel wahrgenommen werden, sondern vielmehr als ein von der Vielfältigkeit der Lebenswirklichkeiten bedingter Umstand verstanden werden, um die Lebenswirklichkeit reflexiv zu berücksichtigen (Weiss 1996, 48). Dieser Ansicht nach können Eltern sich so mit höherer Wahrscheinlichkeit mit vielschichtigen emotionalen Gefühlen mit jeder Situationen des Alltags auseinandersetzen.

Ein anderer Kritikpunkt am Phasenmodell zur elterlichen Bewältigung der Behinderung liegt darin, dass soziale Einflussfaktoren und Kompetenzen sowie Ressourcen der betroffenen Familie nicht sehr berücksichtigt werden, demgegenüber

ist die Auswirkung der Behinderung mehr im Phasenmodell eingebettet (Eckert 2008, 19).

Die ersten Untersuchungen zur elterlichen Bewältigung in der Familie mit behindertem Kind haben zwar dazu beitragen, einen ersten Ansatzpunkt zum wissenschaftlichen Verständnis möglicher Notlagen der Familien mit behinderten Kindern zu eröffnen und daraus weitere Bedürfnisse und Anforderungen der Familie zu rechtfertigen, sie verloren jedoch den Blick auf das „Verhältnis zwischen Individuellem und Sozialem bzw. Gesellschaftlichem (Ziemen 2004, 53), so dass die Situation der Familie mit behindertem Kind einseitig pathologisiert war (Hohmeier 1989, 160; Cloerkes 2007 287; Stegie 1988 132). „Ein behindertes Kind ist eine behinderte Familie (Thimm 2006, 11; zuerst 1974)“, dieser Satz repräsentiert die traditionelle Betrachtung von Familien mit einem behinderten Kind deutlich.

Neben der einseitigen Betrachtungsweise, in der die elterliche Belastungssituation aufgrund der Behinderung des Kindes pointiert wird, werden seit den 1990er Jahren immer mehr Untersuchungen veröffentlicht, die positive Entwicklungsverläufe der Familie oder Ressourcen im Kontext von Empowerment stark fokussieren (Ziemen 2004, 50). Deren gesamten Ergebnissen nach zeigen Eltern mit behindertem Kind im Zusammenhang mit den psychischen Belastungen keine besonderen Unterschiede im Vergleich zu Eltern mit nicht behindertem Kind (Cloerkes 2007, 285, 305; Sarimski 1993, 163). Familien mit behindertem Kind bewältigen sogar die Herausforderung aufgrund des unerwünschten Lebensereignisses auf ihre eigene Weise. Dabei spielen Ressourcen eine entscheidende Rolle (Tröster 1999, 161; Eckert 2008a, 138). An dieser Stelle versteht man unter Ressourcen „Letztlich alles, was von einer bestimmten Person in einer bestimmtem Situation (positiv) wertgeschätzt wird oder als hilfreich erlebt wird“ (Nestmann 1996, 342, zit. in: Eckert 2008, 137). In Relation zum familiären Kontext werden Ressourcenkategorien mit personalen und sozialen Ressourcen aufgeteilt, ggf. soziale Ressourcen wiederum in familiäre Ressourcen und familienexterne Ressourcen untergegliedert (Eckert 2008, 31). Während „Wahrnehmungs-, Einstellungs- und Handlungsmuster“ (Hintermair 2002, S. 27) als ein personales Merkmal für die psychische Kraft der Eltern und „aktuelle innere und äußere Lebensbedingungen (finanzielle Lage, Qualität der emotionalen, kommunikativen Beziehung und Interaktion unter den Familienmitglieder

usw.)“ (Knees/Winkelheide 2006, S. 182) zu den familiären Ressourcen gehören, gelten u. a. Familienangehörige, Freunde, Nachbarschaft, Selbsthilfegruppen und professionelle Hilfe in den unterschiedlichen institutionellen Versorgungssystemen als soziale Ressourcen (Eckert 2006a). Für personale Ressourcen wird in jüngeren Fachuntersuchungen häufig ein Kohärenzgefühl als ein Indikator benannt. Das Kohärenzgefühl bedeutet die „Eigenschaft bzw. Fähigkeit eines Menschen, das alles was um ihn herum geschieht und passiert, ausreichend zu verstehen und auch beeinflussen zu können“ (Hintermair 2002, 50). Für die Familie mit behindertem Kind hat dieses Kohärenzgefühl darin eine wichtige Bedeutung, dass sie die Behinderung ihres Kindes und die Lebenssituation als gut bewerten und in ihrem Umfeld verfügbare Kompetenzen und Ressourcen in optimaler Weise organisieren können (Hintermair 2002, 50; 2003, 64). Was von den Ressourcen ebenfalls größere Bedeutung gewinnt, sind soziale Ressourcen. Inkludiert werden darin sowohl Ressourcen aus den sozialen Netzwerken zur emotionalen und instrumentellen Unterstützung, wie in den oben genannten Beispielen angeführt, als auch kulturelle, ökonomische und zeitliche Ressourcen als ergänzende Ressourcen (Eckert 2008, 41). Wenn es sich um „die Institutionalisierung von verschiedenen Unterstützungsangeboten“ und „Vertrautheit und Wertschätzung der Ressourcen“ handelt, bezieht jener nicht nur mit finanzielle, materielle Ressourcen sondern auch „die Aneignung und Vermittlung von Fertigkeiten und Haltungen im jeweiligen kulturellen Kontext“ ein (Eckert 2008, 42).

Die Entwicklung des Konzepts von den Ressourcen weist also in großem Maße darauf hin, dass Eltern mit einem behindertem Kind dann Kompetenzen zur Bewältigung einer schwierigen Situation haben, wenn „entsprechende Ressourcen, wie ein geeignetes soziales Netzwerk und professionelle Dienstleistungen“ (Heckmann 2004, 45) zur Verfügung stehen.

Schließlich wird in der gegenwärtigen fachlichen Diskussion „ein insgesamt positives Bild über der elterlichen Bewältigungsressourcen“ (Leyendecker 2008, 432) eine starke Aufmerksamkeit geschenkt, und die letztlich zur Erkenntnis kommt, dass „sich Eltern behinderter Kinder nicht nur konstruktiv auseinandersetzen können, sondern auch im Bewältigungsprozess Stärken entwickeln und einen Nutzen finden“ (ebd.).

3.1.3 Besonderheiten familiärer Lebensgestaltung

Mit dem vielseitigen, auch dramatisch emotionalen Erleben bringt die Geburt eines behinderten Kindes große Auswirkungen auf die Lebensgestaltung der Familie mit sich. Dies ist als eine Neudefinition und Umstrukturierung des Alltags zu charakterisieren. Dies kann im Allgemeinen zum Teil auch Familien ohne ein behindertes Kind betreffen. Der neu organisierte Alltag bedeutet jedoch für die Eltern mit einem behinderten Kind einen Alltag, den sie nicht erwünscht oder vorhergesehen haben und der „sich stets ändert und der stetig neu hergestellt werden muss“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2006, 104). Im Rahmen der signifikanten Alltagsveränderungen fasst Eckert (2008, 7) die Besonderheiten des Familienlebens mit behindertem Kind folgendermaßen zusammen:

- körperlicher und zeitlicher Mehraufwand in der häuslichen Pflege, Betreuung und Versorgung des behinderten Kindes
- häufig eingeschränkte Möglichkeiten der informellen Betreuung des Kindes außerhalb der Familie
- sichtbare Eingrenzung der Flexibilität und individueller Freiräume aufgrund des spezifischen Förder- und Therapiebedarfs
- besondere physische Belastung durch die Betreuung und Pflege des behinderten Kindes

3.1.3.1 Die Veränderung in der familiären Rolle

Als mögliche interfamiliäre Veränderung ist zuerst die Neudefinition der Rolle der Eltern zu benennen, wie viele Fachautoren übereinstimmend schildern. Dies wird in hohem Maße auf die Rolle der Kinder sowie der behinderten Kinder zurückgeführt. Dies erörtert Engelbert (1999) anhand der Familienforschung und Kindheitsforschung überzeugend. Im Anbetracht der Rolle von Kindern, die in der Regel von einer Gesellschaft erwartet wird, wird es grundsätzlich akzeptiert, dass Kinder kulturelles, soziales Vermögen, insbesondere Selbstständigkeit, Autonomie und

Leistungsfähigkeit, erwerben müssen. Das wird sowohl durch die offiziellen Institutionen wie Kindergarten, Schule usw. als auch durch die familiäre Sozialisation erreicht. Neben der sozialen Funktion von Familien ist es in einer Familie essenziell, eine „Emotionale Beziehung“ zwischen Kind und Eltern aufzubauen, wodurch die Eltern Freude, elterliche Gefühle und Anregung bekommen können. Das emotionale Verbindungsgefühl mit dem Kind ist insbesondere für die Mütter eine bedeutsame Erfahrung. Dazu ergeben sich auf der Elternseite hohe Verantwortlichkeiten für ihre Kinder in den Bereichen Erziehung, Schutz, Förderung, Verständnis und Bereitschaft gegenüber dem Kind. Auf der Kinderseite sollen die entsprechenden körperlichen, kognitiven und emotionalen Entwicklungen erbracht werden. Im Allgemeinen kann jedoch bei Kindern mit Behinderung eine solche soziale, familiäre Erwartungsrolle gar nicht oder nur schwer erfüllt werden (Engelbert 1999, 27). Die Rolle behinderter Kinder als „Schlüsselloch-Funktion“ (ebd., 24) führt im Alltag in hohem Maße für die Eltern, vor allem für die Mütter, unmittelbar zu Unsicherheiten des Verhaltens. Im Gegensatz dazu lässt in der Gesellschaft sowohl die zunehmende Perfektionsvorstellung durch die Weiterentwicklung der „medizinisch-technische Machbarkeit“ als auch deren möglichst praktische Anwendung im Erziehungsbereich den Eltern die wichtige Aufgabe zukommen, ihren Kindern zeitangemessene, bestmögliche Förderungen anzubieten (ebd., 25). In der Diskrepanz zwischen den inneren Unsicherheiten und der sozialen Pflicht zur Erziehung und Förderung entwickeln sie Versagensgefühle (Engelbert 2003, 213). Daraus kann sich jedoch die Gefahr ergeben, dass sich Eltern in Bezug auf die Therapien zur Förderung des Kindes überengagieren. Die Belastungen der Versorgung und Förderung betreffen Mütter in größerem Maß als Väter, weil sie auch heute noch als die Hauptpflegeperson des behinderten Kindes gesehen werden. Wie Fröhlich (1993) schon den Tageslauf von Müttern schwerstbehinderter Kinder darstellt, sind Mütter immer mit ihrem behinderten Kind zusammen, und ihre Augen und Aufmerksamkeit sollen sie rund um die Uhr auf das Kind richten. Sie haben von morgens an zahlreiche Arzt- und Therapietermine sowie Kontakte zu verschiedenen Personen für zusätzliche Fördermaßnahmen sowie mit Beratungsstellen, und wenn sie wieder zu Hause sind, sollen sie sogar noch den Haushalt erledigen und sich um die anderen Kinder kümmern. Dabei richten sich Mütter im Alltag lediglich auf die Bedürfnisse des

behinderten Kindes aus, ohne die Zeit dafür zu haben, sich um ihre eigenen Bedürfnisse und ihre Gesundheit zu kümmern (Cloerkes 2007, 291). Die Pflegesituation belegen auch weitere Untersuchungen von u. a. Jürgen Hohmeier/Veldkamp (2004) und Wacker (1995). Bei der Pflege haben viele Eltern, vor allem Mütter im Bereich „Körperpflege“, „Ernährung“ und „Mobilität zu Hause“ einen hohen Zeitaufwand. Bemerkenswert ist dabei, dass der Pflegeaufwand nicht mit der Schwere der Behinderung zusammenhängt, jedoch bleibt die Intensität des Pflegemehraufwandes mit zunehmendem Alter der Kinder auf gleich hohem Niveau (Hohmeier/Veldkamp 2004, 233). Insbesondere da die intensive Versorgung und Pflege von Geburt des behinderten Kindes beginnt, sind Mütter mit behindertem Kind in dieser Zeitphase entweder nicht erwerbstätig oder sie verzichten auf ihren Beruf komplett (Wacker 1995, 291), obwohl mehr Frauen infolge der zunehmenden Berücksichtigung der individuellen Lebensplanung von Frauen und der Verstärkung der sozialen Rolle der Frauen heutzutage berufstätig sind. Die Untersuchung von Hirschert (2005, 325) belegt, dass die Erwerbstätigkeitsquote bei Müttern behinderter Kinder geringer ist als bei Müttern ohne ein behindertes Kind. Auch wenn Mütter mit behindertem Kind berufstätig sind, haben sie wegen der Schwierigkeiten der Vereinbarkeit zwischen der Erwerbstätigkeit und der Kinderorientierung eine große Doppelbelastung oder Schuldgefühle (Engelbert 1999, 29; Hirschert 2005, 75).

Die Rolle der Hauptzuständigkeitsperson für das behinderte Kind hält sich bei den Müttern für eine „lebenslange Mutterschaft“ entsprechend einer „lebenslangen Kindheit“ der behinderten Kinder (Jonas 1994, 73). Dies bedeutet also für die Mütter eine grenzenlose Verantwortlichkeit. Dieser zeitliche Aufwand und Kraftaufwand für die Betreuung und Versorgung und die sich anschließende endlose Verantwortlichkeit münden unweigerlich in die ständige physische und psychische Überlastung der Mutter in der Alltagsgestaltung. In vielen Untersuchungen wurde die belastende Situation der Mütter ausgeführt: Erschöpfungs- und Depressionszustand, chronische Schlafstörungen und Stressleiden (Fröhlich 1986; Jonas 1994; Petermann/Krause 1997; Scholz 2000; Sarimski 2002; Wacker 1995). Neben der traditionellen Vorstellung der Mutterrolle, die vor allem die Pflege und Erziehung des Kindes beinhaltet, und der mangelnden äußeren Unterstützung könnte diese Belastungssituation der Mütter höchstwahrscheinlich auch mit der Rolle des Vaters in

einem engen Zusammenhang stehen. Die Väter zeigen durch ihr aktives berufliches Engagement eine „Fluchthaltung“ gegenüber ihrem behinderten Kind, so dass sie in der Betreuung eine „Nebenrolle“ in der Familie spielen (Cloerkes 2007, 291). Sie konfrontieren sich im Alltag so wenig mit der Behinderung des Kindes, dass sie immer stärkere Schwierigkeiten entwickeln, sich mit der Behinderung ihres Kindes auseinanderzusetzen oder diese zu akzeptieren (Hinze 1999; Kallenbach 1999). Es ist durch die Untersuchung von Eckert (2008) nachgewiesen, dass die Mütter von den beschriebenen subjektiven Stressbelastungen signifikant stärker betroffen sind als Väter. Aber im Zusammenhang mit den Belastungsvariablen legten Dalbert und Warndorf (1996) eine interessante Untersuchung vor, die nicht nur Mütter befragte, die keine Väter beteiligten, sondern auch Mütter, die mit den Vätern gemeinsam an der Untersuchung teilnahmen. Man ging davon aus, dass die Mütter, die alleine an der Studie teilnahmen, keine Hilfe bei der Betreuung des Kindes vom Ehepartner erhalten haben, während das Erscheinen der Männer in der anderen Gruppe darauf hin deutet, dass sie sich auch um das Kind zusammen kümmern. Die Untersuchung kam zu dem Ergebnis, dass die mit Vätern gemeinsam ihr behindertes Kind versorgenden Mütter einer größeren Belastung ausgesetzt waren als die allein für die Versorgung des behinderten Kindes verantwortlichen Mütter, sofern sie Probleme in der Pflichtenaufteilung haben. Das weist darauf hin, dass die nicht gut vereinbarte Planung der Versorgung des behinderten Kindes die Mutter sogar mehr belasten kann, obwohl die gemeinsame Bewältigung der Situation mit dem Vater ein wichtiger Faktor zur Erleichterung der alltäglichen Belastungen ist.

Obwohl sich viele Väter zwar allmählich an den Pflegeaktivitäten des behinderten Kindes beteiligen, änderte sich die Hauptrolle der Mütter bis heute nicht. Diesbezüglich wird nicht selten in der vorausgegangenen Fachliteratur darauf hingewiesen, dass je mehr und intensiver Mutter und behindertes Kind Zeit miteinander verbringen, desto mehr entwickelt sich eine gegenseitige Abhängigkeit, d.h. eine besondere symbiotische Beziehung zwischen der Mutter und dem behinderten Kind (Hohmeier/Mair 1989, 161). Dies kann möglicherweise die Gefahr mit sich bringen, dass sich die untrennbare Beziehung zwischen der Mutter und dem behinderten Kind in der innerfamiliären Interaktionsgestaltung negativ auswirken

kann: Zum einem in der Beziehung zum Partner, zum anderen zu anderen, nicht behinderten Geschwistern.

Es bestehen zwar keine empirisch gesicherten Befunde darüber, ob sich die Behinderung des Kindes unmittelbar auf die Unzufriedenheit in der Partnerschaft auswirkt, aber Ergebnisse von Untersuchungen zeigen, dass sich Eltern in großer Unzufriedenheit befinden, besonders beklagen sich Mütter häufig über die nicht ausreichende Unterstützung durch den Ehepartner (Engelbert 1989, 106; Wagatha 2006, 168; Bremer-Hübler 1990, 247, zit. in: Heckmann 2004, 37). Anhand der Untersuchung von Hinze (1999) zeigte sich auch, dass die Intensität der Kommunikation mit dem Partner sich in der Zeitphase von dem Verdacht der Behinderung bis zur ersten Folgezeit deutlich verringert. Dies kann darauf zurück zu führen sein, dass die Betreuungsnotwendigkeit des Kindes und die daran gebundene emotionale, physische Zuwendung und Mehrbelastung im Alltag, wenig Zeit für eheliche Interaktion lässt. Außerdem ist auch anzunehmen, dass sich die Behinderung eines Kindes die schon vorher bestandenen Spannungen und Probleme zwischen den Ehepartnern mehr verstärkt. Im Gegensatz dazu legen jüngere Untersuchungen u. a. von Sevenig (2000), in denen das Verhältnis zwischen der Partnerzufriedenheit und der Belastungssituation oder dem Behinderungsverarbeiten behandelt wurde, gegenteilige Befunde vor. Seinen Untersuchungsergebnissen nach hängen die Belastungssituation oder die Rollenverteilung, die sich durch die Behinderung ergeben, wenig mit der Partnerzufriedenheit zusammen, und Eltern mit einem behinderten Kind zeigen trotz der traditionellen Rollenverteilung eine hohe partnerschaftliche Zufriedenheit und viel Interaktion (Sevenig 2000, 146). Ein ähnliches Ergebnis legte Wagatha (2006) in der Untersuchung von Partnerschaften mit kindlicher Behinderung vor: Obwohl die untersuchten Mütter mit der emotionalen und instrumentellen Unterstützung durch ihren Partner unzufrieden sind, sehen sie trotzdem ihre Beziehungsqualität und -zufriedenheit als hoch an.

Neben der möglichen Auswirkung auf die Partnerschaft betrachten Fachautoren auch in Bezug auf das Verhältnis zwischen der Mutter und den Geschwistern des behinderten Kindes, dass die Mutter den Geschwistern umso weniger Zuwendung zeigen kann, je schwererer die Behinderung des Kindes ist (Fröhlich 1993). Des Weiteren wurde in Untersuchungen festgestellt, dass Belastungen der Geschwister, z.

B. aufgrund negativer Gefühlsentwicklungen, der Übernahme elterlicher Pflichten und Zurücknahme der eigenen Wünsche usw., mit dem Grad der Behinderung, der Stellung in der Geburtenfolge und den Verhaltensweisen der Eltern zusammenhängen (Achilles 2007; Cloerkes, 2007). Doch Untersuchungen zu den Geschwistern behinderter Kinder bestätigen auch, dass sich diese negativen Auswirkungen nicht zwangsläufig ergeben müssen und dass zugleich positive Folgen, z. B. größeres Verantwortungsbewusstsein, Toleranz gegenüber anderen Menschen und mehr Emotionalität bei den Geschwistern festgestellt werden konnten (Cloerkes, 2007, 294; Vernooij 2007, 368).

Die bisherige Darstellung möglicher Veränderungen der familiären Rolle, die sowohl die Rolle des behinderten Kindes als auch die dementsprechend veränderte Mutterrolle ins Zentrum der Untersuchung stellt, weist letztendlich darauf hin, dass die Auswirkungen auf die Lebensgestaltung nicht einfach einzelne Familienmitglieder, z. B. nur die Elternseite oder die Seite des behinderten Kindes betreffen, sondern die ganze Familie als ein System betreffen können (Engelbert 1999, 17). Es liegt jedoch auch nahe, dass, wie sich in den widersprüchlichen Ergebnissen gezeigt, die Veränderung der Rollenstruktur und die sich anschließende Auswirkung auf die Familienbeziehung, z. B. Unzufriedenheit mit der Interaktionsgestaltung, nicht unbedingt ein Charakteristikum in Familien mit behinderten Kindern ist (Heckmann 2004, 38).

3.1.3.2 Die Auseinandersetzung mit den Wertvorstellungen der Gesellschaft

Die Veränderung bzw. große Herausforderung im außerfamiliären Bereich liegt darin, dass sich Familien mit einem behinderten Kind mit veränderten Wertvorstellungen auseinandersetzen müssen. Familie ist im Allgemeinen zu verstehen, sowohl als ein privatisierter Ort durch die spezifische Beziehung zwischen Eltern und Kindern sowie den Geschwistern untereinander, als auch als eine Institution, in der das soziale und kulturelle Wertesystem einer Gesellschaft symbolisch wiedergespiegelt wird (Ziemen 2004, 51). Dies deutet darauf hin, dass im Familienleben mit einem behinderten Kind Wertvorstellungen, insbesondere das Behinderungsbild der Gesellschaft de facto widerspiegelt werden.

Betrachtet man die gesellschaftlichen Tendenzen zum Thema Behinderung, können zwei widersprüchliche Richtungen festgestellt werden: einerseits die gesetzlichen, praktischen Bemühungen um die Gleichstellung, Partizipation und Selbstbestimmung der Menschen mit Behinderung durch die vielfältigen Unterstützungsangebote, andererseits wenig Anerkennung und der daraufhin verschärfte Prozess von Ausgrenzung, Isolation und Selektion der Menschen mit Behinderung (Eckert 2008, 7; Ziemen 2004, 53). Diese widersprüchlichen Tendenzen sind insbesondere in der heutigen kapitalistischen Gesellschaft deutlich sichtbar, die sich mehr und mehr an der Leistungsfähigkeit der Individuen orientieren. Dementsprechend wird auf der Familienebene auch die „Reproduktion und Sozialisation der Kinder durch die elterliche Förderung und durch die Förderung bzw. Unterstützung des Kindes“ immer mehr von Bedeutung sein (Ziemen ebd.). In diesem Sinne wird Behinderung in erster Linie auf der individuellen Seite als mangelnde Leistungsfähigkeit und fehlende Entwicklungsmöglichkeiten wahrgenommen, auf der sozialen Seite gelten Behinderte als Personen, die das ideale Familienbild und die Funktion von Familien einschränken. Die negative Vorstellung hat sich - trotz des heutigen Zeitgeistes des „Wertpluralismus (Speck 2003)“ - historisch und kulturell entwickelt und als dominante Vorstellung gehalten.

Die widersprüchlichen Manifestationen in der Gesellschaft gegenüber behinderten Menschen, die aber in erster Linie negativ geprägt sind, führen dazu, dass Eltern mit einem behinderten Kind auch in großem Maße widersprüchliche Situationen im Alltag erleben.

Ein erstes Beispiel sind medizinische Untersuchungen während der Schwangerschaft im Rahmen der Pränataldiagnostik, durch die eine mögliche Behinderung des Kindes festgestellt werden kann und die Eltern in ambivalente Emotionen treiben. Wenn die Behinderung des Kindes in der Schwangerschaft diagnostiziert wird, dann werden die Eltern aufgefordert, eine Entscheidung zwischen dem „Kind“ und der „Behinderung“ zu treffen, d.h. entweder das Kind mit der Behinderung leben zu lassen, oder es abzutreiben. Die medizinische Handhabung zeigt die gesellschaftliche Wertvorstellung in Bezug auf Behinderungen signifikant: einerseits „Reflektion des Lebens mit Behinderung“, andererseits „Revidieren der Behinderung“. Dabei wirkt sich das negative Verhalten der Ärztinnen und Ärzte gegenüber der Behinderung des

Kindes, z. B. die verkürzte, ungenügende Diagnosemitteilung, und die ersten negativen Reaktionen der Bezugspersonen, wie Vater, Verwandte und Freunde usw., auf die Eltern in großen Maße aus (Ziemen 2002, 170). Des Weiteren schließen sich widersprüchliche Erfahrungen der Eltern auf der sozialen Ebene und dem medizinischen Bereich an. Im alltäglichen Leben sind Eltern mit voneinander abweichenden Reaktionen von Verwandten, Freunden, Bekannten und Nachbarn auf die Behinderung konfrontiert. Sie offenbaren sich zwar in der Form von „Mitleidäußerungen, unangenehmen Blicken bis Vermeidung von persönlichen Beziehungen (Eckert 2008, 8)“ auf unterschiedliche Weise, jedoch spielt dabei zumeist eine negative Vorstellung gegenüber Behinderungen ein Hauptrolle. Hinzu kommen noch die öffentlichen Diskussionen bezüglich des Lebens mit einem behinderten Kind. Diese schließen Themen, wie z. B. gesellschaftliche Bemühungen um die Vermeidung von Behinderungen durch die pränatale Diagnostik, soziale Unterstützungssysteme, wie finanzielle, gesetzliche Maßnahmen für behinderte Menschen und die Betonung der Leistungsfähigkeit der Individuen und des grenzlosen Wettbewerbs in der globalisierten Welt etc., ein (Eckert 2007, 45; 2008, 8). Zur Situation, die sich aus der Diskrepanz zwischen der gesellschaftlichen Vorstellung und den eigenen Erfahrungen der Eltern ergibt, führt Ziemen präziser aus.

„Eltern geraten in widersprüchliche Situation. So ergibt sich zumeist ein grundlegender Widerspruch in dem Maße, wie sich Eltern einerseits als wert und würdig erleben, die Elternrolle uneingeschränkt ein- und wahrnehmen zu können, andererseits jedoch Abwertungen sich selbst und dem Kind gegenüber verfahren. Darüber hinaus ergibt sich ein Widerspruch zwischen den herkömmlichen Wertvorstellungen bezüglich Behinderung und dem individuellen Erleben des eigenen Kindes. Die dominante gesamtgesellschaftlich zumeist negativ konnotierte Auffassung steht konträr den Vorstellungen des eigenen geliebten Kindes gegenüber“ (Ziemen 2004, 54).

Dieses widersprüchliche Erleben im Alltag betrifft insbesondere Mütter unmittelbar, weil sie von der Geburt des behinderten Kindes an die meiste Zeit als eine Hauptbetreuerin im Alltag immer bei dem Kind sind. Daraus entwickeln Mütter de facto ambivalente Gefühle zwischen Zuneigung und Ablehnung. Für Mütter ist es also im alltäglichen Leben schwierig, „die Ursache zur Ablehnung (=die Behinderung) und den Grund zu lieben (=das eigene Kind) in dieser einen Person“ in Einklang zu bringen (Wolf-Stiegnmeyer 2000, 2).

Die möglichen ambivalenten Gefühle der Eltern durch die widersprüchliche Situation scheinen sich umso schlechter vermeiden zu lassen, je mehr die Gesellschaft eine behindertenunfreundliche Kultur besitzt. Trotz der widersprüchlichen Vorstellungen gegenüber Behinderung in der Gesellschaft kann auch konzediert werden, dass Eltern eigene Erfahrungen und eine positive Perspektive entwickeln können (Wolf-Stiegmeyer, 2000), nämlich durch das Leben mit dem behinderten Kind und durch die Erfahrungen mit Fachleuten und anderen Elterngruppen mit behinderten Kindern, die behinderungsfreundliches Verhalten zeigen, wie es sich dann auch im Copingprozess der Eltern zeigt. In diesem Sinne ist die Auseinandersetzung der Eltern mit den verschiedenen Wertvorstellungen ein Prozess einer neuen Wert- oder Sinnfindung (Wolf-Stiegmeyer 2000, 1).

3.1.3.3 Veränderungen sozialer Beziehungen

Die Auswirkungen der Geburt des behinderten Kindes in einer Familie betreffen nicht nur intrafamiliäre Beziehungen in der Alltagsgestaltung der Familie, sondern bringen auch Veränderungen in den extrafamiliären Beziehungen mit sich. Untersuchungen zeigen auf, dass sich Ausmaß und Art der sozialen Beziehung von Eltern mit einem behinderten Kind zum außerfamiliären Bereich, z. B. zu Freunden, Nachbarn und anderen Bekannten, reduzierten. Dies kann in hohem Maß darauf beruhen, dass es für Eltern schwierig ist, wegen der hohen instrumentellen, zeitlichen und emotionalen Anforderungen und daraus resultierender großer Belastungen die Beziehung zum Bekanntenkreis aufrecht zu erhalten (Heckmann 2004, 40). Der Fall trifft bei Müttern umso eher zu, je schwerer die Behinderung des Kindes ist, denn sie haben wegen der intensiven Betreuungsnotwendigkeit wenige Möglichkeiten, schon bestehende soziale Kontakte zu pflegen. Wenn als Basis der Kontakt zur außerfamiliären Umwelt durch psychosoziale Unterstützung (gegenseitiges Verständnis, emotionales Mitgefühl und problemlösende Unterstützung) zugrunde gelegt wird, spielt vor allem die Akzeptanz der Umwelt gegenüber dem behinderten Kind für die Aufrechthaltung von Kontakten der Familie eine große Rolle. Wenn Verwandte, Freunde und Bekannte beispielsweise wenig Verständnis gegenüber dem behinderten Kind zeigen, dann neigen Eltern, die allmählich eine eigene Wertschätzung der Behinderung gewinnen, üblicherweise dazu,

einen geringeren Kontakt zu halten. In diesem Zusammenhang kann es bei Eltern mit behindertem Kind von Vorteil sein, kleine soziale Netzwerke zu bilden, wenn die gesamte Umwelt, wie oben bei den Wertvorstellungen einer Gesellschaft hingewiesen, eine negative und sogar ablehnende Vorstellung gegenüber Behinderungen besitzt.

Dies führt jedoch nicht zur „Isolation der Familie“ aus sozialen Netzwerken, sondern deutet vielmehr auf die „qualitative Veränderung sozialer Beziehungen“ (Eckert 2007, 45; 2008, 8)“ und die „Verdichtung der sozialen Netzwerke hin“ (Wagatha 2006, 47). Dabei stehen einerseits Kontakte zu Selbsthilfegruppen von ähnlich betroffenen Eltern und Elterninitiativen, andererseits umfangreiche professionelle Fachleute und Institutionen, z. B. Ärzte, Therapeuten und Lehrer, im Mittelpunkt (Eckert 2008, 8). Ab der Geburt eines behinderten Kindes oder der Feststellung der Behinderung suchen Eltern nach Unterstützungen durch die verschiedenen Gruppen, d.h. die sozialen Netzwerke, die Ihnen zur Verfügung stehen. Durch die Unterstützung der sozialen Netzwerke können sie nicht nur sozial-emotionale Unterstützung, sondern auch einen wertvollen Informationsaustausch erhalten (Müller-Zurek 2002, 31). Dort befürchten Eltern nicht die unangenehmen Blicke und negativen Reaktionen der anderen Leute, auch wenn ihr behindertes Kind ein auffälliges Verhalten zeigt. Fachleute und die Eltern, die von einer ähnlichen Situation betroffen sind, akzeptieren die Behinderung des Kindes und zeigen eine positive Haltung.

Ein besonderer Stellenwert des Kontaktes zum sozialen Netzwerk liegt darin, dass der unterstützende Kontakt für Eltern mit behindertem Kind dem Copingprozess im Sinne von sozialen Ressourcen dient. Auf diesen Zusammenhang wird bei der Untersuchung von Kallenbach (1999) hingewiesen. Den Ergebnissen zufolge halten Väter mit schwerstbehinderten Kindern im Vergleich zu denen ohne behinderte Kinder eine größere soziale Beziehung und ein größeres Ausmaß von sozialen Kontakten aufrecht. In der Untersuchung wird der Blick jedoch über den Unterschied des Ausmaßes an sozialen Kontakten hinaus auf die Merkmale der Stichprobe gerichtet. Wie Heckmann (2004) argumentiert, befindet sich die Vielzahl der Väter entweder in einer Beziehung zu anderen Familien mit behinderten Kindern oder sie beschäftigen sich in ihrer Freizeit z. B. mit Selbsthilfegruppe bzw. Behindertenvereinen, so dass sie ein großes soziales Netzwerk haben (Heckmann 2004, 41). Aus diesen Studien kann gefolgert werden, dass diejenige Eltern, die mit der Behinderung ihres Kindes gut umgehen, in

vielseitigem Kontakt zu ihrem sozialen Netzwerk stehen können. Umgekehrt auch: die Aktivitäten im sozialen Netzwerk wirken für Eltern als soziale Ressourcen, um die Familiensituation gut einzusehen und zurechtzukommen (ebd.).

Einige Untersuchungen u. a. Krause (1997) machen in Bezug auf die Nutzung sozialer Netzwerke auf die geschlechtsspezifischen Unterschiede aufmerksam. Zum Zeitpunkt des Auftretens der kindlichen Behinderung wenden sich Frauen in ihrer Belastungssituation stärker der sozialen Unterstützung (Krause 1997) bzw. dem Kontakt zu Verwandten, Freunden und ähnlich betroffenen Eltern zu, während Männer bei der Bewältigung der Behinderung des Kindes die Unterstützung von Frauen suchen (Schilling et al., 1985, zit. in: Wagatha 2006, 49). Doch geht, der Untersuchung von Wagatha zufolge, die Zufriedenheit der Mütter in der akuten Zeitphase nicht mit außerfamiliärer Unterstützung zum Teil einher. Mit dem Alter ihres behinderten Kindes neigen sie zur allmählichen Abnahme der instrumentellen Unterstützung, z. B. durch Verwandte (Wagatha 2006, 181).

Anhand der bisher eruierten Daten kann gesagt werden, dass die sozialen Beziehungen der Eltern nicht zwangsläufig reduziert werden. Nur je schwerer die Behinderung der Kinder und je intensiver die Betreuungsaufgabe die demzufolge allein bei den Müttern bleibt, desto schwerer fällt es ihnen, unabhängig von dem behinderten Kind ihre sozialen Beziehungen aufrechtzuerhalten.

3.1.4 Bedürfnisse im familiären Leben

Eltern bereiten sich in der Regel mit der Geburt eines Kindes auf ein neues Alltagsleben vor. Sie sollen ihre Zeit und ihre Tätigkeiten erneut organisieren und erlernen, wie ein Kind sich physisch, kognitiv, sprachlich usw. entwickelt und wie sie die Entwicklungen ihres Kindes adäquat unterstützen können. Daraus entstehen bei den Eltern neue Bedürfnisse, die sie zur Erfüllung dieser Elternrolle im Alltagsleben in Anspruch nehmen. Die Bedürfnisse, die sich aus dem Alltagsleben ergeben, haben jedoch für die Eltern mit einem behinderten Kind aus zwei Gründen einen höheren Stellenwert: Zum einen kommt die Berücksichtigung der Bedürfnisse als ein wichtiges Element dem positiven Bewältigungsprozess der Eltern zugute (Wagatha 2006, 215), welches sich ferner auf die Lebensqualität bzw. -zufriedenheit in der

zukünftigen familiären Lebensgestaltung auswirkt. Zum anderen werden im Rahmen der rehabilitationspädagogischen Unterstützungen die Bedürfnisse der Eltern oder der ganzen Familien eine wesentliche Grundlage für die Konzipierung eines familienorientierten professionellen Hilfsangebots (Eckert 2007a, 50). Aus diesen Anlässen ist seit den letzten beiden Jahrzehnten die Betrachtung der Bedürfnisse der Eltern zu einem wichtigen Thema in den fachlichen Untersuchungen geworden. Insbesondere im Kontext der Frühförderung beschäftigen sich die Untersuchungen über elterliche Bedürfnisse im frühen Alter des behinderten Kindes, denn die Bedürfnisse der Eltern offenbaren sich in den ersten Lebensjahren des Kindes am stärksten, und die geeigneten Hilfsangebote werden am intensivsten eingesetzt. So wurden die meisten Studien vorwiegend im Vorschulalter behinderter Kinder durchgeführt.

Die erste empirische Untersuchung wurde von Speck/Peterander (1994) durchgeführt, in der 1100 Eltern, davon waren die meisten Mütter, aus den bayerischen Frühförderstellen anhand eines eigenen Fragebogens mit einer Liste von fünfzehn Aussagen befragt und deren Aussagen untersucht wurden. In den danach folgenden Untersuchungen von Sarimiski (1996) und Lamers / Lambert (1999) wurden Fragebögen von „Family Needs Survey (Bailey & Simeonson 1988)“ zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse verwendet, die aus Amerika stammen und sechs Kategorien-Ebenen beinhalten: Informationen, Unterstützung innerhalb und außerhalb der Familie, Unterstützung bei der Aufklärung anderer Personen, Vermittlung der Hilfsdienste, Finanzielle Entlastung und Beratung der Familie im Rahmen des Familienlebens. Mit den ins Deutsche übersetzten bzw. zu einer Kurzform modifizierten Fragebögen untersuchten die Autoren jeweils 97 Familien und 178 Eltern aus 98 Familien. Im Gegensatz dazu hat Eckert (2006, 2007a, 2008a) durch die Serie seiner Untersuchungen ein Instrument „Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder (FBEBK)“ entwickelt, um „die subjektiv erlebte Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher im Alter bis 20 Jahren zu erfassen“ (Eckert 2007a, 51). In diesen Fragebögen sind inhaltlich die vier Skalen „Informations-, Beratungs-, Entlastungs- sowie Kontakt- und Kommunikationsbedürfnisse“ eingeordnet worden. Neben diesen Untersuchungen können Untersuchungen zu den familiären Bedürfnissen im schulischen Alter von

Kindern genannt werden. Zu dieser gehören u. a. die Untersuchungen von Seifert (2003a) und Sodoge und Eckert (2004), auf die an dieser Stelle jedoch nicht weiter eingegangen wird.

Bei der gesamten Betrachtung der vorliegenden Untersuchungen richtet sich die Aufmerksamkeit vor allem auf zwei Punkte: Eltern können zum einen ihre eigenen Bedürfnisse im Rahmen der Lebenssituationen mit behinderten Kindern deutlich erkennen und sogar selbst zum Ausdruck bringen (Eckert 2007, 49). Des Weiteren können sie die ihnen durch die Umwelt zur Verfügung stehenden Ressourcen einschätzen und nutzen. Zum anderen zeigen Untersuchungen relativ homogene Ergebnisse, obwohl sie mit einer Zeitdistanz und unterschiedlichen Methoden durchgeführt wurden.

Familien mit behinderten Kindern manifestieren ihre Bedürfnisse zunächst nach mehreren Informationen, die sich sowohl unmittelbar mit der Behinderung des Kindes verbinden, als sich auch im Ganzen auf das familiäre Leben auswirken. Dabei berichten Eltern von einem Informationsbedarf nach der spezifischen Behinderung des Kindes (Eckert 2007a), Entwicklungs- und Fördermöglichkeiten (Speck/Peterander 1994, Sarimiski 1996, Eckert 2007a) und Hilfsdiensten wie integrative und spezifische Einrichtungen (Lanners/Lambert 1999, Eckert 2007a). Neben dem Informationsbedürfnis macht bei den Familien auch ein anderer zentraler Faktor ein Kontakt- und Kommunikationsbedürfnis aus, der alle hilfreichen Kontaktformen im Sinne sozialer Unterstützung umfasst (Speck/Peterander 1994, Eckert 2007a). Diese unterscheiden sich in zwei Beziehungsebenen, nämlich zum einen zwischen Eltern und Fachleuten, zum anderen zwischen Eltern und sozialen Netzwerken wie Freunde, Selbsthilfegruppe und Elternvereinigung (Eckert 2007, 53, Lanners/Lambert 1999). Der Kontakt der Eltern mit Fachleuten wird nicht nur als eine Ergänzung zum Informationsbedürfnis, sondern auch als professionelle Unterstützung im Sinne von Lanners/Lambert (1999) angesehen. Dabei spielen kooperative Gespräche bzw. Beratungen durch verschiedene Fachkräfte, wie Ärzte, Therapeuten und Psychologen etc. eine große Rolle. Während Eltern mit ihrem Informationsbedürfnis nur eine einfache Rolle als Informationsempfänger tragen, entwickeln Eltern mit einem Kontaktbedürfnis durch Gespräche mit verschiedenen Beraterinnen und Beratern Lösungsstrategien für offener Probleme bezüglich der

Betreuung des behinderten Kindes kooperativ (Eckert 2007a, 52). In den Untersuchungen wird jedoch auch festgestellt, dass Eltern soziale Kontakte oder kommunikative Prozesse ebenso wie den Kontakt zu Fachleuten in hohem Maße (Sarimski 1996, Lanners/Lambert 1999, Eckert 2007a) für bedeutsam halten. So wollen sie ihre eigenen Gefühle und Gedanken, die sie im Alltag haben, aussprechen, Unterstützungen durch ihre aktuellen sozialen Netzwerke, beispielsweise durch Freunde und Verwandte, erhalten, und mit anderen Eltern in der Elterninitiative bzw. Selbsthilfegruppe reden, die sich in einer ähnlichen Situation befinden.

Beratungs- und Entlastungsbedürfnisse zeigen zwar im Vergleich zu den Informations- und Kontaktbedürfnissen in der Untersuchungen ein relativ geringes Gewicht auf, werden aber auch häufig von Eltern hervorgehoben. Bei dem elterlichen Bedarf an Entlastung werden „Betreuungsangebote für das Kind außerhalb des familiären Umfeldes wie Freizeit- oder Feriengestaltung oder Maßnahmen der Kurzzeitunterbringung und die Schaffung von Freiräumen für unterschiedliche persönliche oder familiäre Aktivitäten“ (Eckert 2007a, 52; 2008a, 145) thematisiert.

Neben diesen elterlichen Bedürfnissen, die in fast allen Untersuchungen eine hohe Priorität haben, kommen in der Untersuchung von Lanners/Lambert (1999) „finanzielle Bedürfnisse“ als ein wichtiger Faktor hinzu. Beispielsweise ist die Bezahlung von verschiedenen Therapien, der Kauf von spezialisierten Hilfsmitteln sowie allgemeine finanzielle Bedürfnisse zu benennen (Lanners/Lambert 1999, 40). Sowohl in ihrer Untersuchung als auch in der Untersuchung von Speck/Peterander (1994) wurde auf Bedürfnisse in Bezug auf die soziale Integration des Kindes hingewiesen. In diesen Bedürfnissen äußern Eltern die Schwierigkeit, mit anderen fremden Personen sowie anderen Kindern, Freunden und Bekannten über die Behinderung des Kindes zu sprechen.

In den vorgelegten Untersuchungen zu den elterlichen Bedürfnissen wird im Weiteren aufgegriffen, welcher Zusammenhang zwischen den Bedürfnissen und verschiedenen familienbezogenen Variablen, z. B. Geschlecht der Eltern, allein bzw. gemeinsam erziehende Eltern, Zahl des Geschwisterkinder, besteht. Zuerst sind sich die Untersuchungen, abgesehen von Lanners/Lambert (1999), darin einig, dass die Bedürfnisse und das Geschlecht der Eltern in einem Zusammenhang stehen und

Mütter im Vergleich zu Vätern persönliche Bedürfnisse signifikant hervorheben (Sarimski 1996, Eckert 2007a, 2008b). Insbesondere auf den Ebenen der Beratungsbedürfnisse sowie der Kontakt- und Kommunikationsbedürfnisse drücken Mütter stärker als Väter höhere Werte aus (Eckert 2008b, 7). Die Resultate dürfen auf die Intensität und die Zeit der Betreuung des behinderten Kindes als zuständige Person zurückgeführt werden. Auf einer anderen Ebene wie Informations- und Entlastungsbedürfnisse scheinen jedoch keine bedeutsamen Unterschiede zu bestehen. Auch anhand der Untersuchung von Eckert (2007a, 56) wurde darauf hingewiesen, dass alleinerziehende Eltern auf der Ebene „Kontakt und Kommunikation“ größere Bedürfnisse als gemeinsam erziehende Eltern haben, und Eltern mit Einzelkind höhere Bedürfnisse im Bereich der Information, Beratung und Kontakt und Kommunikation als Eltern mit mehreren Kindern zeigen. Ob elterliche Bedürfnisse in einer Korrelation zu dem Alter des Kindes stehen, ist jedoch kontrovers. Während Sarimski (1996) feststellt, dass das Alter des Kindes und einzelne Bedürfnisebenen in keinem relativ engen Zusammenhang stehen, verweisen Eckert (2007a, 2008b) und Lanners/Lambert (1999) darauf hin, dass Eltern jüngerer Kinder signifikant höhere Bedürfnisse, vor allem auf der Informationsebene haben, als Eltern älterer Kinder. Elterliche Bedürfnisse nehmen auch mit dem Alter des Kindes ab. In der Untersuchung von Lanners/Lambert (1999) wurde bemerkenswerterweise eine Relation zwischen Eltern mit Jungen und mit Mädchen herausgefunden.

Das Gewicht dieser erörterten Befunde der Untersuchungen von Bedürfnissen von Eltern mit behinderten Kindern liegt darin:

Erstens verweisen elterliche „Bedürfnisse“ auf etwas mehr als eine einfache Feststellung der elterlichen Ansprüche. Bedürfnisse können auf der Familienseite als notwendige Ressourcen angesehen werden, die Familien mit ihren Möglichkeiten und in ihrem Umfeld nutzen können, um die Herausforderungen des Lebens mit behindertem Kind zu meistern. Insofern sind die Äußerungen von Eltern zu den Bedürfnissen als ein Beweis der Wirklichkeit anzusehen, in der Ressourcen bei Familien mit einem behinderten Kind fehlen (Lanners/Lambert 1999, 45). In diesem Hinblick soll darauf aufmerksam gemacht werden, dass Eltern immer die Informations-, Kontakt- und Kommunikationsbedürfnisse als erstens benennen. Dies kann so aufgefasst werden, dass diese aus Sicht der Eltern jetzt noch nicht genügend

vorhanden sind, obwohl Maßnahmen bzw. Unterstützung für Familien mit behindertem Kind in dieser Ebene quantitativ und qualitativ zunehmend angeboten werden.

Zweitens kann durch die Bedürfnisäußerungen der Eltern die damit zusammenhängende Frage beantwortet werden, was in einer Gesellschaft wirklich unterstützt wird, in welcher Weise sich Eltern und ihre Umwelt aufeinander beziehen. Die Ergebnisse der Untersuchungen zeigen deutlich, dass elterliche Bedürfnisse je nach den Merkmalen der Kinder und der familiären Situationen anders ausgeprägt werden. Zugleich bedeutet dieses auf der Seite der Frühförderung bzw. Rehabilitationspädagogik, dass die Lebenswelt und die -bedingungen der Familien mit behinderten Kindern zur besseren Kooperation mit den Eltern vielseitig berücksichtigt werden sollen. Diesbezüglich betonen Lanners/Lambert (1999, 45-46) in der Diskussion ihrer Untersuchung drei Dimensionen bei den Bedürfnissen von Familien mit behinderten Kindern: Zeit, Lokalisierung des Bedürfnisses innerhalb der verschiedenen Ebenen des familiären Ökosystems und Veränderbarkeit.

3.1.5 Passung und Inanspruchnahme professioneller Angebote

Ein wichtiger Aspekt bei der Betrachtung des familiären Zusammenlebens mit einem behinderten Kind ist das Angebot an Unterstützungen, in die medizinische, pädagogische sowie sozialpolitische Maßnahmen einbezogen sind, denn sie unterstützen für jeden Familienmitglied das befriedigende Alltagsleben. So wurde in der fachlichen Diskussion diesbezüglich Passung und Inanspruchnahme professioneller Angebote (Engelbert 1999, 2002, Thimm/Wachtel 2002) auf der einen Seite und Kooperationsprozesse zwischen Eltern und Fachleuten (Eckert 2002, Speck 2003, 2008, Sodogé & Eckert 2004, Weiß 2002) auf der anderen Seite thematisiert (Eckert 2008, 50).

Insbesondere vor dem ersten Lebensjahr bis zum Vorschulalter werden beim Kind verschiedene medizinische und heilpädagogische Fördermaßnahmen intensiv im Sinne der Frühförderung eingesetzt. Frühförderung wird, „als spezielle Hilfeangebote für Kinder im Vorschulalter mit körperlichen, geistigen oder seelischen Auffälligkeiten und ihre Bezugspersonen mit dem Ziel verstanden, ... dem Kind die

bestmöglichen Bedingungen zum Aufbau seiner Persönlichkeit und zur Entwicklung seiner Fähigkeiten und Fertigkeiten zur Alltagsbewältigung zu schaffen“ (Sohns 2000, 17). Wie hier schon angedeutet, zielt die Frühförderung nicht nur auf individuelle entwicklungsgemäße Autonomie des behinderten Kindes ab (Wieczorek 2002, 205, zit. in: Fröhlich/Steinbach 2007, 103), sondern bezieht auch als wesentliche Aufgabe der Frühförderung die Zusammenarbeit mit den Eltern ein. Es bestätigen sogar Fachautoren im Zusammenhang mit der Wirksamkeit von Frühförderung, dass die aktive Teilnahme der Eltern am Erfolg der Frühförderung eine wesentliche Rolle spielt (Fröhlich et al 2007, Hansen 2007, Eckert 2002, Leyendecker 2002). So ist Frühförderung auf Familienbezogenheit bzw. Familienorientierung neben Interdisziplinarität und Ganzheitlichkeit als ein essenzielles Grundprinzip gegründet (Klauß 2007, 234).

Der starke Einbezug der Eltern wurde jedoch in den Anfängen der Frühförderung nicht aufmerksam registriert. Im Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten während der Frühförderung bildete sich zuerst eine hierarchische Beziehung, in Form des „Laienmodells“ und des „Ko-Therapie-Modells“ aus. Im Laienmodell orientierte sich mit dem individualtheoretischen Paradigma zusammenhängend an der Behinderung eines Kindes sowie der Wahl der richtigen Fördermethode und Kompetenz der Fachleute (Eckert 2002, 82; Hansen 2007, 36). Dabei sind Eltern nur als „inkompetente Laien“ (Hohmeier/Mair 1989, 157) informiert worden, die durch Fachleute zu die als Experten mit „primäre Fachautorität“ (Speck 1989, 14, zit. in: Eckert 2002, 82) besitzen. Damit entscheiden Fachleute allein über Ziel, Inhalt und Förderungsplan des Kindes. In dieser Situation werden Bedürfnisse und Anforderungen von Eltern häufig außer Acht gelassen. Im weiteren Ko-Therapie-Modell, das in den 70er und frühen 80er Jahren unter der Auswirkung des sozialtheoretischen Paradigmas die zunehmende Berücksichtigung der Umwelteinflüsse auf die Entwicklung des Kindes mit Behinderung annahm, werden die Eltern als „Mithelfende Therapeuten“ (Hohmeier/Mair 1989, 157) verstanden, wobei sie von Therapeuten bzw. Fachkräften noch allenfalls angeleitet werden. Das Ko-Therapie-Modell trug zwar gegenüber dem zuvor herrschenden Laienmodell zur positiven Einstellung gegenüber Eltern, zum intensiven Austausch mit Fachleuten und zu der Teilnahme der Eltern z. B. an der Diagnostik und Therapie bei (Eckert 2002,

83). Doch es wurde bald mit der Kritik konfrontiert, dass es durch die „Therapeutisierung“ oder „Pädagogisierung“ (Speck 1994, 111; Weiss 1989, 75, zit. in: Eckert, 2002, 83) Konflikte der Elternrolle mit sich brachte (Eckert 2002, 83; Hohmeier/Mair 1989, 157). Daneben können weitere Kritikpunkte benannt werden (u. a. Eckert, 2002; Hohmeier/Mair, 1989; Speck 2008): eine Aufwertung der Fachleute und die Abwertung der Eltern, wenig Aufmerksamkeit auf die ganzen familiären Lebenswirklichkeiten und die Entwicklung der Schuldgefühle bei den Eltern durch den Handlungsdruck der Fachleute bei dem Nichterreichen des Förderzieles.

Im Gegensatz zu den beiden vorherigen Modellen richtet das Kooperationsmodell, das durch dem ökologisch-systemischen Ansatz entwickelt wurde, den Blick stark sowohl auf die Behinderung eines Kindes als auch auf die Lebenswirklichkeit bzw. das Umfeld der ganzen Familie, d.h. auf die Familienorientierung (Speck 2008, 457). Dabei werden Eltern als gleichwertige und gleichberechtigte Partner der Zusammenarbeit in der Frühförderung verstanden (Eckert 2002, 2006a; Klauß 2007, Speck 2008). So treffen sich in der Kooperation unterschiedliche Lebenswirklichkeiten, Bedürfnisse und Ressourcen der Eltern und der Fachleute, wodurch ihre Kompetenzen gegenseitig ergänzt werden können. In dieser Hinsicht bildet sich aus der Auseinandersetzung mit der Besonderheiten der Lebenswirklichkeiten der Eltern, der Akzeptanz der Unterschiede und dem gegenseitigen Vertrauen sowie Wertschätzung der zentrale Ausgangspunkt für die Kooperationsgestaltung (Eckert 2006a, 282).

Im diesem Zusammenhang erörtert Eckert (2006a, 280–281) die Notwendigkeit der Kooperation mit den Eltern wie folgt in vier Punkten:

- Auf der gesetzliche Grundlage: Im auf das sonderpädagogische Feld bezogenen Gesetz (Bildungskommission 1995) ist festgesetzt, dass der intensive und ausreichende Austausch mit den Eltern zur Berücksichtigung des lebensweltlichen Kontextes jedes Kindes gerechnet werden kann

- Auf Grundlage der Wirksamkeit: Als die effizienten Faktoren in der Frühförderung benennt Bode (2002) positive Effekte einer ressourcenorientierten, die Elternkompetenzen fördernden Zusammenarbeit
- Aus der ethischen Perspektive: Zur Neuorientierung der Lebenswerte des behinderten Kindes muss der professionelle Helfer auch in ethischer Hinsicht unterstützen. In diesem Sinne kann die Zusammenarbeit in der Frühförderung als Erreichen einer „ethischen Grundverbindlichkeit“ bezeichnet werden (Speck 2003)
- Aus der systemischen Perspektive: Aus der systemisch-ökologischen Theorie dient die Kooperation mit den Eltern dazu, die Möglichkeit der Entwicklung eines Kindes in seiner Umwelt positiv zu beeinflussen.

Aus dieser Begründung der Notwendigkeit gewinnt die Kooperation mit den Eltern in dem Frühförderungsprozess heute immer mehr an Bedeutung in dem rehabilitationspädagogischen Arbeitsfeld (Leyendecker 1997, Speck 2008, Weiss 2002a). Die Befunde von Peterander/Speck (1993) erweisen den Stand der Zusammenarbeit in der Praxis der Frühförderung: Die Berufsgruppen wenden in der Frühförderung durchschnittlich 25.5% der Arbeitszeit auf die Zusammenarbeit mit den Eltern auf, im Einzelnen differenziert z. B. 19.4% bei den Logopäden/Logopädinnen, 33.7% bei den Psychologen/Psychologinnen und 28.1% bei den Krankengymnastinnen. Dabei zeigen sich zwei unterschiedlichen Schwerpunkte und Formen der Zusammenarbeit mit den Eltern, beispielsweise bei medizinisch bezogenen Berufsgruppen eine die Kinderförderung begleitende indirekte Form und bei den pädagogisch-psychologisch beschäftigten Berufsgruppen eine direkte Form der intensiven Gespräche und Beratung (Speck /Peterander 1994, 112; Speck 2008, 462). Entsprechend der von den Fachleuten hergeleiteten Ergebnisse gaben Mütter auch in der Befragung die Zusammenarbeit mit den Fachkräften in der Frühförderung als einen wesentlichen Bestandteil an und die Mehrzahl der Eltern schätzten sie als positiv beeinflussend oder zufrieden ein (Speck 2008, 465). Obwohl die Untersuchung schon vor langer Zeit durchgeführt wurde, kann im Befund auch

heute noch als geltend festgestellt werden, wie wichtig die Kooperation sowohl von den Fachleuten als auch von den Eltern betrachtet wird. Die Ergebnisse führen zugleich auch zu der Einsicht, dass Mütter durch Gespräche bzw. Beratung mit den verschiedenen Fachleuten ihre Gefühle, Erfahrungen, und Probleme, die sie im Alltagsleben mit einem behinderten Kind hatten, mitteilen möchten. Ähnliche Ergebnisse sind in der Untersuchung von Lotz (2004) enthalten. Bei der Befragung von 24 Müttern mit Kind schwerer bzw. mehrfacher Behinderung haben Mütter die Unterstützung der Frühförderung als positiv taxiert.

Die Gestaltungsform der Kooperation, die sich sowohl am Kind mit Behinderung als auch an der Familie orientieren kann, ist anhand Eckert (2002), Speck (2008, 465) und Warnke (2000) verschiedentlich zu sehen, davon stellt sich die einfühlsame und innervierende Beratung bzw. die Gespräche mit den Eltern (Fröhlich 2007, 104; Hansen 2007, 42) als zentral dar. Diese umfassenden persönlichen, fachlichen Beratungen mit Beraterinnen bzw. Frühförderinnen sind als ein Merkmal anzusehen, das Eltern behinderter Kinder von den Eltern ohne ein behindertes Kind unterscheidet. Dabei spielen Fachleute zum einen als Moderator, zum anderen als Feldexperte eine Rolle, und sie sollen den Blick, wie schon oben hingewiesen, nicht nur auf die individuellen Bedürfnisse sondern auch auf die Ressourcen der Lebenswirklichkeit von Eltern richten (Eckert 2002, 87), damit die Unterstützung auf die Lebensbedürfnisse der Eltern individuell abstimmt angeboten werden kann. In dieser anderen Form der Beratung zielt die kooperative Frühförderung nicht zuletzt auf die Unterstützung der Kompetenzen der Eltern in ihrem Lebenskontext ab (Klauß 2007, 235). Sie sollen in den „Aktivitäten des täglichen Lebens“ (Klauß, 2007; Fröhlich/Steinbach 2007), wie Bewegungsmöglichkeiten, Waschen und Kleiden, Atmen und Nahrungsaufnahme etc. unterstützt werden. Als eine weitere Zielsetzung der Kooperation wird von Fachleuten vor allem die „Eltern-Kind-Interaktion“ (Seifert 2006, 183) in Bezug auf die Elternrolle hervorgehoben, so dass eigene Handlungsmöglichkeiten und positive Beziehungserfahrungen mit dem Kind entwickelt werden können.

Das Konzept der Kooperation mit den Eltern wurde auf die Praxis der Frühförderung verallgemeinernd übertragen und trug dazu bei, die Kompetenzen der Eltern zu entwickeln. Zugleich verweisen sowohl Fachautoren als auch Eltern auf die nicht

immer erfolgreichen Perspektivenwechsel in der Kooperation (Eckert 2006a, 276). In diesem Zusammenhang richtet sich die Aufmerksamkeit von Fachautoren angesichts der Wirksamkeit auf Inanspruchnahmeprobleme. Die Autoren wie u. a. Engelbert (2002, 2003), Heckermann (2004) und Thimm/Wachtel (2002) führen Inanspruchnahmeprobleme zuerst auf die erhebliche Komplexität und Unüberschaubarkeit der Frühfördersysteme sowie der übrigen Hilfesysteme zurück. Daraus folgen für die Eltern Orientierungsprobleme, Entscheidungsschwierigkeiten und Koordinierungsprobleme (Engelbert 2002, 41; Heckmann 2004, 33), die auch Engelbert (2003, 219) als „Zugangsprobleme“ beschreibt. Eltern, vor allem Mütter wenden somit in dem komplexen Gewebe des Hilfesystems viel Zeit und große Kraft auf, um Auskunft über die möglichen Unterstützungsangebote zu erhalten, aber sie erhalten zugleich oft wenige nützliche Informationen und werden von Terminen mit verschiedenen Fachleuten bzw. Professionellen überfordert (Heckmann, 2004; Engelbert 2003).

Ein weiteres Problem das sich aus der Komplexität des Hilfesystem ergibt, kann auch zur emotionalen Belastung bei den Eltern führen (Heckmann 2003, 33). Aufgrund der fehlenden Überschaubarkeit fühlen sich Mütter verunsichert, ob ihre Entscheidung für die gewählten Institutionen richtig ist oder ob die Institution für ihr behindertes Kind geeignet ist (ebd.). Daneben erfahren insbesondere Mütter häufig im Prozess der Suche nach der richtigen Institution wenig Rücksichtnahme der Fachleute auf ihr behindertes Kind und ihre Familie durch z. B. „die Thematisierung der Defizite des Kindes und die mangelnde Akzeptanz der Elterlichen Kompetenz“ (ebd.). Dies sieht Engelbert (2003, 219) als „Bewältigungsproblem“.

Ein anderer Anlass der Inanspruchnahmeprobleme leitet sich aus der „Differenzierung in verschiedene Spezialgebiete“ (Heckmann 2004, 33) nach dem medizinischen, psychologischen und pädagogischen Standpunkt ab. Dies führt zu einer mangelnden Beachtung der psychosozialen Bedürfnisse und der ganzen Lebenslage der Eltern. Die Eltern werden von den Fachleuten auf die Laienrolle reduziert (34). Des Weiteren ist nach Wachtel (2002) festzustellen, dass z. B. Freizeitangebote, Ferienbetreuung und Kurzzeitunterbringung usw. aufgrund der Vielfalt von Hilfeangeboten den Eltern nicht so bekannt sind und dass sie folglich nur wenige Eltern nutzen (Wachtel 2002, 184). Demgegenüber bestehen auch noch Lücken im Hilfesystem, vor allem an

„kurzfristig zu organisierende, flexible familienunterstützende Angeboten“ (ebd., 189). Hinzu kommt noch, dass in Bezug auf die Erweiterung oder Verbesserung der Informations- sowie der Beratungsangebote die unterschiedlichen familiären Variablen wie dem Bildungsstand stärker berücksichtigt werden sollen (Engelbert 2002, 41; Wachtel 2002, 186). Als Erschwernisse für die Zusammenarbeit betrachtet Warnke auf der Elternseite die Faktoren: starke sozio-ökonomische Belastung der Familie, mangelnde elterliche Fürsorge, eine therapiewidersprechende Einstellung der Eltern und inadäquate fachmännische Hilfe (Warnke 2000, 163)

Neben den bisherigen Ausführungen in Bezug auf die Zusammenarbeit sollte an dieser Stelle auch dem Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten Aufmerksamkeit geschenkt werden. In der Praxis der Frühförderung ist es zuerst ganz selbstverständlich geworden und wird stark gefordert, dass Eltern in die Frühförderung einbezogen werden und sie aktiv an der Zusammenarbeit zur gelingenden Frühförderung teilnehmen müssen. Doch dies kann auf der Elternseite zu einer Überlastung beitragen. Zudem wird unter den Fachautoren die Gefahr kritisch angemerkt, dass in der Zusammenarbeit durch viele andere Fachleute die Fremdbestimmung nicht nur dem behinderten Kind, sondern auch seinen Eltern zugewiesen wird (Wolf-Stiegmeyer 2000). Ebenso weist Klauß darauf hin, dass im Fall von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung ihre Eltern bezüglich des Verhältnisses zu den Fachkräften „eine eher abhängige Rolle“ erleben können (Klauß 2007, 225; 232). Dies zeigt, dass die Dominanz von Fachleuten heute noch besteht, obwohl das Modellkonzept der Zusammenarbeit entwickelt wurde. Eltern werden bei den kinderbezogenen Angelegenheiten von den professionellen Fachleuten beraten, bestimmt und angewiesen. Sie sollen auch gemäß der Anweisung der Fachleute die Rolle der „Hilfstherapeuten“ (Speck 2008, 477) übernehmen. Nicht selten soll die Situation und Befindlichkeit der Familie sowie des behinderten Kindes den Fachleuten anvertraut werden, damit die Fachleute eine der Eltern- und Familiensituation passende Unterstützung anbieten können. Diese wird von Eltern häufig sowohl in den Untersuchungen als auch in den Autografien beschrieben. Im Angesicht dessen sehen Fachautoren wie Speck (1994, 2008), Fröhlich (1994) die Gewährleistung bzw. Entwicklung der Autonomie bei der gelingenden Gestaltung der Zusammenarbeit als ein maßgebliches Ziel. Unter Autonomie wird in der

Frühförderung verstanden, dass sich Eltern auf der Basis ihrer Erfahrungen, Lebensbedingungen und Sinnperspektiven selbst bestimmen (Speck 1994, 113). Damit sie die Zusammenarbeit zur Geltung bringen, wird bei den Eltern und Fachleuten die gegenseitige Anerkennung von Autonomie, d.h. die Akzeptanz und Reflexion der unterschiedlichen Lebenswirklichkeit gefordert (Speck 1994, 2008; Weiss 2002). So sind dabei „Divergenzen“ bzw. „Spannungsfelder“ (Schlack 1991, 220) nicht als etwas anzusehen, was die Kooperation erschwert, viel mehr als normal und sogar als die Kraft (ebd.). Dieser Begriff „Autonomie“ wurde im „Empowerment-Konzept“ weiterentwickelt und auf die Handlungsebene der Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachleuten konkretisiert.

Durch die bisherigen Ausführungen wird schließlich deutlich, dass die Qualität der Frühförderung insbesondere vom Verhältnis zwischen Kind, Eltern und Fachleuten abhängt. In diesem Sinne ist die Aussage von Leyendecker/Horstmann(1997) in der Frühförderung von großer Bedeutung

„dass frühe Förderung nicht so sehr eine Frage von Behandlungsfrequenz und methodischer Optimierung ist, sondern im wesentlichen ein Geschehen, das sich in psychosozialer Interaktion abspielt und somit vor allem von der Art der Vermittlung abhängig ist“ (Leyendecker/Horstmann 1997, 12).

3.1.6 Soziale Einstellungen gegenüber behinderten Menschen

Die Einstellungen gegenüber Familien mit einem behinderten Kind und der daraus resultierenden Realität von Ihnen werden mittelbar oder unmittelbar von sozialen Einstellungen gegenüber der Behinderung beeinflusst. Dies bedeutet auf jeden Fall nicht, dass Familien vollständig von der sozialen Einstellung gegenüber behinderten Menschen abhängig werden, sondern, wie im vorigen Abschnitt argumentiert, können Erfahrungen und Erlebnisse von Familien im Verhältnis zu Umwelt auf verschiedene Weise komplex zum Vorschein kommen. Dabei handelt es sich um die sozialen Dispositionen einer Gesellschaft, d.h. soziale Einstellungen der Nichtbehinderten gegenüber behinderten Menschen. In diesem Sinne können soziale Einstellungen gegenüber behinderten Menschen eine Grundlage zum Verstehen der Erfahrungen von Müttern mit einem behinderten Kind bieten.

Der Begriff „Einstellung“ wird als „ein stabiles System von positiven oder negativen Bewertungen, gefühlsmäßigen Handlungen und Handlungstendenzen in Bezug auf ein soziales Objekt“ (Krech/Crutchfield/Balley 1962, 177, zit. in: Fries 2005, 30) verstanden. In dieser Hinsicht werden die Einstellungen gegenüber Menschen mit Körperbehinderung auch definiert, „als eine dauerhafte, über verschiedene Situationen und Zeitpunkte hinweg stabile Disposition, auf körperbehinderte Personen mit bestimmten, positiven oder negativen Vorstellungen und Gefühlen zu reagieren und vorteilhafte oder unvorteilhafte Meinungen über Körperbehinderte zu vertreten“ (Goebel 2002, 38).

Im Zusammenhang mit den Einstellungen nichtbehinderter Menschen gegenüber behinderten Menschen wurden in Deutschland seit die erste repräsentative Untersuchung anhand von Janzen (1972) bekannt wurde viele empirische Studien (u. a. Bächthold 1981, Tröster 1988, 1990, Klauß 1996, Wocken 2000, Fries 2005 usw.) durchgeführt. Fachautoren weisen darauf hin, dass sich zwar ein breites Spektrum an Einstellungen gegenüber behinderten Menschen – von Mitgefühl bis zu Gedanken an Ablehnung und Absonderung (Goebel 2002, 42) – findet, aber die Vielzahl der Studien verweisen übereinstimmend vor allem auf die negative Einstellung der deutschen Bevölkerung gegenüber behinderten Menschen. Cloerkes hat lediglich negative Einstellungen in der Bilanz der bis 1980er Jahren veröffentlichten Studien zu den Einstellungen festgestellt: Auf gefühlsmäßiger Seite hat die Mehrzahl der Bevölkerung Angst vor einer Behinderung oder Gefühle von Mitleid, Ekel und Abscheu usw. Bezüglich der Wissenskomponente haben Nichtbehinderten ungenügendes Wissen über Behinderungen, z. B. den Behinderungsarten, Ursache der Behinderung usw. Sie halten behinderte Menschen für lebensunwürdig. Hinzu kommt noch, dass Nichtbehinderte bei dem Umgang mit behinderten Menschen Unsicherheit, Fremdartigkeit, Distanzierung, Ausgrenzung usw. zum Ausdruck bringen (Cloerkes 1985). Genauso sagt Fries dazu, dass viele Studien die negativen Einstellungen – wie ungünstige und feindselige Tendenzen sowie Verhaltensunsicherheit und Zustimmung zur sozialen Absonderung zeigen (Fries 2005, 51).

Seit den 1990er Jahren scheinen sich jedoch die sichtbaren Tendenzen zu positiven Einstellungen zu verändern. Klauß (1996) hat nach dem Vergleich mit Ergebnissen der v. Brackens (1976) Studie herausgefunden, dass der Grad des Wissens über die

Ursache der Behinderung im Vergleich zu vor zwanzig Jahren zugenommen hatte und dass sich eine größere Toleranz gegenüber behinderten Menschen zeigte. Als Beispiel sahen mehrere Befragten im Vergleich zu der Studie von v. Bracken gemeinsames Spielen ihrer Kinder mit geistig behinderten Kindern als unproblematisch an. Die Vielzahl der Befragten äußerte sich anerkennend zum Aufwachsen behinderter Kinder im Elternhaus und lehnte ein Frühsterben geistig behinderten Kinder ab (Klauß 1996, 61). Die Studie von Wocken (2000), die durch das mündliche Kurzinterview mit sechs Fragen die Einstellungen der Bevölkerung zu Behinderten untersuchte, ergab, dass über Dreiviertel eine starke Akzeptanz bei den Nachbarschafts-, Urlaubs- und Integrationsfragen äußerten. In den anderen Fragen, wie nach Elternschaft und Früheuthanasie, wurden mehr und weniger kritische Antworten gegeben. Durchschnittlich 50 % von Befragten hingegen brachte neutrale und negative Reaktion zum Ausdruck.

Bezogen auf die Einstellungen gegenüber behinderten Menschen gibt eine Studie von Fries (2005) eine andere wichtige Perspektive an. Gegenüber den anderen Studien, bei denen nichtbehinderte Menschen befragt wurden, haben 75 Körperbehinderte selber über Erfahrungen und Erlebnisse angesichts sozialer Einstellungen und Verhalten berichtet. Nach ihrer Einschätzung sähen nichtbehinderte behinderte Menschen als Wesen an, die wenige Fähigkeiten besitzen, lästig sowie störend sind und auf die man sich wenig verlassen kann. Damit bildet sich ein Bild der Einstellung nichtbehinderter Menschen, dass behinderte Menschen Mitleid von anderen Leuten hervorrufen müssen (Fries 2005, 349). Körperbehinderte Menschen benannten als mögliche Gründe für Interaktions- und Kommunikationsprobleme, dass nichtbehinderte Menschen zu wenig über Behinderte wissen. Zum Abbau der Spannungen zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen betrachten die Befragten die Erziehung durch die Eltern und die gesellschaftliche Verantwortung als wichtig(ebd.).

Die bisherigen Studien über die sozialen Einstellungen haben zwar Grenzen, z. B. kleine Stichproben und Schwächen der verwendeten Maßinstrumente etc. (Cloerkes 1985, 144; 2001, 82), aber sie bringen die soziale Einstellungen nichtbehinderter Menschen gegenüber behinderten Menschen nahe. Dadurch lässt sich schließlich die Erkenntnis gewinnen, dass die soziale Einstellung gegenüber behinderten Menschen sicherlich von negativ nach positiv tendiert. Die Einstellungen sind jedoch tatsächlich,

wie Wocken betrachtete, durch Ambivalenz zwischen negativen und positiven Haltungen, Ablehnung und Zuwendung und zwischen Abgrenzung und Annäherung (Wocken 2000, 303) zu kennzeichnen.

3.2 Die Situation von Familien mit behinderten Kindern in Korea

3.2.1 Allgemeiner Forschungsstand

Forschungen über Familien mit einem behinderten Kind standen in der koreanischen Sonderpädagogik erst in den 1980er Jahren im Vordergrund, obwohl die Aufmerksamkeit auf diese Problematik schon in den 70er Jahren begann. Die Forschungstendenz zu Familien mit behinderten Angehörigen in der koreanischen Sonderpädagogik unterscheidet Jung (2008) gemäß der Meinungsänderung über Familien mit einem behinderten Kind. Die Anfangszeit bezieht sich auf eine pathologische Perspektive, die Familien als ein Anlass der Behinderung betrachtet. Als Beispiel wurde eine psychische Behinderung wie Autismus in den Vordergrund gestellt, die aus einem fehlenden Bindungsverhältnis zwischen Kind und Mutter verstanden werden sollte. Infolgedessen wurde die Familie lange Zeit im sonderpädagogischen Bereich ausgeschlossen, im Gegenteil ließ die koreanische Gesellschaft die Hauptverantwortung für die Betreuung und Pflege behinderter Kinder im Lebensbereich ihre Familien tragen. Forschungen in dieser Phase konzentrierten sich nur auf eine begrenzte Ebene, u. a. auf die Rolle von Eltern, Pflege- bzw. Erziehungsverhalten von Eltern und die Einstellung der Eltern (Kwon/Kim, 1995). Die zweite Zeitphase gründete sich auf eine Opferperspektive, in der Familien als ein Opfer bei der Betreuung des behinderten Menschen galten. Diese Perspektive ist ab den 1980er Jahren feststellbar. Dabei wurde Leiden und Belastungen von Familien mit einem behinderten Angehörigen, wie körperliche, psychische und finanzielle Belastungen, in den Forschungen herausgestellt. Die letzte Perspektive hängt mit der Rolle eines Kooperationspartners der Familien zusammen. Die Familie, das sind Spezialisten, die von der Behinderung ihres Kindes und deren Bedürfnissen am meisten wissen und ihre eigenen Entwicklungskräfte erfahren können. Unter dieser Perspektive wurden Forschungen der 90er Jahren auf Stärken und Ressourcen von Eltern aufmerksam. Seit den 2000er Jahren zeigen Forschungen

der koreanischen Sonderpädagogik u. a. unter der ökologischen Perspektive thematische und methodische Vielfältigkeit.

Doch viele Studien setzten sich heute noch mit den möglichen negativen Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auseinander (Lee 1997; Kim 2005). Beispielsweise stehen familiäre Belastungen und Bewältigungsstrategien bzw. -programme noch als ein großes wichtiges Thema in koreanischen Fachliteraturen zur Verfügung (Jung 2008). Diesbezüglich kann in koreanischen Fachstudien auch ein anderes großes Thema, nämlich „elterliches Erziehungs- und Pflegeverhalten“ erkannt werden. Das stützt sich auf die wissenschaftliche Konsequenz, dass sich elterliche Reaktionen und Verhalten aufgrund von Belastungen und Erziehungsstress positiv auf die emotionale und motorische Entwicklung des Kindes, sowie das Verhältnis zwischen Eltern und dem Kind auswirken können. Dies könnte auch mehr oder weniger mit der koreanischen sozialen Disposition zusammenhängen, in der u. a. bei der Betreuung und Pflege behinderter Kinder, der Mutterrolle mehr Verantwortungen als in der deutschen Gesellschaft zudedacht werden. So sind viele Studien zum Erziehungs- und Pflegeverhalten von Müttern mit einem behinderten Kind in der koreanischen Erziehungswissenschaft sowie Rehabilitationswissenschaft vorhanden.

Im Bereich der koreanischen Körperbehindertenpädagogik ist eine ähnliche Tendenz zu beobachten. Studien zu Familien mit einem behinderten Kind auf dem Gebiet der Körperbehindertenpädagogik begannen jedoch später als auf anderen behinderungsspezifischen Gebieten (Jung 2008, 2), nämlich in den 90er Jahren. In der Forschungstendenz sind die folgenden Merkmale feststellbar: Erstens beschäftigt sich die Vielzahl der Forschungen u. a. mit Belastungen bzw. psychischen Problemen und Erziehungsverhalten von Eltern mit einem körperbehinderten Kind (Kim/Choi/Park 2008, Han 2003). Zweitens sind besonders Mütter von Elternteilen und die Kindheit in verschiedenen Lebensphasen Forschungsgegenstand. Drittens ist ein Mangel an Forschungen, in denen qualitative Methoden eingesetzt worden sind, feststellbar. Die große Fülle der Forschungen wurde mit quantitativen Methoden durchgeführt. Diese Konzentration auf die Themenstellung und die methodischer Auswahl brachte als Grenze mit sich, dass die subjektive Perspektive von Familien in den Forschungen schwer erfasst werden konnte. Hinzu kommen wenige Forschungen, in denen das Familienleben mit einem behinderten Kind unter der makroskopischen Perspektive, z.

B. im Zusammenhang mit sozialen Strukturen, behandelt wurde. Daher bemühen sich Fachautoren in aktuellen Studien mit thematischer und methodischer Vielfältigkeit, eine eigene Perspektive von Familien zu gewinnen. Mit Erfolg werden Forschungen, in denen positive Seiten des Familienlebens mit einem behinderten Kind betrachtet werden, seit dem Jahr 2000 im koreanischen Fachgebiet veröffentlicht, obwohl die Anzahl der Studien noch relativ gering ist. Dazu gehören u. a. Jang (1999), Kim (2005) und Lee (2004). Daneben gibt es mehr und mehr aktuelle qualitative Studien, wodurch die Realität des Familienlebens mit einem behinderten Kind besser nachvollziehbar betrachtet werden kann. Dazu zählen u. a. Han/Song/Park (2003), Jun (2007), Kim (2004), Kim (2006) und Mun (2000) etc.

3.2.2 Belastungen und Bewältigungsprozess

In bisherigen einschlägigen Publikationen über Familien mit einem behinderten Kind stellen viele Fachautoren übereinstimmend fest, dass koreanische Familien mit einem behinderten Kind verschiedenen Belastungen ausgesetzt sind. Die Belastungen sind für koreanische Mütter folgendermaßen zu unterscheiden: emotionale, physische und finanzielle Belastungen.

Koreanische Eltern sind von der Geburt eines behinderten Kindes an zuerst mit emotionalem Erleben konfrontiert, das überwiegend negativ ist. Die meisten Eltern berichten in einschlägigen Studien sowie in ihren Autobiografien von verschiedenen emotionalen Reaktionen wie Trauer, Verzweiflung, Wut, Todeswunsch etc. Es ist auch unter Fachautoren akzeptiert, dass koreanische Eltern verschiedene Bewältigungsprozesse erleben. Diese werden im Allgemeinen in sieben Phasen eingeteilt: Schock-Verleugnung-Schamgefühl-Schuldgefühl-Eifersucht-extreme Ablehnung bzw. Überschutzes-Akzeptanz bzw. Anpassung (Han 2003, 30-31). Daneben werden in der koreanischen Fachliteratur verschiedene Theorien wie „Krisenverarbeitung“ von Schuchardt (1993), „Trauerprozess“ von Jonas (1990a) oder das Modell von Kübler-Ross-Modell (1969 zit. in: Park 2002) häufig erwähnt.

Bezüglich der elterlichen emotionalen Belastungen untersuchten Han/Song/Park (2003) 5 Mütter mit einem körperbehinderten oder autistischen Kind durch Tiefeninterviews und kategorisierten verschiedene Leitphänomene, die bei der

mütterlichen Pflege und Betreuung ihrer behinderten Kinder eine große Rolle spielen. Dabei lag „Sense of burden“ als ein Leitphänomen in dem mütterlichen Zusammenleben mit dem Kind, dem Verleugnung, Wut, Schuldbewusstsein und Schuldgefühl, Verantwortungs- und Ungerechtigkeitsgefühl zugeordnet werden. Daneben lässt sich auch in der Fachliteratur betrachten, dass sich Mütter im Vergleich zu Vätern mit vielfältigeren und tieferen emotionalen Reaktionen wie Sorge, Wut und Schuldgefühl etc. auseinandersetzen (Jung 2002).

Neben emotionalen Belastungen verweisen Fachautoren darauf, dass viele Mütter körperlichen und psychischen Belastungen ausgesetzt sind. Im Allgemeinen ist die feste Elternrolle in der koreanischen Familie, nämlich die Mutterrolle bei der Betreuung des Kindes, die Vaterrolle als finanzielle Verantwortung durch Berufstätigkeit, heute noch geblieben. Bei behinderten Kindern ist die Rolle von Müttern noch dramatischer. Sie übernehmen meistens die Verantwortung als Hauptperson der Pflege und Betreuung ihres behinderten Kindes. Diesbezüglich beschreibt Jung (2008), dass Mütter eines Kindes mit Cerebralparese eine Rolle bei der Betreuung im Heim, als Begleiterin in therapeutische Einrichtungen, als langfristiger therapeutischer Vermittler, bei der Unterstützung für die körperliche und geistige Entwicklung des Kindes, der Betreuung der anderen Familienangehörigen sowie in der Haushaltsarbeit spielen. Dadurch werden Mütter sozial isoliert. Sie können keine Zeit für sich selbst und für eigene Interessen. Demzufolge befinden sich Mütter in enormen körperlichen Belastungen, die zu Depression, Verdauungsstörungen und Nervenerkrankungen führen können (Lee, 2002; Han 2003; Kim 2002; Yu, 2004).

Diese elterlichen Belastungen wurden auch als Stress, u. a. von Müttern betrachtet. In der Reihe der Studien über den Stress der Mutter mit einem behinderten Kind, u. a. Kim/Kwon (1995), Jung (2002), ergab sich, dass sich die Vielzahl der Mütter in einem höheren Pflege- und Betreuungsstress als der Durchschnitt befindet. In der vergleichenden Studie über Stress bei Müttern ohne und mit behindertem Kind, u. a. Lee (1998), stellte sich heraus, dass Mütter mit einem behinderten Kind unter stärkerem Stress leiden als Eltern ohne behindertes Kind. Die mütterlichen Stressbereiche sind sehr umfangreich: Merkmalen der Behinderung und der Elternrolle (Park/Park, 2004), der Zukunft sowie der Entwicklungsprognose des

Kindes (Park, 2002; Jung 2002), der Finanzierung bezogen auf Therapien (Sohn, 2005) und dem Verhältnis zu Familie und Gesellschaft. Dies zeigt, dass koreanische Eltern nicht nur im eigenen sondern im ganzen Lebensbereich viel Stress erfahren. Am stärksten ist jedoch der Stress, der sich auf die Behinderungsmerkmale, die Zukunft sowie auf die Entwicklungsprognose des Kindes bezieht. In weiteren Studien wurden unterschiedliche Varianten des Stresses herausgestellt, dass Mütter im Allgemeinen umso mehr Stress haben, je schwerere und verschiedenartige Behinderung das Kind hat (Jung 2002, Kim 2002). Auch Mütter mit einem geistig behinderten Kind zeigen einen mehr Stress als Mütter mit einem körperbehinderten Kind (Yu/Kang/Lee 2004). Hinsichtlich des Alters des Kindes erfahren Mütter, insbesondere im schulischen Alter des Kindes, einen höheren Stress als im vorschulischen oder im Jugendalter (Lee 1998; Kim/Lee 2001). Auch bezüglich des Alters von Müttern und dem Geschlecht von Kindern können unterschiedliche Ergebnisse festgestellt werden. In den bis 2000 Jahren durchgeführten Studien wurde im Allgemein der größeren Stress der Mütter mit Jungen als dem der Mütter mit Mädchen angenommen, in den Studien nach Mitte 2000 Jahre (Lee 2008; Kim 2015) verwies jedoch auf keine Korrelation zwischen dem Geschlecht des Kindes mit Behinderung und dem Stress von Müttern. In vielen Studien wie von Lee (2002), Park/Park (2004) stehen das Alter der Mutter und ihr Stress in keinem Zusammenhang miteinander, während in anderen Studien, u. a. von Jung (2002), Mütter größeren Stress haben, je älter sie werden.

Das widersprüchliche Ergebnis ist in der Bewältigung des mütterlichen Stresses zu sehen. Der Studie von Park/Park (2004) zufolge benutzen Mütter zur Stressbewältigung „aktive Bemühung“ häufiger als „Vermeidung“ oder „Abwechslung“. Zu den aktiven Bemühungen gehören die Teilnahme an Beratungs- und Elternprogramm, Erfahrungsaustausch mit anderen Familien mit einem behinderten Kind und intensive Bemühungen um Pädagogik und Therapie des Kindes. Demgegenüber zeigte sich in der Studie von Kang (2004), an der sich 155 Mütter mit Kindern unterschiedlicher Behinderungen beteiligten, eine stärkere Tendenz der „passiven Bemühungen“ gegenüber „aktiven Bemühungen“. Den Widerspruch der Ergebnisse kann man hinsichtlich der Art der Behinderung sowie dem Behinderungsgrad des Kindes sowie auch mit persönlichen Merkmalen der Mutter und familiärer und außerfamiliärer Unterstützung erklären.

In den Studien sprechen die koreanischen Mütter neben körperlichen und psychischen Belastungen häufig auch von finanziellen Belastungen. Bei koreanischen Familien mit einem behinderten Kind, belasten die medizinischen und therapeutischen Kosten einen großen Teil der häuslichen Ausgaben. Dies beruht darauf, dass solche Kosten in vielen Fällen nur in geringerem Maße von der Krankenkasse übernommen werden. Daher tragen Eltern verschiedene Kosten bezüglich privater Therapien selber selbst. Diese Situation bringt die Eltern, insbesondere bei einkommensschwachen Familien, in finanzielle Schwierigkeiten. In der Studie, u. a. von Lee/Lee (2002), Kim (2006) wurde festgestellt, dass die finanziellen Schwierigkeiten der Familie aufgrund vieler Ausgaben für ihr behindertes Kind eine große Belastung für koreanische Eltern werden. Auch Yu (2000) zufolge sind die Belastungen von koreanischen Familien mit einem behinderten Kind zwar sehr unterschiedlich, doch die finanziellen Schwierigkeiten stellen davon die größte Belastung dar.

Diese bisherigen Fachstudien zeigen, dass koreanische Eltern, insbesondere Mütter mit einem behinderten Kind, mit vielseitigen und vielfältigen Belastungen in der Familie konfrontiert sind. In den aktuellen Studien zeigt sich jedoch auch eine positive Tendenz: Kang (2004) und Kim (2003) untersuchten elterliches Verhalten jeweils mit 188 Müttern mit einem unterschiedlich behinderten Kind und mit 107 Müttern mit einem körperbehinderten Kind. Dabei zeigten die Mütter stärkeres positives Verhalten sowie Akzeptanz als negatives Verhalten. Des Weiteren machen Fachautoren auf positive Erfahrungen von Familien im Vergleich zu vorangegangenen Studien aufmerksam. Kim (2005) berichtet in ihrer Studie, dass Familien eine größere Fähigkeit besitzen mit diesen Umständen umzugehen und demzufolge erleben sie einen natürlichen, positiven Entwicklungsverlauf. Auf der Mutterseite brächte das Zusammenleben mit einem behinderten Kind zum Selbstvertrauen und zu den Selbststärken. Auch Lee (2004) stellt fest, dass Familien von Kindern mit Cerebralparese über positive Veränderungen berichten, indem sie ihre Gefühle gegenseitig ausdrücken und ihre geänderte Rolle in der Familie besser aufnehmen können. Schließlich wird durch diese Studien deutlich, dass die meisten im Hinblick auf negativ basierte Belastungen von Müttern nicht verallgemeinernd betrachtet werden können.

3.2.3 Besonderheiten familiärer Lebensgestaltung

Seit den systematischen und ökologischen Erkenntnissen über Familien werden zwar auch andere Familienangehörige wie Väter und andere Geschwister über die Konzentration auf Müttern hinaus im koreanischen sonderpädagogischen Fach als eine relevante Thematik aufgefasst. Doch Studien stehen heute noch vergleichsweise wenige zur Verfügung. Der Grund dafür ist auf bestimmte Aspekte zurückzuführen: die Ablehnung der Teilnahme an diesen Studien durch Familienangehörige selbst sowie Schwierigkeiten im Untersuchungsprozess und dem niedrigen Beantwortungsgrad (Jeon 2002, 28).

Dieser Mangel tritt in Studien, in Betrachtung der Väter mit einem behinderten Kind, in der koreanischen Sonderpädagogik in den Vordergrund. Zu den Studien zu diesem Thema gehören nur die Studien von Ahn (2008), Lee (2002) Han (2005) Kim (2004), die sich sogar intensiv mit Stress beschäftigt haben. Dies ist bedingt durch die relativ deutlich unterschiedliche Elternrolle in der koreanischen Gesellschaft, nämlich der Vater als finanzieller Unterstützer und die Mutter als familiäre Unterstützerin im Haushalt und in der Betreuung der Kinder. In der Situation, dass Pflege und Betreuung des behinderten Kindes den Müttern zugewiesen ist, wurden Väter sowohl aus den sonderpädagogischen Studien als auch aus dem Familienunterstützungssystem ausgeschlossen. Aktuelle Studien von Ahn (2008), Han (2005) und Lee (2002) stellten jedoch fest, dass Väter mit einem behinderten Kind sich in stärkerem Stress befinden als Väter ohne ein behindertes Kind oder als die anderen Familienangehörigen. Denn Väter reagieren auf die soziale Perspektive gegenüber einer Behinderung empfindlicher und das auffällige Verhalten des behinderten Kindes lässt den Stress von Vätern zunehmen (Lee 2002, 23). Ahn zufolge haben Väter, neben den Belastungen aus den typischen koreanischen Vaterrollenerwartungen, auch Belastungen durch die Verantwortung für das behinderte Kind (Ahn 2008, 1). Diesbezüglich berichten Studien weiter, dass Väter wenige Gelegenheiten zur Hilfe für das behinderte Kind im Alltag haben, so dass sie von ihrer Vaterrolle enttäuscht sind (Ahn 2008, 14; Lee 2002, 24).

Angesichts der Betreuung behinderter Kinder hat Ahn (2008) den Stress von 258 Vätern mit einem geistigen behinderten Kind untersucht. Dabei ergab sich, dass Väter

den meisten Stress im pädagogischen und finanziellen Bereich haben. Das Ergebnis zeigt, dass koreanische Väter aufgrund des Mangels an geeigneten pädagogischen Einrichtungen in Korea Schwierigkeiten mit der Erziehung ihres Kindes haben.

Im Zusammenhang zwischen väterlichem Stress und unterschiedlichen Variablen wurde nachgewiesen, dass Väter umso größeren Stress haben, je schwerer die Behinderung des Kindes ist und je jünger das Kind ist (Lee 2002; Ahn 2008). Bezogen auf den Bildungsstand von Vätern zeigen die Studien widersprüchliche Ergebnisse. Während Ahn (2008) davon ausgeht, dass je höher der Schulabschluss von Vätern ist, desto höher deren Stress war, so stellte Lee (2002) im Gegenteil fest, dass je niedriger der Schulabschluss ist, desto größer der Stress sei. Eine andere Variable ist die Religion. Ahn (2008) verweist in der Studie darauf, dass Väter mit Buddhismus ganz unter dem höheren Stress als Väter mit Christentum stehen. Sofern die väterliche Belastung aufgrund des Stresses sowohl die Lebensqualität, als auch das mütterliche Leben sowie das behinderte Kind beeinflusst, betonen Fachautoren, dass soziale professionelle Unterstützungen, wie spezielle Beratungen zur Entlastung der Väter zur Verfügung stehen müssten. Es ist jedoch zuzugeben, dass das Angebot geeigneter Unterstützungen für Väter mit einem behinderten Kind in der koreanischen Gesellschaft noch stark fehlt.

In sonderpädagogischen Studien zu Geschwistern ohne Behinderung wurde die Erkenntnis immer relevanter, dass Geschwister durch gegenseitige Wechselwirkungen auf die emotionale, geistige und soziale Entwicklung Handlung einwirken (Oh/Park 2007, 36; Kim 2003, 12). Vor allem Geschwister ohne Behinderung spielen die Schutzrolle für ihre behinderten Geschwister, eine Ersatzrolle der Eltern und eine Mitspielrolle, so dass sie zur emotionalen und sozialen Entwicklung des behinderten Kindes beitragen (Jeon, 2002, 11; Leem 2002, 12). Zugleich werden Geschwister bei der Therapie ihrer behinderten Geschwister zu einer wichtigen Ressource. Dementsprechend kann auf der Seite von Geschwistern ohne Behinderung ein behindertes Kind psychologische Auswirkungen ausüben. In dieser Hinsicht konzentrierten sich die Studien besonders auf die potenziellen Auswirkungen des behinderten Kindes auf die Geschwister und auf Unterstützungsprogramme für Geschwister.

Doch Fachautoren kommen jedoch nicht eindeutig zu dem Schluss, dass die Existenz eines behinderten Kindes in einer Familie die nicht behinderten Geschwister entweder zu positiven oder negativen Konsequenzen führt, denn die Ergebnisse der Studien zeigen de facto eine große Spannweite der Ergebnisse, die von Belastungen von Geschwistern ohne Behinderung berichten, bis zu Ergebnissen, in denen feststellbar ist, dass Freude über das behinderte Geschwister empfinden (Jin 2001, 16).

Als positive Auswirkungen eines Kindes mit Behinderung auf die Geschwister ohne Behinderung berichten Fachautoren, dass Geschwister ohne Behinderung eine größere Verantwortung und ein größeres Verständnis als andere gleichaltrige Kinder haben (Kim 2003; Jeon 2002; Leem 2002). Sie zeigen auch das größere Selbstwertgefühl (Oh/Park 2007). Erfahrungen mit Geschwistern mit Behinderung haben bei den Geschwistern Auswirkungen auf die spätere Berufsauswahl, z. B. zum sonderpädagogische Lehrer und Sozialarbeiter. Hinzu kommt, dass sie ein gutes Verhältnis zu ihren behinderten Geschwistern haben und mit dem familiären Leben zufrieden sind (Jin 2001). Trotz dieser positiven Konsequenzen werden mehrere negative Auswirkungen von koreanischen Fachautoren festgestellt. Nach Choi (2001) leben Geschwister ohne Behinderung in zwei unterschiedlichen Kulturen, nämlich zum einen in einer normalen Schulwelt und zum anderen ihrer besonderen Familiensituation. In zwei Kulturen erfahren sie verschiedene Gefühle, wie Freude, Ärger, Trauer, Verwirrung, Einsamkeit, Eifersucht, Schuld- und Schamgefühl etc. (Jeon 2002; Kim 2003; Leem 2002). Sie haben auch Angst davor, wie sie mit den behinderten Geschwistern interagieren können (Leem 2002). Außerdem haben die Geschwister des behinderten Kindes mehr Verantwortungs- und Druckgefühl, indem sie die behinderten Geschwister schützen und später zu finanziellen Unterstützungen Ihrer behinderten Geschwister beitragen müssen. Von daher haben sie Schwierigkeiten mit der Freizeitgestaltung und der Geschwisterrolle (Jin 2001; Jeon 2002). Diese verschiedenen Gefühle können nach Ansicht von Fachautoren mit dem elterlichen Erziehungsverhalten bei Geschwistern mit und ohne Behinderung zusammenhängen. Eltern tendieren dazu, den Bedürfnissen des behinderten Kindes eher den Vorrang zu geben als die Bedürfnisse des nicht behinderten Geschwisters zu berücksichtigen (Lee 2001). Sogar zeigen Eltern große dem Geschwister mit Behinderung Toleranz und großes Interesse– und im Gegenteil – fordern

Selbständigkeit bei ihren Geschwistern ohne Behinderung (Choi 2000). Insbesondere betonen Fachautoren, dass das elterliche Verhalten zum behinderten Kind und die Erziehungsweisen auch das Verhalten nicht behinderter Geschwister beeinflussen können (Oh/Park 2007). Durch das Verhältnis zu den Eltern, aber auch zu Geschwistern mit Behinderung werden die Geschwister behinderter Kinder mit psychischen Belastungen konfrontiert.

Das Ergebnis stellt auch in der Analyse über den Zusammenhang zwischen Belastungen von Geschwistern des Kindes mit Behinderung verschiedene Variablen fest. Als ein wichtiger Faktor des Stresses nicht behinderter Geschwister benennen koreanische Fachautoren einige Belastungen durch Eltern (Oh/Park 2007). Geschwister des behinderten Kindes bekommen viel Stress durch die Eltern und sind unzufriedener in Bezug auf ihre Eltern (Kim 2006). Das eigene Leben von Geschwister ohne Behinderung ist ein signifikanter Faktor. Das weist darauf hin, dass sie unter weniger Stress leiden, wenn sie unabhängig von behinderten Geschwistern eine positive Aussicht auf ihr gegenwärtiges und zukünftiges Leben haben (Oh/Park 2007). Daneben bestehen andere Variablen, die sich auf geschwisterliche Belastungen auswirken, aber widersprüchliche Ergebnisse in koreanischen Studien zeigen. Viele vorangegangene Studien stellen keinen Zusammenhang zwischen geschwisterlichen Belastungen und dem Geschlecht des Kindes ohne und mit Behinderung fest, während männliche Geschwister in der Studie von Kim (2003) und weibliche Geschwister in der Studie von Jeon (2002) höheren Stress haben. Im Anbetracht der Geburtsreihe besteht keine Relation zum geschwisterlichen Stress in der Studie von Jin (2001), hingegen wird in einigen anderen Studien, u. a. Jeon (2002) ein Zusammenhang beobachtet. Auf der Seite behinderter Kinder ergab sich hinsichtlich Alter und Behinderungsart kein Zusammenhang. Während Oh/Park (2007) und Kim (2006) Stress von Geschwistern nicht von der Behinderungsart abhängig betrachten, kamen Kim (2002) und Choi (2001) zu dem Schluss, dass sich die Behinderungsart eines Kindes auf den Stress ihrer Geschwister bezieht. Weiterhin können Faktoren wie Größe der Familie, sozialökonomische Verhältnisse und Religion die Belastungen beeinflussen (Leem 2002). Diese widersprüchlichen Ergebnisse verweisen darauf, dass auf viele ökologische Faktoren bei der Betrachtung der geschwisterlichen Belastungen Rücksicht genommen werden soll.

Neben den Studien zu Belastungen von Geschwistern behinderter Kinder werden mittlerweile Studien zur Unterstützungen bzw. zu Programmen für Geschwister ohne Behinderung (u. a. Leem 2002, You 2002) veröffentlicht. Die Fachautoren kritisierten sowohl unzureichende Programme für Geschwister behinderter Kinder als auch einmalige Programme und emotionsorientierte Programme, die gegenwärtig stattfinden (Leem 2002, 12). Des Weiteren fordern sie, dass die verschiedenen Programme, die auf die besonderen Bedürfnisse von Geschwistern behinderter Kinder abzielen, wie Einzel- und Gruppenberatung, Informationen und soziale Wechselwirkung, in der Wirklichkeit angeboten werden (Leem 2002, 29; You, 2002, 20).

3.2.4 Bedürfnisse im familiären Leben

Studien über Bedürfnisse von Familien mit einem behinderten Kind wurden in Korea mit der Erkenntnis begonnen, dass Familien ihre Stärke und ihre Bedürfnisse gut kennen und ihre eigenen Ressourcen aus der Umwelt in Anspruch nehmen können. In vielen Fällen basierten Programme oder Maßnahmen für Familien in Korea auf traditioneller Weise, in der Fachspezialisten, wie Lehrer, Therapeutinnen und Professoren überwiegend für die Entscheidung über die Bedürfnisse und für die Auswahl der Maßnahmen zuständig sind (Eo/Yoon/Kim, 2009, 199; Jee/Kim 2000, 2). Von daher bestand eine Diskrepanz zwischen dem von Fachleuten angebotenen Service und den wirklichen familiären Bedürfnissen. Mit dieser Reflexion wurden Studien über familienorientierte Bedürfnisse seit Ende der 90er Jahre im koreanischen Fachgebiet aufmerksam (Kim, C-S. 2002). Zu Studien über familiäre Bedürfnisse gehören Studien von, Kim (1997), Seo (1998), Jee (2000), Kim, C-S. (2002), Park (2005) und Eo/Yoon/Kim (2009) etc. Eo/Yoon/Kim (2009) untersuchte Bedürfnisse von 288 Eltern mit einem behinderten Kind, das zwischen 1 und 18 Jahre alt ist, während Jee (2000) und Kim, C-S. (2002) jeweils 214 Eltern und 218 Eltern mit einem behinderten Kind hinsichtlich ihrer Bedürfnisse untersuchten. Park (2005) untersuchte 243 Eltern nach ihren Bedürfnissen gemäß der Entwicklungsphase des Kindes, also Säuglingsalter, schulisches Alter, Jugendalter und Erwachsenenalter. In manchen Studien wurden „Family Needs Survey“ von amerikanischen Fachautoren

Bailey/Simeonsson (1988) übersetzt und gemäß der koreanischen Situation modifizierend eingesetzt. Aus diesen Studien ergaben sich Ergebnisse, die wie folgt zusammengefasst werden können:

Erstens, Koreanische Eltern haben vor allem ein ausgeprägtes Informationsbedürfnis. Das lag in fast allen Studien über elterliche Bedürfnisse an erster Stelle (Eo/Yoon/Kim, 2009; Kim, C-S. 2002; Park 2005). Die Mehrzahl der koreanischen Eltern benannte konkrete Informationen, die unmittelbar für die Betreuung und Pflege ihres behinderten Kindes dienen. Dazu zählen u. a. Informationen über den Service, die ihre behinderten Kinder gegenwärtig und zukünftig in Anspruch nehmen können, Erziehungsmethoden in der Familie (Eo/Yoon/Kim, 2009), Information über die Erziehungs-, Spiel- und Kommunikationsweise (Kim, C-S. 2002), Information über die Entwicklung des behinderten Kindes und die Betreuungsweise in der Familie (Jee/Kim 2000). Dies weist darauf hin, dass koreanische Eltern nur wenige Erkenntnisse über die Entwicklung des behinderten Kindes und über die Wechselwirkungs- und Kommunikationsweisen haben. Das Ergebnis lässt sich auch noch in der Studie von Lee (2004) finden. Bei den Interviews berichten Mütter, dass sie aufgrund des Erkenntnismangels über die gesundheitlichen Merkmale und über die adäquate Reaktionsweise sowie der Kommunikationsweise gegen Problemverhalten ihres Kindes Schwierigkeiten mit einer geeigneten Umgangsform bei ihrem behinderten Kind haben. Des Weiteren ist das Angebot eines effektiven und geeigneten Informationssystems gemäß der Entwicklungsphase des Kindes von Belang (Park 2005, 60).

Zweitens benannten koreanische Eltern in Studien „regionale und soziale Unterstützungen“ als ein anderes signifikantes Bedürfnis. Abgesehen von der Studie von Jee/Kim (2000) nahm das Bedürfnis nach sozialen Unterstützungen in Studien von Eo/Yoon/Kim (2009), Kim, C-S. (2002) und Park (2005) einen hohen Stellenwert ein. Als Beispiele drückten koreanische Eltern in den Studien aus, dass sie u. a. Ärzte/innen im medizinischen Bereich, die ihr behindertes Kind gut verstehen, und Pflegepersonen im Alltagsleben wollen.

Drittens hat das finanzielle Bedürfnis bei den Eltern eine hohe Priorität. In der Studie von Kim, C-S. (2002) wählte die Mehrzahl koreanischer Eltern das finanzielle

Bedürfnis zusammen mit dem Informations- und dem sozialen Unterstützungsbedürfnis als zweites wichtiges Bedürfnis aus, in anderen Studien (Eo/Yoon/Kim, 2009; Kim, C-S. 2002; Park, 2005) nahm es die dritte Stelle ein. Koreanische Eltern berichten in Studien häufig, dass sie u. a. durch die medizinischen und therapeutischen Kosten sowie die Frühförderungskosten (Eo/Yoon/Kim, 2009; Kim, C-S. 2002) und Besorgungskosten spezifischer Apparate (Park, 2005) belastet werden. Vor allem bei Eltern mit einem körperbehinderten Kind wurde dieses Bedürfnis öfter festgestellt als bei Eltern mit Kindern anderen Behinderungsarten wie geistige bzw. Verhaltensbehinderung.

Neben diesen drei Bedürfnissen beschreiben koreanische Eltern ihre Bedürfnisse durch die offene Antwortweise in Studien u. a. von Kim, C-S. (2002) sehr unterschiedlich: vom Bedürfnis nach Fahrkostenunterstützungen, der Heimtherapien durch Besuch der Therapeutinnen bis zum Bedürfnis nach der Aufklärung der gleichaltrigen Kinder über die Behinderung.

Diese verschiedenen elterlichen Bedürfnisse waren Studien zufolge im Vorschulischen Alter ihres behinderten Kindes insgesamt stärker ausgeprägt als im Jugendalter, sie zeigten die Tendenz, mit dem Alter ihres behinderten Kindes nachzulassen (Jee/Kim 2000; Kim, C-S. 2002). Dies erklärte Park (2005) mit zwei Interpretationen: Eltern würden einerseits mit der Entwicklung ihres behinderten Kindes verschiedene Ressourcen und Anpassungsfähigkeiten aufbauen, andererseits verzichten Eltern in psychischer Hinsicht nach dem Jugendalter des behinderten Kindes auf vieles (Park 2005, 50). Weiterhin erläutern Fachautoren den Zusammenhang zwischen elterlichen Bedürfnissen und verschiedenen Variablen. Jee/Kim (2000) stellt fest, dass Mütter größere Bedürfnisse als Väter haben. Insbesondere zeigten Mütter ihre Bedürfnisse nach „Informationen zur Erziehungs- und Verhaltensweise in der Familie“, „Auklärung der Anderen über die Behinderung ihres Kindes und nach Beratung – ein signifikanterer Unterschied im Vergleich zu den Vätern. Dies weist darauf hin, dass sich koreanische Mütter in der Situation befinden, ausschließlich die Erziehung und Betreuung des behinderten Kindes zu übernehmen und nur wenig Gelegenheit haben, geeignete Beratungen wahrzunehmen. Bezüglich der Behinderung des Kindes stellten Eo/Yoon/Kim (2009) und Park (2005) fest, dass Eltern der Kinder mit Körperbehinderung wie Cerebralparese, Sinnesbehinderung wie

eine Sprachbehinderung höhere Bedürfnisse im finanziellen und sozialen Unterstützungsbereich als bei anderen Behinderungsarten haben. Das rührt daher, dass verschiedene Therapien und medizinische Unterstützungen bei Kindern mit Körper- und Sinnesbehinderung intensiv eingesetzt werden müssen, so dass diese Kosten koreanische Eltern zusätzlich belasten.

Die bisherigen Ergebnisse zeigen deutlich, in welchem Bereich koreanische Eltern, insbesondere Mütter im Zusammenleben mit ihrem behinderten Kind Schwierigkeiten haben. Auf der anderen Seite verweisen sie auf die Distanz zwischen elterlichen Bedürfnissen und dem sozialen Unterstützungssystem, obwohl sich das soziale Unterstützungssystem Koreas für behinderten Menschen seit 20 Jahren spürbar verbessert hat.

3.2.5 Passung und Inanspruchnahme professioneller Angebote

Im heutigen Verständnis der familiären Lebensgestaltung mit einem behinderten Kind werden soziale Unterstützungen als ein entscheidender Faktor angesehen. Koreanische ebenso wie deutsche Fachautoren legen deren Bedeutung für die Familie mit einem behinderten Kind folgendermaßen dar: Reduzierung elterlicher Belastungen sowie Stress aufgrund der Betreuung und Pflege eines behinderten Kindes, Verbesserung des sozialen Verhältnisses sowie der sozialen Fähigkeit der Familienangehörigen und der Familie als Ganzes und Empowerment als ein endgültiges Ziel (Ahn 2008; Lee 2004; Kim 2004). Insbesondere für Mütter erbringen Studien zufolge die institutionellen und professionellen Angebote im Sinne sozialer Unterstützungen positive Auswirkungen: Erstens haben Mütter ein soziales Zugehörigkeitsgefühl durch die Zusammenarbeit als Angehörige einer Gemeinschaft. Zweitens werden soziale Einsamkeit und Isolierung von Müttern verringert, wenn Probleme und Schwierigkeiten bei der Betreuung ihres behinderten Kindes durch soziale Unterstützungen gelöst werden. Hinzu kommt als drittes noch, dass sich der Beistand von Fachleuten auf informeller Ebene positiv auf das psychische Gleichgewicht der Mütter auswirkt (Han 2007, 207).

Um diese positive Wirkung zu gewährleisten sollen soziale Unterstützungen im ganzen familiären Lebensbereich wie im emotionalen, informationellen, finanziellen

und instrumentalen Bereich (Park 2002; Lee/Kwon/Seo 2001) greifen. Aus dieser Perspektive bemühten sich Fachautoren darum, die Situation sozialer Unterstützungen für Familien, vor allem für Mütter mit einem behinderten Kind zu beleuchten (u. a. Eo/Yoon/Kim 2009; Han 2007; Kim 2004; Lee 2004; Lee/Kwon/Seo 2001; Park 2002).

Den Studien zufolge stehen koreanische Familien mit einem behinderten Kind im Vergleich zu den in den 90er Jahren durchgeführten Studien mehr soziale Unterstützungsleistungen zur Verfügung. Doch viele Fachautoren der Studien stellen auch fest, dass Mütter dazu tendieren, in erster Linie soziale Unterstützungen der inoffiziellen Art z. B. durch Familienangehörige, Verwandte, Freunde und Nachbarn usw., zu nutzen als die der offiziellen Art durch Ärzte, Fachautoren, Lehrer und verschiedene Therapeuten, und soziale Institutionen, wie Schule, Krankenhaus, Amt usw. (Lee/Kwon/Seo 2001; Kang 2004). Insbesondere der Ehemann und die Eltern der Mutter standen bei der sozialen Unterstützung im Mittelpunkt. Bei der Nutzung institutioneller und professioneller Unterstützungen als Hilfequelle sind nur Schule sowie pädagogische Institutionen (Lee/Kwon/Seo 2001) und Ärzte wie Lehrer (Park 2002) als wichtig anzusehen. Dieser Sachverhalt resultiert hauptsächlich aus dem fehlenden bzw. ungeeigneten sozialen Unterstützungssystem für Familien mit einem behinderten Kind in der koreanischen Gesellschaft. Hinzu kommen noch Schwierigkeiten mit der Nutzung der institutionellen und professionellen Angebote, also Inanspruchnahmeprobleme. Viele koreanische Mütter äußern sich in Studien darüber, dass Umfang und Verschiedenheit sozialer, institutioneller und professioneller Angebote in Bezug auf entsprechende Behinderungsmerkmale des Kindes und der elterlichen Bedürfnisse fehlen und dass Mütter über die für sie zur Verfügung stehenden sozialen Angebote nicht gut informiert sind (Lee 2004, 17; Park 2002, 32). Weiterhin berichten Mütter, dass sie ihre Kinder aufgrund der Unzufriedenheit mit Therapien in der offiziellen Schule andere Therapien privater Institutionen zusätzlich zukommen lassen (Jeon/Lee 2006, 75). Der Studie von Jeon/Lee (2006) und Hwang (2003) nach befinden sich etwa 65% der befragten Mütter in beiden – Therapien in der Schule und in privaten Therapiestellen – und nur etwa 25% der Mütter ausschließlich in Therapien in der Schule.

Lee (2004) stellt auch fest, dass sie wegen der Komplexität des Nutzungsprozesses nur wenige öffentliche Sozialunterstützungen bekommen, auch wenn sie Informationen über verschiedene institutionelle und professionelle Unterstützungen erhalten. So ist die Verschiedenheit der institutionellen Angebote aufgrund des unzureichenden Sozialsystems und der Nutzungskomplexität der Hauptanlass für Schwierigkeiten mit den institutionellen Sozialunterstützungen

Diese Inanspruchnahmeprobleme gelten auch für den Bereich der Frühförderung. Kim (2000) stellt fest, dass mehr als die Hälfte der Eltern mit einem behinderten Kind wegen der nicht ausreichenden Informationen über Therapien auf Schwierigkeiten mit der Frühdiagnose der Behinderung und der anschließend geeigneten Frühbehandlung stoßen. In Bezug auf die elterliche Erschwernis der Unterstützungen für die kindliche Entwicklung, beleuchtet Lee in ihrer Studie zusammenfassend: Nach der Diagnostizierung und Feststellung der Behinderung bekommen Eltern Schwierigkeiten, ihr Kind zu bewerten und adäquate Frühförderstellen bzw. Therapiestellen zu finden. Dieses Phänomen beruht auf fehlenden Erfahrungen und Erkenntnissen der Eltern zum Frühförderungssystem, um geeignete pädagogische Institutionen für behinderte Kinder in ihrer Umgebung zu finden, auf der Verweigerung der Integration der behinderten Kinder in normalen pädagogischen Institutionen und auf der Unzulänglichkeit der Zusammenarbeit zwischen Bezugsinstitutionen (Lee 2004, 100).

Neben den Inanspruchnahmeproblemen in der Frühförderung treten die elterlichen Schwierigkeiten auch in der Zusammenarbeit zwischen Eltern und Lehr- und Therapiekräften auf. Als Gestaltungsform der Zusammenarbeit mit den Eltern können Vortrag, Elternworkshop, Unterrichtsteilnahme, Beratung, Meldungsheft etc. gerechnet werden. In der Realität werden Eltern jedoch von der sogenannten „Elternbildung“ ein oder zwei Mal pro Monat durch die Frühförderstelle unterstützt, und es findet dazu hauptsächlich ein Vortrag bzw. ein Elternworkshop in Form der Elternbildung statt (Kim 2004, 21; Lee 2004, 101). Diese Gestaltungform wird inhaltlich und methodisch eintönig angeboten, sodass individuelle Situationen und Bedürfnisse von Eltern nicht berücksichtigt werden. Diese Lage zeigt eine Verbesserung in den Studien von Lee (2002) und Lee (2007). Die beiden Fachautoren untersuchten Elternbildung im Sinne der Zusammenarbeit mit Eltern im

Integrationskindergarten sowie Integrationsfrühförderstellen. Daraus ergab sich, dass Unterrichtsteilnahme, Gespräche sowie Beratung neben dem Vortrag zur wichtigen Gestaltungsform der Zusammenarbeit geworden sind. Mehrere Eltern mit einem behinderten Kind waren trotzdem im Vergleich zu Eltern ohne behindertes Kind und Lehrkräften in den Kindergärten oder Frühförderstellen unzufrieden (Lee 2002). Des Weiteren forderten sie die Verbesserung der bestehenden Elternbildung. Sie haben das Bedürfnis an mehreren Gestaltungsformen, wie Unterricht und Gespräche, unmittelbar teilzunehmen. In der Studie von Kim (2007), in der 122 Mütter über die Erkenntnisse und Bedürfnisse in Bezug auf Therapien befragte wurden, zeigte sich auch, dass Mütter die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Lehrern sowie Therapeutinnen als wichtig betrachteten und gelegentliche Beratung als die geeignete Form der Zusammenarbeit benannten. Darüber hinaus erheben Mütter Anspruch darauf, dass sie mehr Informationen über ihr Kind bekommen und verstärkt elterliche Bedürfnisse befriedigt werden.

3.2.6 Soziale Einstellung von Koreanern gegenüber Menschen mit Behinderung

Zum Verständnis der Grundlagen der koreanischen Sichtweise soll zuerst auf die Tatsache hingewiesen werden, dass die traditionellen sozialen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen überwiegend auf negativen Einstellungen beruhen.

Als erste nennenswerte koreanische Studie führte die „Behinderten-Wohlfahrt-Zeitung“ 1999 anlässlich des 10-jährigen Jubiläums eine Umfrage zur Einstellung gegenüber behinderten Menschen durch, und hat die Ergebnisse mit denen vor zehn Jahren verglichen. Die Umfrage ergab, dass sich der Kenntnisstand der koreanische Bevölkerung im Vergleich zu den letzten zehn Jahren bezüglich des sozialen Unterstützungssystems für behinderte Menschen, wie der Behindertenzuschuss und die Behindertenpflichtanstellungsregelung bei der Arbeit, verbessert hat (Behinderten Wohlfahrt Zeitung 21. Juni 1999).

Demgegenüber ergab die Umfrage, dass sich das Verhalten und die Einstellung gegenüber behinderten Menschen im Vergleich zur letzten Umfrage vor zehn Jahren

wenig unterschied, obwohl sich bei einzelnen Fragen verbesserte Ergebnisse zeigten. Insbesondere bei der Frage, „was sollen Sie tun, wenn Sie in der Schwangerschaft erfahren, dass Ihr Kind eine Behinderung hat?“ antworten 72.2 % der Befragten, dass sie es nicht gebären wollten.

Im Zusammenhang mit der sozialen Einstellung wird der Diskurs in den Medien zu einem anderen bedeutenden Beispiel. Medien wirken sich im Allgemeinen auf das Verhalten und die Einstellung der Mitglieder in der Gesellschaft aus, indem sie öffentliche Meinungen vertreten. Auf dieser Seite bestanden Studien zu behinderten Menschen überwiegend aus Untersuchungen in Zeitungen. Seo (1994) ermittelte die behindertenbezogenen Artikel in zwei der größten koreanischen Tageszeitungen im Zeitraum von 1971 bis 1992. Eine im Jahr 2002 veröffentlichte Studie von Kim analysiert zehn Tageszeitungen zwischen Januar und Dezember 2001. Zu einem späteren Zeitpunkt untersuchte Jung (2005) die drei größten Tageszeitungen, die im Jahr 1994, 1999 und 2004 erschienen sind. Demgegenüber analysierte An (2010) zwei allgemeine Zeitungen und eine Zeitung für behinderte Menschen im Zeitraum vom Januar 2008 bis zum August 2009. Alle Studien analysierten parallel die quantitative und thematische Tendenz der Artikel über behinderte Menschen. Ihren gesamten Ergebnissen zufolge zeigte sich die Tendenz, dass die Zahl von Artikeln über behinderte Menschen zugenommen hat. Die Zahl der Artikel beträgt jedoch entweder unter 2 % der gesamten Artikel des sozialen Bereichs (Kim 2002), oder die Artikel über behinderte Menschen erschienen überwiegend in gewissen Monaten, wie im April am „Tag der Menschen mit Behinderung“ in Korea (Seo 1993; Jung 2005; Kim 2002). In Anbetracht des Items der Studie bezogen sich 22.4 % der Themen auf die Veranstaltung, 14.9 % auf die soziale Einstellung, 11.8 % auf die sozialen Systeme (Seo 1994), während in der Studie von Jung (2005) schöne Geschichten (17,3 %), soziale Einstellungen (12.5 %) und Informationen über Maßnahmen oder die Verwaltung (11.4 %) im Vordergrund standen. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass sich die Berichte der Zeitungen eher auf Mitteilungen einfacher Informationen und bewunderungswürdiger Geschichten, als auf Menschen, die eine sogenannte Behinderung überwinden, konzentrieren. Insbesondere wurde entweder nach wie vor in vielen Zeitungen die negative Benennung der Behinderung wie „Krüppel“, „arme Behinderte“ und „Schwachsinn“ genutzt oder die verschiedene Benennung der

behinderten Menschen, wie z. B. „intellektuelle Behinderung“, „Charakterbehinderung“ und „soziale Behinderung“ (Seo 1994, Jung 2005). Hinzu kam in den Berichterstattungen der Zeitungen häufig eine negative Darstellung der Behinderung. Das Image der behinderten Menschen in der Zeitungen bezieht sich nicht auf subjektive Darstellungen sondern auf passive Menschen, die Hilfe brauchen oder am Rande der Gesellschaft stehen. Diesbezüglich fand Kim durch seine Studie heraus, dass 86 von 175 Artikeln negative Darstellungen beinhalteten (Kim 2002). Nach der Betrachtung von An (2010) bestehen diese Tendenzen unabhängig von der politischen Ausrichtung der Zeitungen, egal ob liberal oder konservativ. Durch diese Ergebnisse kommt man zu dem Schluss, dass die negativen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen in den Zeitungen stabil blieben, obwohl sich die öffentliche Meinung in gewissem Maße positiv auf das soziale System auswirkte (Seo 1993, 88).

Diese Ergebnisse zeigen Ähnlichkeiten mit den Untersuchungen zu Sendungen im Fernsehen. Oh (2010) untersuchte im Zeitraum von Mai 2009 und Oktober 2009 Nachrichten in den drei öffentlichen Sendern, die in der sogenannten „Primetime“ ausgestrahlt wurden. Dabei betrafen die einzelnen Informationen bezogen auf behinderte Menschen, nur 0.96 % vom gesamten Anteil und sie hatten sogar eine niedrige Bewertung. Dementsprechend wiesen die Nachrichten auf folgende Kritikpunkte hin: Überbetonung der Behinderung, mehr Nachrichten über körperbehinderten Menschen als mit einer anderen Art der Behinderung, Benutzung unangemessener Worte, Beschreibungen der negativen Einstellungen, wie Menschen mit Behinderung im (Alltags)Leben beeinträchtigt sind, ständig unglücklich sind etc.

Sowohl Kim (1999) als auch die zahlreiche weitere koreanische Fachliteratur, u. a. Chae (2000) und Rhie (1999, 2001), weisen darauf hin, dass die Einstellung der koreanischen Bevölkerung gegenüber der Behinderung vorzugsweise in der negativen Sichtweise begründet ist, die kulturelle sowie religiöse Ursprünge, nämlich Konfuzianismus, Buddhismus und Schamanismus, hat.

Es gibt zwar viele koreanische Publikationen, in denen das gesellschaftliche Leben von Koreanern der alten Zeit beschrieben ist, aber Berührungen mit behinderten Menschen sind darin selten zu finden. In der alten Agrargesellschaft wird nach Auffassung von Chae angenommen, dass behinderte Menschen, vor allem geistig

behinderte Menschen, die über Anpassungs- und Beteiligungsfähigkeit an der Gütererzeugung verfügen, entweder als nicht behinderte Menschen betrachtet werden oder in die Gemeinschaft eingegliedert werden konnten (Chae, 2000, 114). Als Begründung nennt Chae die Tatsache, dass in den koreanischen Sprichwörtern die geistig behinderten Menschen viel weniger als andere Behinderungsarten erwähnt werden (Chae, 2000, 114). Auch in der alten Geschichte wurden zunächst teilweise Menschen mit Sehbehinderung als Menschen, die eine hohe Begabung zur Wahrsagerei besitzen, besonders behandelt und erhielten eine spezielle Bildung. Abgesehen von diesen Beispielen findet sich meistens die negative Sichtweise als traditionelle Einstellungen gegenüber einer Behinderung.

Die negative Einstellung wurde insbesondere durch den Konfuzianismus und den Buddhismus beeinflusst. Der Konfuzianismus wirkte sich eher als eine Lebensphilosophie auf die Lebensform des Koreaners aus und ist bis in die Gegenwart wirksam. Besonders bestimmte er auch als eine Grundlage der gesellschaftlichen Ordnung Wertvorstellungen und Verhaltensnormen zwischen Menschen in der Gesellschaft (Rhie 2000, 46). Die gesellschaftliche Ordnung im Konfuzianismus ist als „Familienorientierung“ zu charakterisieren. Anhand der familiären Ethik als Ausgangspunkt des Menschenverhältnisses wird die nachbarschaftliche, gesellschaftliche und staatliche Ethik verbreitet (Kim 2002, 100). In der Ethik der Familienorientierung steht also das Verhältnis zwischen Familienmitgliedern im Mittelpunkt, es wird die hierarchische Beziehung z. B. zwischen Mann und Frau, Eltern und Kinder und zwischen Alten und Jungen akzeptiert. Unter dieser konfuzianistischen Ethik wird somit ein Individuum nicht als ein eigenständiges Selbst angesehen, sondern als eine Komponente von „Wir als Familie“ (ebd.). Es kommt dabei auf die Harmonie im Sinne des Familienzusammenhaltes an. Durch die Familie realisieren sich die gemeinschaftliche Moral und die Wertevorstellung. Zur gemeinschaftlichen Harmonie werden im Konfuzianismus ideale Menschen vorausgesetzt, die nicht nur körperliche, sondern auch tugendhafte Vollständigkeit besitzen. So werden vollkommene Menschen kulturell sehr hoch bewertet, dagegen Menschen mit Behinderung abgewertet. Menschen mit Behinderung sehen fremd aus und können die gemeinschaftlichen Werte nicht erfüllen, denn sie weichen von der Vollkommenheit ab. Infolge der

formalen und inhaltlichen Abweichungen von der konfuzianischen Ethik wurden sie kritisiert und diskriminiert. Damit besteht im Konfuzianismus ein „Chun (Himmel)-Gedanke“, der bedeutet, dass Chun als Allmächtiger das Leben von Menschen und Natur beherrscht. So wird das Schicksal aller Wesen durch Chun beherrscht (Yun 1997, 45) und die Faktoren der Behinderung entstanden durch das chun'sche Schicksal. In dieser Hinsicht ist Behinderung eine Bestrafung von Chun, so dass sie als Absicht und Wille des Himmels angenommen werden soll und sie neben Chun durch Nichts geheilt werden kann (Yun 1997, 58).

Der Buddhismus gilt als eine einflussreiche Religion in Korea. Der Grund für die Behinderung stellt sich im Buddhismus als Seelenwanderung und Karma dar. Der Buddhismus betrachtet das Leben nicht als einmaliges Dasein, sondern vielmehr als einen Weg, der sich aus Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft zusammensetzt. Die Bedeutung der Seelenwanderung liegt also darin, das Leben vielmal gestalten zu lassen (Yun 1997, 27). Sie glauben auch ursprünglich an ein Karma, nämlich dass alles in der Gegenwart die Folge von Karma in der Vergangenheit ist, und alle gegenwärtige Karma das Wesen in der Zukunft bestimmt (ebd.). Diese Weltansicht basiert auf einem Wiedervergeltungsgedanken. In diesem Hinblick wird Behinderung sowie Krankheit als „ein Ergebnis des Karmas der Betroffenen“ (Rhie 2001, 45) betrachtet. Die Behinderung als das Schicksal, das nicht durch Fremde bestimmt wird, sondern durch das Selbsttun in der Vergangenheit. In der irdischen Welt sollen Betroffene jedoch nicht befreit werden, sondern die Behinderung akzeptieren und hinnehmen. Um sich von der Behinderung zu befreien soll der Betroffene über die individuelle Verantwortlichkeit und hohe Vergeltung verfügen (Chae 2000, 111). Neben der negativen Sicht auf die Behinderung kann im Buddhismus auch eine andere Blickrichtung entdeckt werden. Die Behinderung als Leiden führt Betroffene zur Seligmachung und Vollkommenheit, die bei Buddhisten ein endgültiges Ziel ist. Buddhisten glauben, dass man ohne Leiden die Vollkommenheit nicht erreichen kann. Daher wird angenommen, dass die Behinderung ein Weg zur Seligmachung ist (Chae 2000, 111). Für Menschen ohne Behinderung bedeutet das, dass sie sich um Betroffene mit einer Behinderung kümmern müssen. Durch die Barmherzigkeit, die im Buddhismus einen hohen Stellenwert besitzt, können sie auch im nächsten Leben in guter Leiblichkeit verkörpert werden. Die Barmherzigkeit und die Vergeltung des

Buddhismus brachten die Mildtätigkeit gegenüber behinderten Menschen mit sich. Doch diese mit dem Karma verbundene Betrachtungsweise ermöglichte solidarische Verantwortung, die jedoch auf der ganzen sozialen Ebene überhaupt nicht zu finden war, sondern lediglich auf einer individuellen Ebene der Betroffenen, nämlich bei der Familie selbst. Die traditionelle konfuzianische und buddhistische Einsicht gegenüber der Behinderung verringert sich zwar zunehmend, doch deren Auswirkung ist in der koreanischen Denkweise immer noch vorhanden.

Neben Buddhismus und Konfuzianismus in der heutigen koreanischen Gesellschaft trug ein ökonomischer Aspekt zur negativen Einstellung gegenüber behinderten Menschen bei. Die Befreiung von Japan im Jahr 1945 und die sich anschließende soziale, politische Beeinflussung der USA führten die Koreaner dazu, sich mit radikalen Veränderungen im gesamten Bereich der Gesellschaft auseinanderzusetzen. Währenddessen versuchte die koreanische Bevölkerung durch Bildung eine wirtschaftliche Umwälzung zu erreichen. Dabei rückten die Leistungsfähigkeit der Menschen und die Konkurrenz nach dem Vorbild des Nützlichkeitsprinzips in den Mittelpunkt (Chae 2000, 120). Doch Menschen mit Behinderung, die keine Leistungsfähigkeit zeigen können, wurden von dem regulären Sozialsystem wie dem Bildungs- und Berufssystem ausgeschlossen und ausgesondert und schließlich nicht in die Gesellschaft eingegliedert. Die behinderten Menschen gerieten infolgedessen in Armut, wurden als unfähige und arme Menschen betrachtet.

An dieser Stelle soll die damalige Rolle des Christentums nicht übersehen werden. Unter koreanischen Fachautoren ist man sich einig, dass Einflüsse des Christentums zur koreanischen sozialen Wohlfahrt beitrugen, indem Kirchen verschiedene Sonderschulen, Heime und Institutionen für behinderte Menschen gründeten oder finanziell unterstützten. Es kam dazu, dass das Christentum die bis dahin dominierenden negativen traditionellen Vorstellungen gegenüber behinderten Menschen von Konfuzianismus und Buddhismus überwinden lässt (Chae 2000, 119). Trotz des Beitrages christlicher Organisationen zur Fürsorge für behinderte Menschen blieben sie von der Gesellschaft isoliert und ausgesondert. Unter der christlichen Perspektive wurden sogar behinderte Menschen immer nur zu einem Objekt der Hilfe und Fürsorge. So hat erst das Christentum in Korea zwar eine Rolle bei der Unterstützung behinderter Menschen gespielt, aber es kam der sozialen Realität von

behinderten Menschen und der sozialen Einstellung gegenüber behinderten Menschen nicht zugute.

Die negative Einstellung gegenüber behinderten Menschen in der koreanischen Gesellschaft wurde komplex durch diese verschiedenen historischen, kulturellen und religiösen Faktoren vertieft und erweitert. Doch in der dominierenden negativen Perspektive sind in der Realität koreanischer Gesellschaft eher die ambivalenten Einstellungen erkennbar: Menschen mit Behinderung werden entweder aus Mitleid geschützt, oder sie werden als von der gesellschaftlichen Norm abweichende Menschen betrachtet, so dass sie ausgeschlossen werden (Choi 1995, 136; Rhie 2001, 45). Diese ambivalente Tendenz ist z. B. im Konfuzianismus, wie dies im Buddhismus und Christentum schon erwähnt wird, festzustellen. Mit der Verbreitung des Konfuzianismus wurde Menschenliebe als das Verhältnis zwischen Menschen und als die Grundlage aller Tugenden betont. Dies weist darauf hin, dass man die Anderen mit freundlichem und sanftem Herz behandeln soll und mit schwachen, armen Menschen mitleiden und ihnen helfen soll (Yun 1997, 50), obwohl Menschen mit Behinderung als ein Nicht-Vollständigen-Mensch gelten. Ausgehend von diesem philanthropischen Standpunkt wurden sie auch geschützt.

3.3 Vergleichsstudie zwischen Deutschland und Korea

3.3.1 Bisherige Vergleichsstudien in der Rehabilitationspädagogik

Die vorliegende Untersuchung gehört zu einer Studie, die sich auf den Vergleich zwischen der deutschen und koreanischen Familie mit einem behinderten Kind bezieht. Das Ziel der vergleichenden Studie richtet sich zuletzt nach der „Erkenntnis- und Horizonterweiterung durch die Methode der Beschreibung und des Vergleichs“ (Bürli 2006, 27), der „Politik- und Praxisberatung sowie der internationalen Verständigung“ (Erdélyi 2006, 50) aus. Aus diesem Grund haben sich Studien in Deutschland seit den 70er Jahren mit dem Fachgebiet „internationale und vergleichende Heil- und Sonderpädagogik“ in der Rehabilitationspädagogik herausgebildet (Albert/Bürli/Erdélyi 2006, 27). Das bemerkenswerte Ergebnis der vergleichenden Studie war die Forschung von Neubert/Cloerkes (1987), in der Einstellungen und sozialen Reaktionen gegenüber einer Behinderung in

verschiedenen Kulturen untersucht wurde. Insbesondere die in Afrika und Amerika untersucht wurden. Seither wurden die Zustände im Rahmen des Themas „Behinderung“ auf die verschiedenen Länder erweitert. Dabei wurden jedoch im Allgemeinen ethnologische Vergleichsstudien mit den asiatischen Ländern, abgesehen von Japan, im Rahmen der „Behinderung und Dritte Welt“ durchgeführt. Genauso zählten Studien in Bezug auf Korea, im Bereich deutschsprachiger Rehabilitationspädagogik, lange zur dritten Welt. So bildeten sich vorzugsweise Studien, in der sich einfach die auf Behinderung bezogene koreanische Rehabilitationspädagogik vorstellte. Doch die Tendenz der Studien verläuft gegenwärtig anders. Das hohe Wachstum Koreas und die vielseitigen personalen und wissenschaftlichen Korrespondenzen zwischen Deutschland und Korea führten im Bereich der Rehabilitationspädagogik sowie der Sozialwissenschaft über die einfache Vorstellung über Korea hinaus zur thematischen Differenzierung der Studien. In Korea wurde deutsche Rehabilitationspädagogik als Vorbild vielseitig untersucht.

Trotz dieser Fortschritte zeigt sich, dass heute wenige vergleichende Studien zwischen Deutschland und Korea im Bereich der Rehabilitationspädagogik vorhanden sind. Die Thematik der einschlägigen Studien der Rehabilitationspädagogik ist entweder auf den Vergleich des Systems der Rehabilitationspädagogik zwischen Deutschland und Korea (u. a. Choi, 1995; Kim, 1996) oder auf den traditionellen kulturellen Hintergrund Koreas bezogen auf die Behinderung (u. a. Rhie 1999; 2001) sowie die Einstellungen und Reaktionen gegenüber einer Behinderung beschränkt (u. a. Kim 1999). Im Zusammenhang mit dem Thema Familien mit einem behinderten Kind besteht in der deutschen Literatur nur eine einzige Studie von Chae (2000). In der Erziehungswissenschaft wurde einige Studien, u. a. Yang (1990) durchgeführt, die Elternschaft und Familienentwicklung zwischen Deutschland und Süd-Korea thematisiert.

Der quantitative und qualitative Mangel der Vergleichsstudie in den beiden Ländern deutet sowohl auf die geographische Distanz als auch auf einen bisher geringen wissenschaftlichen Dialog im Bereich der Rehabilitationspädagogik hin. Doch die Ergebnisse dieser bisher veröffentlichten deutschsprachigen Studien in der Rehabilitationspädagogik zu Korea und zur jeweiligen koreanischen Literatur sind für

die vorliegende Untersuchung insofern von Belang, dass sie zum Verständnis für die deutsche und koreanische behinderungsspezifische Struktur beitragen können.

3.3.2 Vergleich der Situation von deutschen und koreanischen Familien mit einem behinderten Kind

Deutsche und koreanische Forschungen zu Familien mit behinderten Kindern gehen davon aus, dass eine Familie heute als ein System betrachtet werden muss und sich das Problem der Familienangehörigen, nämlich die Geburt eines behinderten Kindes, auf das ganze Familiensystem auswirken kann (Kim 2000). Auf Basis dieser Grundannahme zeigen deutsche und koreanische Studien eine gemeinsame Entwicklungstendenz, die auf drei Ebenen zusammen zu fassen ist: der Ansatzebene, der methodischen Ebene und der Ebene des Forschungsgegenstands. Bezüglich der Ebene des Ansatzes entwickelt sich die Forschung allmählich vom behinderungsorientierten zum ökologischen Paradigma, d.h. dem sozialen, kulturellen Umfeld der Familie mit einem behinderten Kind. Auf der methodischen Ebene verschiebt sich der Schwerpunkt von der fachlichen Perspektive hin zu einer Sichtweise, in der die eigene Sichtweise der betroffenen Familie im Mittelpunkt steht, z. B. der Eltern und der Angehörigen des behinderten Kindes. Zudem erweitert sich der von der Forschung betrachtete Personenkreis von der Elternzentrierung zu den Familienangehörigen insgesamt, z. B. Geschwistern, Großeltern und Freunden. Trotz der methodischen und thematischen Vertiefung erzielen zahlreiche Studien, die sowohl in Deutschland als auch in Korea mit dem gleichen Thema durchgeführt werden, keine übereinstimmenden sondern häufig widersprüchliche Ergebnisse. Dies kann als Gemeinsamkeit in der deutschen und der koreanischen Forschung über Familien mit einem behinderten Kind festgehalten werden.

Die Betrachtung des familiären Lebens mit einem behinderten Kind wurden zuerst vor dem Hintergrund der emotionalen Belastungen der Eltern als vorrangiges Thema erkannt. In zahlreichen Studien beider Länder wird verdeutlicht, welche emotionalen Ebenen Mütter im Rahmen des Bewältigungsprozesses beim Zusammenleben mit einem behinderten Kind durchschreiten. Die emotionalen Belastungen

mütterlicherseits beruhen insbesondere auf zwei differenten Gefühlsebenen, die sich einerseits in deutlicher Ablehnung, andererseits in Akzeptanz ausdrücken. Fachautoren beider Länder, u. a. Kim (2003), Seo (1999) und Wolf-Stiegmeyer (2000) verweisen darauf, dass Mütter die ambivalenten Gefühle in alltäglichen Lebenssituationen dauerhaft erleben. Die ambivalenten Gefühle der Mutter sind in einer behindertenunfreundlichen Gesellschaft, umso stärker, denn die Mutter empfindet in ihrer Rolle als Betreuerin ihres behinderten Kindes zwar stets das Gefühl der Mutterliebe, wird jedoch zugleich mit einer gesellschaftlichen Diskreditierung der Behinderung ihres Kindes konfrontiert. Insofern können sich die ambivalenten Gefühle unter koreanischen Müttern stärker manifestieren. Dies kann dadurch nachgewiesen werden, dass bei koreanischen Müttern insbesondere das Schuldgefühl eine besondere Rolle spielt. Fachautoren, u. a. Chae (2000), Kim (2002) und Kang (2004), weisen darauf hin, dass viele Mütter der Ansicht sind, die Behinderung ihres Kind sei die Folge der eigenen Schuld, so dass sie sich zunehmend mit Selbstvorwürfen beladen und in tiefes Schulgefühl verfallen. Auch bei deutschen Müttern wird das Schulgefühl zwar berichtet (Cloerkes 2007), aber es wird bei koreanischen Müttern stärker und häufiger angeführt. Das rührt im großen Maße von der Vorstellung her, dass koreanische Mütter sich mit dem Leiden ihres Kindes stärker identifizieren (Kim 2002, 2; Jung 2002, 1), oder z. B. vom buddhistischen Gedanken, wie dem Karma (vgl. 3.2.6) geleitet werden. Das Schulgefühl von Müttern wird zwar mittlerweile - dank der gesellschaftlichen Anerkennung von Menschen mit Behinderung – reduziert, aber es ist heute noch unabhängig von der Behinderungsart bei der Betrachtung der emotionalen Reaktionen von koreanischen Müttern mit einem behinderten Kind repräsentativ feststellbar.

Neben den emotionalen Belastungen wird in Studien beider Staaten darauf hingewiesen, dass sich die Vielzahl von Müttern in verschiedenen physischen Belastungen befindet. Die deutschen Mütter leiden, wie verschiedene Studien (Scholz 2000; Sarimski 2002; Wacker 1995) zeigen, unter Depression, chronischen Schlafstörungen und Stress, während sich die koreanischen Mütter mit Depression, Verdauungsstörungen und Nervenerkrankungen konfrontiert sehen (Lee, 2002; Han 2003; Kim 2002; Yu, 2004). Diese ständige physische und psychische Belastung der Mutter leitet sich von der mütterlichen Rolle her. Die Mütter beider Länder tragen

Untersuchungen (u. a. Wacker 1995; Hohmeier/Veldkamp 2004; Jung 2002) zufolge ausschließlich die Verantwortung für die Pflege und Betreuung ihres behinderten Kindes, übernehmen verschiedene Rollen, z. B. als häusliche Therapeutin, oder als Begleiterin im Alltagsleben.

Die hohe Intensität der Mutterrolle hängt mit der geringeren Unterstützung der Ehemänner zusammen. Obwohl aktuelle Forschungen u. a. von Sevenig (2000) und Wagatha (2006) darauf hinwiesen, dass die Behinderung des Kindes keine Auswirkung auf die Partnerschaft ausübt, zeigten auch die Untersuchungen in beiden Ländern (Cloerkes 2007; Ahn 2008; Lee 2002) die niedrige Partizipation der Väter an der Betreuung und Pflege des behinderten Kindes. Das Ergebnis resultiert vor allem aus den väterlichen Pflichten im Rahmen des Berufslebens, aber auch aus den Umgangsschwierigkeiten mit dem behinderten Kind (Hinze 1999; Kallenbach 1999; Ahn 2008).

Im Vergleich zwischen deutschen und koreanischen Familien mit einem behinderten Kind treten insbesondere die finanziellen Belastungen als signifikanter Unterschied hervor. Aufgrund des hoch organisierten deutschen Sozialsystems für behinderte Menschen berichten deutsche Mütter selten von finanziellen Belastungen in aktuellen Studien, während koreanische Mütter heute noch finanzielle Schwierigkeiten bei der Therapie und der Betreuung ihres behinderten Kindes in Studien zum Ausdruck bringen (Lee/Lee, 2002; Kim, 2006).

Die Wichtigkeit der familiären Bedürfnisse im Zusammenleben mit einem behinderten Kind wurde durch die Veränderung des Paradigmas von Fachleuten in Richtung einer Familienorientierung angepasst. Die Betrachtung der familiären Bedürfnisse dient, aus der Sicht deutscher und koreanischer Fachautoren, zur besseren eigenen Lebensgestaltung und zur Optimierung von Angeboten effektiver Unterstützungsleistungen für Familien als Ganzes (Eckert 2007a; Jee 2000). In diesem Kontext wurden Studien über familiäre Bedürfnisse, insbesondere Bedürfnisse mütterlicherseits, durchgeführt. Zum Vergleich der Bedürfnisse deutscher und koreanischer Eltern können hierbei neben den in beiden Ländern durchgeführten Studien, einige Studien angeführt werden, in deren Rahmen ein Fragebogen von „Family Needs Survey“ der amerikanischen Fachautoren Bailey/Simeonsson (1988)

eingesetzt wurde. Als Bezugspunkte gelten in diesem Zusammenhang die deutschen Studien von Samiski (1996) und Lanners/Lambert (1999) ebenso wie die koreanischen Studien von Eo/Yoon/Kim (2009), Kim, C-S. (2002) und Park (2005). Als Gemeinsamkeit stellt sich heraus, dass deutsche und koreanische Mütter ein enormes Informationsbedürfnis aufweisen. Die meisten wollen die unmittelbar auf ihr Kind bezogenen Informationen, wie z. B. die Art der Behinderung, Entwicklungs- und Fördermöglichkeiten, Erziehungs- und Kommunikationsweise, erhalten. Als weitere Priorität gilt bei koreanischen Müttern das Bedürfnis nach sozialen Unterstützungsleistungen, bei deutschen Müttern auch ein Kontakt- und Kommunikationsbedürfnis im Sinne gesellschaftlicher Unterstützung. Dieses Bedürfnis koreanischer Mütter ist jedoch unmittelbarer und größer, sofern sich der Anspruch auf geeignete und ausreichende soziale Unterstützungssysteme bezieht. Ein Unterschied elterlicher Bedürfnisse beider Länder liegt deutlich im finanziellen Bedürfnis.

In Deutschland wurde die Bedeutung des finanziellen Bedürfnisses, abgesehen von der Untersuchung von Lanners/Lambert (1999), nicht explizit fokussiert. In Korea wurde den finanziellen Bedürfnissen koreanischer Mütter eine weitaus größere Priorität zugemessen. Sogar in Studien, die nach dem Jahr 2000 durchgeführte wurden, äußerten sich koreanische Eltern noch immer über finanzielle Schwierigkeiten (Kap. 3.2.2) und demgemäß über das große Bedürfnis finanzieller Unterstützungen bei der Therapien und der Betreuung ihres behinderten Kindes. Die Ergebnisse, also das enorme Bedürfnis koreanischer Eltern in Bezug auf finanzielle und soziale Unterstützungen, verdeutlichen die geringe Verfügbarkeit der sozialen Ressourcen in der koreanischen Gesellschaft.

Angesichts der institutionellen und sozialen Unterstützungsleistungen machen Fachleute beider Staaten klar, dass Familien mit behinderten Kindern mit der Inanspruchnahme sozialer Unterstützung Probleme haben können. Als Probleme der Inanspruchnahme zählen die Komplexität bzw. Unüberschaubarkeit der Frühfördersysteme (Engelbert 2002, 2003; Heckermann 2004) und die Komplexität des Nutzungsprozesses (Lee 2004). Des Weiteren weisen Fachautoren gemeinsam auf den Mangel sozialer Unterstützungsleistungen hin, die die Behinderungsmerkmale

des Kindes und die elterlichen Bedürfnisse berücksichtigen. (Heckmann 2004; Wachtel 2002; Lee 2004; Park 2002).

Trotz dem übereinstimmenden Ergebnisses der deutschen und koreanischen Fachautoren zeigt sich ein Unterschied in der realen Nutzung der sozialen Unterstützungsleistungen. Das deutsche sozialpolitische System für Menschen mit Behinderung ist im Vergleich zum Koreanischen besser organisiert. Im frühen Alter stehen dem behinderten Kind vielfältige medizinische und therapeutische Leistungen, deren Kosten durch die Krankenkassen gedeckt werden, zur Verfügung. Auch eine pädagogische oder heilpädagogische Frühförderung, die durch die Sozialhilfe finanziert wird, wird behinderten Kindern im Vorschulalter angeboten (Heckmann 2004, 32). Demgegenüber beklagen sich koreanische Mütter stärker über den Mangel eines familienorientierten koreanischen Sozialsystems und das unzureichende Informationsangebot zu sozialen Unterstützungsleistungen (Lee 2004; Park 2002). Daraus lässt sich folgern, dass sich Mütter mehr inoffiziellen Unterstützungsleistungen bedienen, angeboten durch Familienangehörige, Verwandte, Freunde und Nachbarn als offiziellen soziale Unterstützungsleistungen durch Schule, Krankenhaus und Amt usw. (Lee/Kwon/Seo 2001; Kang 2004). Schließlich kann man auf Basis der Ergebnisse zu dem Schluss kommen, dass deutsche Mütter – im Gegensatz zu koreanischen Müttern - mit behinderten Kindern aufgrund des gut aufgebauten Sozialsystems mehrere soziale Ressourcen zur Verfügung haben. Neben dem Vorhandensein der effektiven sozialen Unterstützung ist es jedoch auch ein entscheidender Faktor, wie Müttern Informationen über die soziale Unterstützung für Kinder mit Behinderung gut organisiert angeboten werden.

3.3.3 Vergleich der sozialen Einstellung gegenüber behinderten Menschen in Deutschland und Korea

Betrachtet man die sozialen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen zwischen Deutschland und Korea vergleichsweise, so kann anscheinend gemeinsam ein Einstellungswandel von der überwiegend negativen zur positiven Sichtweise festgestellt werden, wie es u. a. in der deutschen Studie von Klauß (1996) und der koreanischen Umfrage der „Behinderten-Wohlfahrt-Zeitung (1999)“ nachzuweisen ist. Der Wandel der sozialen Einstellungen wurde sowohl durch die gesetzlichen, institutionellen Bemühungen als auch durch die soziale Bewegung von behinderten Menschen sowie ihren Angehörigen durchgesetzt. Trotz dieser Tendenz blieb jedoch in der Realität wie früher die ambivalente Einstellung gegenüber behinderten Menschen einbezogen. Wie die koreanische Autorin Rhie (2001) argumentiert, sind die koreanischen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen durch die Ambivalenz zwischen Hilfe und Abneigung zu charakterisieren, und diese ist in der koreanischen Religion wie Buddhismus und Christentum zu begründen. Auch Wocken (2000) kam durch seine Studie zu dem Schluss, dass der auf die deutsche Einstellung gegenüber behinderten Menschen bezogene Zeitgeist ein Doppelgesicht zwischen behindertenfreundlich und behindertenfeindlich bildet. Im Weiteren nimmt er an, dass diese ambivalente Einstellungen über die Gegenwart hinaus grundlegende und überzeitliche Phänomene sind und dass das Verhältnis zu behinderten Menschen zu allen Zeiten und in allen Kulturen vorgefunden kann (Wocken 2000, 301).

Doch aufgrund solcher Gemeinsamkeiten kann in der Konsequenz nicht verallgemeinert werden, dass die gegenwärtigen sozialen Einstellungen in Deutschland und Korea ähnlich sein können. Es bestehen trotz der anzunehmenden Ähnlichkeiten qualitative Unterschiede zwischen Deutschland und Korea, wenn wirkliche soziale Verhaltensebenen oder soziale Reaktionen, auf die Cloerkes (2001, 84) und Wocken (2000, 303) hingewiesen haben, miteinbezogen werden.

Die Erfassung der Unterschiede in der deutschen und koreanischen Einstellung gegenüber behinderten Menschen bietet sowohl durch eine unmittelbare Vergleichsstudie von Kim (1999) als auch durch den mittelbaren Vergleich der

einschlägigen Untersuchungen, die jeweils in Deutschland und Korea durchgeführt wurden.

Kim (1999) untersuchte vergleichsweise die Einstellungen deutscher und südkoreanischer Studierender gegenüber körperbehinderten Menschen, unterscheidet dazu in Anlehnung an Rosenberg und Hovland (1960) Elemente der Einstellung mit kognitiven, affektiven und aktionalen Komponenten. Dabei ergab sich, dass koreanische Studierende insgesamt im Vergleich zu den deutschen in drei Bereichen signifikante Unterschiede zeigten. Zunächst sind die koreanischen Studierenden bezüglich kognitiver Einstellungskomponenten schlechter über behinderte Menschen informiert als die deutschen. Beispielsweise betrachtet die Mehrzahl der koreanischen Befragten die Behinderung mit Antworten wie „entweder Körper- oder Geistig behinderte“. Genauso benannten sie bei der Frage nach dem Personenkreis körperbehinderter Menschen viel häufiger die nicht zur Körperbehinderung gehörenden Kategorien wie Stotterer, Geisteskranke und Mongoloide usw. Des Weiteren stellt sich die Frage der Behinderungsursache. Die beiden Studentengruppen gaben zwar Unfälle und Vererbung als die primäre Ursache der Körperbehinderung an, doch die koreanischen Befragten wählten wenig logische Antworten wie „Geschlechtskrankheiten“ oder „ein schrecklicher Schock, den die Mutter während der Schwangerschaft hatte“ aus.

Im Hinblick auf die affektive Einstellungskomponente zeigten die koreanischen Studierenden im Vergleich zu den deutschen mehr negative Emotionen gegenüber behinderten Menschen. Hierfür kann besonders die Frage nach den Persönlichkeitsmerkmalen und Verhaltensweisen körperbehinderter Menschen genannt werden. Die deutschen Studierenden nannten nicht nur positive (z. B. freundlich, selbständig und geduldig usw.) und negative (aggressiv, schüchtern und überspielen usw.) Persönlichkeitsmerkmale und Verhaltensweisen. Die Mehrzahl koreanischer Studierender hingegen nannten körperlich beeinträchtigte Leistungsfähigkeiten und Behinderungsformen und negative Persönlichkeitsmerkmale und Verhaltensweisen. Diese Betrachtungsweise behinderter Menschen der Koreaner zeigte sich auch in der Erforschung des „Instituts für Recht und Interesse der behinderten Menschen“. Über 71 % der 1000 Befragten antworteten, dass behinderte Menschen die Personen seien, die Hilfe bekommen müssten (Institut für Recht und

Interesse der behinderten Menschen, 2003). Das Ergebnis weist darauf hin, dass die Einstellung der Koreaner gegenüber behinderten Menschen heute noch vorwiegend auf dem negativen Bild – als fremdbestimmte und passive Menschen – beruht. Diese Einstellung schließt an die Frage nach dem Gefühl bei der Begegnung mit einem körperbehinderten Menschen an. Während die Mehrzahl der deutschen Befragten Hilfsbereitschaft, Verlegenheit, Mitleid und Neugierde nannte, äußerten die koreanischen Studierenden viel häufiger Angst, Abscheu und Mitleid. Bei der Frage nach der Unterbringung körperbehinderter Kinder wählten die meisten koreanischen Befragten neben der häuslichen Unterbringung die Heime aus. Diese negative Einstellung der koreanischen Studierenden im Vergleich zu den deutschen leitet Kim aus dem fehlenden Wissen und mangelnder Kontakterfahrungen ab. Demgegenüber befürworten über 70 % der Befragten beider Länder einen Schwangerschaftsabbruch im Falle der Geburt eines körperbehinderten Kindes. Die damit zusammenhängende Elternschafts- und Euthanasiefrage spiegelt die Studie von Wocken (2000) wider. Dabei offenbarten ungefähr die Hälfte der Befragten positive Reaktionen und 30 % nahmen eine neutrale oder negative Einstellung ein. Auch die koreanische Forschung der „Behinderten- Wohlfahrt-Zeitung“ zeigte keine so großen Unterschiede in den erwähnten Studien. Die Mehrzahl der Befragten (72.2 %) antwortete, dass das Kind nicht geboren werden soll, wenn sie wissen, dass das Kind eine Behinderung hat (Behinderten Wohlfahrt Zeitung, 21.06.1999).

In den aktionalen Einstellungskomponenten zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen den beiden Ländern. Die koreanischen Studierenden hatten zuerst weniger Kontakterfahrungen (79 %) als die deutschen (91 %). Bei der Kontakthäufigkeit im Alltag betrug der Anteil der deutschen Befragten in den Antworten „unregelmäßig“ (60.8 %) und „täglich“ (12.9 %), während die koreanischen mit „unregelmäßig (88.6 %) und „täglich“ (4.9 %) antworteten (Kim 1999, 123). Dieser Unterschied in Bezug auf den Kontakt mit behinderten Menschen beruht vermutlich auf dem Vorhandensein sozialer Einrichtungen für behinderte Menschen und dem Bewusstsein in der Öffentlichkeit. In der Frage der Integrationsbereitschaft z. B. im gemeinsamen Spiel mit körperbehinderten Kindern, der Heirat, der Adoption eines behinderten Kindes und des integrativen Unterrichts tendierten die koreanischen Befragten zu der ablehnenden Haltung. Insbesondere bei den Fragen nach dem

gemeinsamen Spiel und des integrativen Unterrichtes mit körperbehinderten Kindern manifestierten sich bei jeweils 28 % und 20 % der koreanischen Befragten häufig Ablehnungsangaben. Im Gegensatz dazu betrug in der Forschung des „Institut für Recht und Interesse der behinderten Menschen (2003)“ der Anteil der positiven Antworten fast 90 % der 1000 Befragten. Dementsprechend ergaben sich bei der Mehrzahl der Befragten auch in anderen deutschen Studien u. a. von Klauß (1996) und Wocken (2000) positive Antworten.

Trotz des dramatischen Wandels nach sozialer positiver Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderung muss sich das Ergebnis jedoch von der Realität distanzieren, denn in der schulischen Praxis zeigen sich oft Ablehnungen gegenüber behinderten Kindern und der Ausschluss durch Schulkameraden (Ebner 2010; Bundesministerium für Bildung und Frauen 2014; Lee/Ru 2012; Kim/Park 2014). Dies zeigt sich auch in Studien aus der Sicht und der Erfahrungen der behinderten Menschen. Fries (2005) thematisierte die „Diskriminierung“ von behinderten Menschen im Rahmen der Fragen nach den Einstellungen und Verhaltensweisen gegenüber behinderten Menschen, indem er 75 Befragte mit einer Behinderung (43 Männer, 32 Frauen) spontan Erlebnisse im Umgang mit behinderten Menschen schildern ließ. Dabei erzählten sie über positive und negative Erlebnisse (insgesamt 196 Erlebnisse), in den 125 Situationen empfanden sie etwas belastend und stark belastend. Nach der Auswertung erlebten sie 52 diskriminierende Ereignisse davon überwiegend in öffentlichen Lebensbereichen wie Gastronomie und öffentlicher Verkehr usw. in der Form von Beleidigungen, Missachtung, Ausgrenzung oder Isolation.

In Korea wurde im Jahr 2003 das „Ergebnis der Behinderten Meinungsforschung über die Diskriminierung von behinderten Menschen“ durch das „Institut für Recht und Interesse der behinderten Menschen“ bekannt. Dabei manifestierten sich bei 73.7 % der 357 behinderten Befragten (257 männlich, 100 weiblich) Diskriminierungserfahrungen. Insbesondere bei Menschen mit Cerebralparese war der Anteil der diskriminierenden Erlebnisse relativ höher als bei anderen Behinderungsarten. Dieser Anteil zeigte sich ähnlich wie die im Jahr 1999 durch den „Koreanischen Behinderten Verband“ durchgeführte Forschung, in der 86.7 % der behinderten Befragten von Benachteiligungserfahrungen berichteten. Diese

Ergebnisse weisen darauf hin, dass das Erleben der behinderten Menschen in der koreanischen Gesellschaft den positiv tendierten Einstellungen von nichtbehinderten Menschen noch zwiespältig gegenübersteht. Als den größten Bereich der Diskriminierung nannten die koreanischen behinderten Menschen im Vergleich zu den deutschen den „Arbeitsplatz“ und den „öffentlichen Verkehr“, sogar in unmittelbaren Formen, wie Einstellungsablehnung, Einschränkung der Bewerbung und Einstiegsablehnung. Sofern die beiden Bereiche die Grundlage des selbständigen Lebens bilden, lässt das Ergebnis dieser Studie Schwierigkeiten bei der Lebensgestaltung koreanischer behinderter Menschen vermuten. Die Häufigkeit der Diskriminierung am Arbeitsplatz kann auf die hohe Bewertung der Leistungsfähigkeit der Menschen in Korea zurückgeführt werden.

Durch die bisherige Darstellung der mittelbar oder unmittelbar vergleichbaren Studien kann konstatiert werden, dass die geäußerten Einstellungen gegenüber behinderten Menschen in der deutschen und koreanischen Gesellschaft vornehmlich eine positive Tendenz aufweisen. Dies indiziert trotzdem im strengsten Sinne, wie Wocken (2000) hervorhob, dass die sozialen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen sowohl in Deutschland als auch in Korea in der Realität eine ambivalente Erscheinung zwischen positiven und negativen Einstellungen zeigen. Doch sowohl die Studie von Kim (1999) als auch die Studie zur Diskriminierung der behinderten Menschen belegen deutlich, dass die koreanische Gesellschaft im Vergleich zu der deutschen eine größere Ambivalenz der Einstellungen zeigt und mehr behindertenunfreundliche Einstellungen aufweist.

Die behindertenbezogene soziale und kulturelle Umwelt Koreas ist dadurch zu charakterisieren: ein wenig behindertenfreundliches Sozialsystem, ein einigermaßen geschlossener gesellschaftlicher Diskurs zur Behinderung in der Öffentlichkeit und in den Medien, und wenig familienorientierte Unterstützungen.

4. Fragestellung und Hypothese

4.1 Fragestellung

Aus bisherigen Untersuchungen über die Situation von Familien mit einem behinderten Kind wird das Fazit gezogen, dass Familien mit einem behinderten Kind häufig vielfältigen belastenden Situationen in verschiedenen Lebensbereichen ausgesetzt sind. Insbesondere das frühe Lebensalter des behinderten Kindes nimmt für die Mütter eine große Wichtigkeit ein, weil Mütter in dieser Phase erste intensive und problematische Erfahrungen machen: Diagnose und Feststellung der Behinderung, Behandlung und dauernde Therapie, Kontakt und Beratung mit verschiedenen Fachleuten sowie Reaktionen anderer Personen in Bezug auf die Behinderung etc. Auch Aufgrund der Situation, dass deutsche und koreanische Mütter tatsächlich auch heute noch die Rolle der zuständigen Person für die Betreuung und Pflege behinderter Kinder in der Familie übernehmen, erleben sie die auf die Behinderung bezogenen verschiedenen Umwelten ihres behinderten Kindes unmittelbar mit. Insofern ist das frühe Lebensalter des behinderten Kindes für Eltern, vor allem für Mütter, eine Phase, in der einerseits körperliche und psychische Belastungen am extremsten auftreten können und in der sie sich demzufolge andererseits am intensivsten bemühen, vorhandene unterschiedliche Ressourcen in der behindertenbezogenen Umwelt, z. B. praktische, emotionale, informationelle und institutionelle Unterstützungen, zu nutzen. Entscheidend ist dabei die Konstruktion der Umwelt, d.h. wie viele hilfreiche und positive Ressourcen die Umwelt enthält oder nicht und wie leicht die notwendigen Ressourcen Müttern zur Verfügung stehen. Die aktuellen Untersuchungen u. a. von Heckmann (2004) heben hervor, dass Familien mit behinderten Kindern ihre Alltagsleben besser bewältigen können, wenn genügend Ressourcen in der Umwelt vorhanden sind.

Von dieser Bedeutsamkeit der mütterlichen Erfahrungen geht die vorliegende Untersuchung aus. In der bis heute veröffentlichten Fachliteratur stehen jedoch nur wenige Untersuchungen zur Verfügung, in denen in unterschiedlichen sozialen, kulturellen Systemen Familien mit behinderten Kindern vergleichsweise untersucht werden. Zudem sind Vergleichsstudien zwischen Korea und Deutschland über Erfahrungen von Müttern kaum zu finden. Die meisten Studien über mütterliche

Erfahrungen oder Situationen mit behinderten Kindern wurden auf der Ebene der jeweiligen Gesellschaft durchgeführt.

Ausgehend vom diesen Ansatzpunkt und der Untersuchungsnotwendigkeit setzt sich die vorliegende Untersuchung folgende Ziele: Welche Erfahrungen haben deutsche und koreanische Mütter im frühen Lebensalter ihres behinderten Kindes, nämlich im Zeitraum von der Geburt des Kindes bis zum gegenwärtigen Zusammenleben, gemacht und welche Ähnlichkeiten und Unterschiede bestehen bezüglich der Erfahrungen zwischen den deutschen und koreanischen Müttern.

Um dieses Ziel wirksam zu erreichen und zu einem Vergleich beider Länder zu gelangen, wird die vorliegende Untersuchung in der weiteren Fragestellung unter der ökologischen Perspektive konzipiert. Bei der Betrachtung des Lebens von Kindern mit einer Körperbehinderung spielen in der ersten Lebensphase insbesondere die Feststellung der Behinderung durch die Medizin und die sich danach anschließenden verschiedenen intensiven Therapien für den weiteren Entwicklungsverlauf des behinderten Kindes eine wesentliche Rolle. Das heißt, dass die frühe Entwicklungsphase im ersten Lebensjahr des körperbehinderten Kindes im Sinne des ökologischen Ansatzes von einer medizinischen und einer therapeutischen Umwelt beherrscht wird (Hansen 1996, 71). Dementsprechend geht das Alltagsleben der Mütter während dieser Zeit auch mit den beiden Umwelten des Kindes einher. Die Bedeutsamkeit der beiden Umwelten liegt darin, dass sowohl die Kinder mit Behinderung als auch deren Mütter als soziale Ressourcen erste „emotionale und institutionelle Unterstützungen“ (Eckert 2008, 41) von den beiden Umwelten erhalten können, wie Informationsgewinn, Beratungs- und Kontaktmöglichkeit und nötige medizinische, therapeutische Angebote usw. Ebenso hat die familiäre und soziale Umwelt eine große Bedeutung, weil deren Ressourcen ein maßgebender Faktor für das bessere Zusammenleben mit einem behinderten Kind sind. Als Ressourcen dienen die emotionale und praktische Unterstützungen der Väter, der Verwandten bzw. Freunde, auch bei der Betreuung des behinderten Kindes, finanzielle und professionelle Unterstützung in unterschiedlichen Lebensbereich etc.. Diese Faktoren wirken sich sowohl auf die Erleichterung des Alltagslebens von Müttern als auch auf ihre erste Einstellung und ihr Verhalten gegenüber dem behinderten Kind aus.

Vor diesem Hintergrund konkretisieren sich folgende drei Fragestellungen:

1. Welche Erfahrungen machten deutsche und koreanische Mütter mit einem körper- bzw. schwerstbehinderten Kind in der Diagnosephase und der Feststellung der Behinderung in der medizinischen Umwelt?
2. Welche Erfahrungen machten deutsche und koreanische Mütter mit einem körper- bzw. schwerstbehinderten Kind bei der intensiven Therapiephase des Kindes in der therapeutischen Umwelt?
3. Welche Erfahrungen machen deutsche und koreanische Mütter bei dem Zusammenleben mit einem körper- bzw. schwerstbehinderten Kind in der familiären und sozialen Umwelt?

In der ersten Fragestellung wird versucht, Erfahrungen von Müttern in der medizinischen Umwelt darzustellen. Medizinische Eingriffe werden zwar oft während des ganzen Lebens eines körper- bzw. schwerstbehinderten Kindes durchgeführt, jedoch können sie intensiv und umfassend im ersten Lebensalter des Kindes beobachtet werden. Dabei spielt die Diagnose zur Feststellung der Behinderung, die schon während der Schwangerschaft bzw. nach der Geburt des Kindes beginnt, eine wesentliche Rolle. Zugleich erfolgen zum Beispiel häufig intensive medizinische Versorgungen z. B. durch Operation oder andere Eingriffe wie die künstliche Beatmung und langfristige Aufenthalte auf Intensivstationen. Insbesondere das Verhalten der Ärzte/innen ist, z. B. bei der Mitteilung über die Behinderung des Kindes maßgeblich, weil Eltern unmittelbar durch das Verhalten der Ärzte/innen nicht nur den medizinischen Normwert um die Behinderung, sondern vielmehr auch soziale Verhaltensweisen und Einstellungen gegenüber der Behinderung erleben. In diesem Zusammenhang weist Ziemer auf die „soziale Regelverletzung“ hin, die sich aus der wenigen Berücksichtigung der elterlichen psychischen und sozialen Situation im Dialog zwischen Ärzten und Eltern ergibt (Ziemer 2002, 172; 2004,54).

Mütter erleben auch noch viele weitere unerwünschte belastende Situationen und unterschiedlichen Reaktionen der innen- und außerfamiliären Umwelt, z. B. von

Familienangehörigen, Freunden und Nachbarn gegenüber der Behinderung des Kindes. Diese Reaktionen und Verhaltensweisen von Anderen gelten für Mütter auch als eine Ressource, die in der ersten Zeit emotionale und psychische Belastungen erleichtert.

Hinzu kommen verschiedene Arten der Unterstützung des Zusammenlebens mit einem behinderten Kind als eine Ressource die in diesem Zeitabschnitt wichtig ist. Nach der endgültigen Feststellung der Behinderung des Kindes nehmen Mütter beispielsweise verschiedene Informationen und Beratungen in Anspruch. Dazu gehören Informationen über die Behinderung und den Zustand des Kindes, die Entwicklungsprognose, notwendige medizinische, therapeutische Maßnahmen und Beratung zum familiären Zusammenleben mit dem behinderten Kind etc. (Engelbert 1999; Dererich 2008). Neben diesen Informationen und Beratungen ist die praktische und emotionale Unterstützung auch für das alltägliche Leben von Müttern in dem ersten Zeitraum nötig. Dabei spielen außerfamiliäre Unterstützung (Weiß, 1992) und innenfamiliäre Beziehungen einschließlich Ehemann und Verwandtschaft eine bedeutende Rolle. Das quantitative und qualitative Niveau der ersten praktischen Informationen sowie Beratungen und emotionalen, sozialen Unterstützungen gilt als Vorbereitung für das bessere familiäre Zusammenleben von Müttern mit einem behinderten Kind.

Die Erfahrungen in all diesen ersten medizinischen Vorgängen hinterlassen im Leben der Mutter einen tiefen Eindruck und beeinflussen ferner die ersten Einstellungen der Mutter gegenüber ihrem behinderten Kind. Insofern kann die medizinische Umwelt als ein primärer Ort bezeichnet werden, in dem Mütter und ihre Familie der Behinderung des Kindes in der sozialen Welt begegnen und zugleich zum ersten Mal unterschiedliche sozialen Verhaltensweisen gegenüber der Behinderung erleben. In der Fachliteratur besteht Konsens darüber (u. a. Petermann 1997) dass sich Belastungen bzw. Schwierigkeiten von Müttern bei der Alltagsgestaltung in der Tat von den sozialen Einstellung und Verhaltensweisen gegenüber die Behinderung in der Gesellschaft herleiten. In diesem Sinne entstehen Belastungen bzw. Schwierigkeiten von Müttern im Alltag nicht aus dem persönlichen Ursprung, sondern vielmehr aus dem sozialen Ursprung. Daher sollen im Zuge der ersten Fragestellung folgende konkrete Aspekte untersucht werden:

- Welche Erfahrungen machten die deutschen und koreanischen Mütter während der Diagnose- und Feststellungsphase im Zusammenhang mit der ärztlichen Mitteilung über die Behinderung des Kindes?
- Welche Erfahrungen machten die deutschen und koreanischen Mütter nach der Feststellung der Behinderung ihrer Kinder im Hinblick auf die verschiedenen Reaktionen anderer Personen wie Familienangehörige, Verwandte und Freunde usw.?
- Welche verschiedenen familiären und sozialen Unterstützungen erhielten die deutschen und koreanischen Mütter nach der Feststellung der Behinderung des Kindes?

Die zweite Fragestellung konzentriert sich auf die mütterlichen Erfahrungen mit den intensiven therapeutischen und (heil-) pädagogischen Angeboten. Diese Angebote betreffen beispielsweise krankengymnastische oder heilpädagogische Behandlungen sowie Ergo-, Sprach- und Psychotherapie etc. Da diese im Rahmen der Frühförderung beginnen, welche in der Regel nach der Feststellung der Behinderung und im Allgemeinen bis zum Vorschulalter dauernd angeboten wird, kennzeichnet die therapeutische Umwelt den Alltag der körper- bzw. schwerstbehinderten Kindern in den ersten Lebensjahren. Dabei begleiten Mütter überwiegend gemäß dem Therapiezeitplan oder -wochenplan ihr behindertes Kind in die Frühförderstelle sowie in die therapeutischen Institutionen. Häufig haben Mütter Gespräche und Beratungen mit Therapeuten/innen und Heilpädagogen/innen. Zudem werden Mütter aufgefordert, regelmäßig ihre behinderten Kinder zu Hause zu therapieren. Anders als in der medizinischen Umwelt spielen Mütter in der therapeutischen Umwelt nicht nur die Rolle einer passiven Beobachterin, sondern übernehmen eine aktive Rolle in der Frühförderung, d.h. sie sind hier Kooperationspartner. Dabei erfahren Mütter öfter positive Handlungen und Reaktionen von Fachkräften wie Therapeutinnen und Lehrerinnen. Dies kann also für Kinder mit Behinderung und Ihren Müttern als eine

behindertenfreundliche Umwelt beschrieben werden. Die therapeutischen und heilpädagogischen Angebote in der Frühförderung stehen jedoch mit dem sozialpolitischen System im engen Zusammenhang. Ohne gesetzliche und finanzielle Unterstützungen durch das Sozial- und Gesundheitssystem können Kinder mit Behinderung und ihre Familien keine notwendigen Unterstützungen in Anspruch nehmen. Neben diesen Zugangsmöglichkeiten in der Frühförderung kommt, wie Fachautoren u. a. Eckert (2002; 2006a) Klauß (2007) und Speck (2008) betonten, der Kooperation mit den Eltern in der therapeutischen Umwelt eine zentrale Bedeutung zu, sofern sie sich auf die Bedürfnisse des behinderten Kindes sowie auf die Lebenszusammenhänge der gesamten Familie ausrichtet. Dadurch können Mütter ihr Leben mit einem behinderten Kind besser überblicken und ihre eigenen Kompetenzen im Sinne des Empowerment entwickeln. Dazu soll die familienorientierte Kooperation auf vielfältige Weise gewährleistet werden.

Vor diesem Hintergrund ist durch die zweite Fragestellung folgendes genau zu klären:

- Welche therapeutischen und (heil-)pädagogischen Maßnahmen im Rahmen der Frühförderung werden dem körper- oder schwerstbehinderten Kind in Deutschland und Korea angeboten und unter welchen Rahmenbedingungen geschieht dies?
- Wie gestaltet sich die Kooperation zwischen Müttern und Therapeutinnen in der Frühförderung und welche Rolle spielen Mütter in der Kooperation?

Im Gegensatz zur ersten und zweiten Fragestellung wird in der dritten Fragestellung die familiäre und soziale Umwelt in der Gegenwart untersucht: Wie sieht die gegenwärtige Situation der Mütter aus? Diese stellt sich für Mütter als der gewohnte Alltag dar, zu dem sie auf dem Weg von der Feststellung der Behinderung über die anschließende Therapiephase bis heute gefunden haben. Dabei kommt den familieninternen und externen Ressourcen – der institutionellen, sozialen Unterstützung – große Bedeutung zu (Heckmann, 2004), sofern dadurch Mütter mit

belastenden Situationen in den ersten Lebensjahren des behinderten Kindes kompetenter umgehen können. Insbesondere soziale Unterstützungen sollen nicht vorübergehend sondern von Geburt an dauerhaft in Familien mit einem behinderten Kind angeboten werden. Sie sollen sich an den Bedürfnissen des Kindes gemäß dem Alter und der Entwicklung und an der Familiensituation orientieren. In diesem Zusammenhang weist Engelbert (1999, 113) darauf hin, dass die Quantität und Qualität der familiären und sozialen Unterstützungen von der Rolle der Mütter mit einem behinderten Kind in der Familie und der Gesellschaft bestimmt wird. Schließlich besteht die Lebenssituation einer Mutter nicht nur aus familiären Ressourcen sondern steht auch mit familienexternen, d.h. sozialen Ressourcen in einer Wechselwirkung.

Die dritte Fragestellung soll in der vorliegenden Arbeit besonders vor folgenden vergleichenden Hintergründen beantwortet werden:

- Welche Ressourcen haben deutsche und koreanische Mütter in Bezug auf die Betreuung des behinderten Kindes in der familiären Umwelt?
- Welche Ressourcen haben deutsche und koreanische Mütter in der außerfamiliären Umwelt?

Die drei Fragestellungen sind nicht unabhängig voneinander zu betrachten, sondern nehmen dem zeitlichen Ablauf entsprechend Bezug auf die Erfahrungen von Müttern - von der Geburt des behinderten Kindes bzw. der Feststellung der Behinderung über die intensive Therapiephase, bis hin zur Gegenwart. Die mütterlichen Erfahrungen in diesem Zeitraum zeichnen auf dieser Weise schließlich die Biografien der Mütter nach, in denen die soziale und kulturelle Bedeutung der Behinderung in der koreanischen und deutschen Gesellschaft entschlüsselt werden kann. Die vorliegende Untersuchung strebt jedoch keinen unmittelbaren systematischen Vergleich der Kulturen beider Länder an, sondern versucht die Bedeutung der „Behinderung“ als soziales Phänomen aus mütterlichen Erfahrungen zu explorieren.

4.2 Hypothesen

In der vorliegenden Untersuchung wird eine Tatsache ohne Zweifel angenommen: Deutschland und Korea bilden unterschiedliche politische, soziale und kulturelle Systeme auf allen Ebenen. Die Unterschiede sind neben der geografischen Entfernung darauf zurückzuführen, dass sich beide Länder grundlegend durch kulturelle sozial-ökonomische Ursprünge und Prozesse unterschiedlich entwickelt haben. Auf den großen sozialen und kulturellen Systemen basierend, hat sich auch das eigene jeweilige Subsystem, welches sich auf das Thema „Behinderung“ bezieht, in Deutschland und Korea different entwickelt: Unterschiedliche Vorstellungen und verschiedene Reaktionen einer ganzen Gesellschaft gegenüber der „Behinderung“, unterschiedliche soziale Unterstützungen und Maßnahmen für behinderte Menschen und ihre Angehörigen und eine unterschiedliche „Behinderungskultur“ sind das Resultat. Das differente behindertenbezogene Gesamtsystem der deutschen und koreanischen Gesellschaft bildet sich aus den unterschiedlichen Erfahrungen behinderter Kinder sowie ihrer Eltern heraus.

Dies verdeutlicht sich am ökologischen Ansatz. Das erste Lebensjahr von körperbehinderten Kindern setzt sich, wie in den Fragestellungen dargestellt, mit divergenten Umwelten, nämlich der medizinischen, therapeutischen, familiären sowie sozialen Umwelt auseinander. Dementsprechend können deutsche und koreanische Mütter im Zusammenleben mit einem behinderten Kind in einem unterschiedlichen Verhältnis zur Umwelt stehen und auf die unterschiedliche Weise geeignete und effektive Ressourcen erhalten. Im Vergleich zu der behinderungsbezogenen Umwelt stellte sich jedoch heraus, dass die koreanische Umwelt noch mehr negative Einstellungen gegenüber behinderten Menschen in der Öffentlichkeit, geringere Aufmerksamkeit der sozialen Situation in der Fachwelt und der Gesellschaft und demzufolge ein fehlendes familienorientiertes Sozialsystem gegenüber der deutschen besitzt (Kapitel 3.1 und 3.2). Dies verweist zum einem auf den Mangel an geeigneten Ressourcen, die koreanische Mütter positiv in Anspruch nehmen können. Zum anderen können Mütter viele negative Erfahrungen in behinderungsbezogenen Umwelten machen. Auf dieser Grundlage ergibt sich die grundlegende Annahme für die vorliegende Studie, dass koreanische Mütter aufgrund der geringeren hilfreichen Ressourcen der koreanischen Gesellschaft auf mehr Schwierigkeiten im Alltagsleben

stoßen als deutsche Mütter. Aus dieser Annahme werden weitere Arbeitshypothesen gemäß der Fragestellungen abgeleitet.

In der ersten Fragestellung werden Erfahrungen von Müttern in der medizinischen Umwelt erfragt. Dabei handelt es sich, wie in der Fragestellung angesprochen, um die Diagnostizierung und die Feststellung der Behinderung. Die Phase wurde für die Familie, vor allem für die betroffenen Eltern, in der Fachliteratur als die belastende Zeit dargestellt (Hinze 1999; Petermann 1996; Cloerkes 2001). Die Reaktionen der Eltern hängen nach Cloerkes (2001, 236) von den Einstellungen der Eltern zu ihrem behinderten Kind und den Erwartungshaltungen ab. Petermann (1997) stellte jedoch fest, dass sich die Einstellung der Mutter zu einem behinderten Kind aus den ersten Reaktionen der Bezugspersonen wie Ärzten/innen und Angehörigen generieren. Insbesondere eruierte Ziemer (2002, 172), dass Mütter bei der Mitteilung über die Behinderung ihres Kindes von Ärzten/innen als soziale Verletzungen z. B. nur kurze und ungenügende Erklärungen erhalten und dies oftmals in Form von unverständlichen Fachtermini. Wird als Postulat schließlich angenommen, dass sowohl das Verhalten von Ärzten/innen des medizinischen Umfeldes als auch das Verhalten von anderen Personen den gesamten sozialen Wert in Bezug auf die Behinderung widerspiegeln, dann können koreanische Mütter aufgrund der vielfältigen negativen gesellschaftlichen Einstellung gegenüber behinderten Menschen (vgl. Kapitel 3.2.6) mehrere negativen Erfahrungen machen. Das Erleben dieses negativen Verhaltens von Ärzten, Angehörigen, Verwandten und Freunden hinterlässt bei koreanischen Müttern intensive Auswirkungen, nämlich „emotionale und soziale Verletzungen“. Demgegenüber können die deutschen Mütter mehr positive Reaktionen und Verhaltensweisen erhalten. Hinzu kommt, dass den deutschen Müttern bessere unterschiedliche familiäre und soziale Unterstützungen als Ressourcen aufgrund der günstigen sozialen Systembedingungen zur Verfügung stehen. Aus diesen Erwägungen werden folgende Hypothesen abgeleitet

Hypothesen bezüglich der Erfahrungen von Müttern in der medizinischen Umwelt

- **Hypothese 1:** Die koreanischen Mütter erleben während der Feststellung und bei der Mitteilung der körperliche Schädigung/Behinderung ihres Kindes durch Ärzte/Ärztinnen mehr negativen Reaktionen und Verhaltensweisen als dies die deutschen Mütter erleben.
- **Hypothese2:** Nach der Feststellung der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes erleben die koreanischen Mütter mehr negative Reaktionen und Verhaltensweisen durch ihre Angehörigen, Verwandten sowie Freunde als die deutschen Mütter.
- **Hypothese 3:** Nach der Feststellung der Behinderung des Kindes erhalten die koreanischen Mütter durch die familiäre und die soziale Umwelt weniger Unterstützung als die deutschen Mütter.

In Bezug auf die zweite Fragstellung, in der es um Erfahrungen von Müttern in der therapeutischen Umwelt des behinderten Kindes geht, wird aus dem theoretischen Hintergrund (Kapital 3.1.5) zuerst festgestellt, dass sich die familienorientierten Angebote in der Frühförderung auf das Zusammenleben mit dem behinderten Kind positiv auswirken können. Dabei stehen die Zugangsmöglichkeit zur intensiven therapeutischen und pädagogischen Unterstützung in der Frühförderung und die Kooperation mit den Eltern im Mittelpunkt. Fachautoren u. a. Engelbert (2002, 2003), Heckermann (2004) und Thimm/Wachtel (2002) verweisen auf Inanspruchnahmeprobleme im Zusammenhang mit dem Komplexitätsgrad des Unterstützungsnetzwerks und der Nutzung durch das behinderte Kind und der Mutter. So wird verdeutlicht, dass die Komplizierung und Zersplitterung des Fördersystems zu Zugangs- und Koordinierungsschwierigkeiten für die Mütter führen können.

Genauso kann dies auch umgekehrt angenommen werden, dass Mütter auch wegen des fehlenden Frühförderungssystems Schwierigkeiten mit den Zugangs- und Nutzungsmöglichkeiten der Frühförderung haben können. Insbesondere die Sicherheit der Zugangsmöglichkeiten durch finanzielle und gesetzliche Unterstützungen ist maßgeblich, damit behinderte Kinder verschiedene geeignete Therapien in der Frühförderung erhalten können. Daraus resultiert die Annahme, dass deutsche Mütter aufgrund des qualitativ besseren Sozialsystems bessere Therapiemöglichkeiten für ihr behindertes Kind in der Frühförderung im Anspruch nehmen können als die koreanischen Mütter.

In Bezug auf die Kooperation mit den Eltern sind die Berücksichtigung der familiären Bedürfnisse, Ressourcen, Lebenssituation und das kooperative Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten (Eckert 2002, 2006a; Klauß 2007; Leyendecker 2002; Speck 2008) von Bedeutung. Es gibt auch Befunde, die darauf hindeuten, dass die sozio-ökonomische Lebenssituation der Familie die Zusammenarbeit erschweren kann (Warnke, 2000). Das Fehlen eines familienorientierten Unterstützungssystems für behindertenpositiven Perspektive führt sogar zu Schwierigkeiten mit der ausreichenden Nutzung der Frühförderungsangebote und der Zusammenarbeitsgestaltung mit den Eltern in der Frühförderung. In dieser Hinsicht liegt der Schluss nahe, dass sich das gesamte soziale Bild zum Thema Behinderung auf die Art und Weise der Kooperation und auf das Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten auswirkt.

Auf diesem Hintergrund sind folgende Annahmen in Bezug auf die Erfahrungen von Müttern in der therapeutischen Umwelt aufzustellen: Koreanischen Mütter werden aufgrund der negativen sozialen Einstellungen gegenüber einer Behinderung und dem Mangel an familienorientierten Angeboten in der Frühförderung mit mehreren Problematiken konfrontiert. In diesem Zusammenhang ergibt sich aus der Fragestellung folgende Hypothese:

Hypothesen bezüglich der Erfahrungen von Müttern in der therapeutischen Umwelt

- **Hypothese 4:** Aufgrund der verschiedenen therapeutischen und pädagogischen Angebote und besserer Zugangsmöglichkeiten haben die deutschen Mütter mit einem behinderten Kind mehr Therapiemöglichkeiten als die koreanischen Mütter.
- **Hypothese 5:** Die koreanischen Mütter mit einem behinderten Kind verfügen über ein niedriges Maß an familienorientierter Kooperation mit den Therapeuten/innen und nehmen eine passive Rolle als Kooperationspartner in der Kooperation ein als die deutschen Mütter.

Die dritte Fragestellung bezieht sich auf die gegenwärtige Situation von Müttern. Dabei ist durch den theoretischen Hintergrund deutlich feststellbar: das wirkliche Leben von Müttern steht mit familiären und sozialen Ressourcen in einem unmittelbaren Zusammenhang. In der Tat ist ohne die beiden Unterstützungen das Zusammenleben von Müttern mit einem behinderten Kind in der Diagnosephase und der intensiven Therapiephase nur schwer möglich. Doch in einer Gesellschaft, in der noch die Tendenz negativer Einstellungen gegenüber einer Behinderung besteht und der anschließend das soziale Unterstützungssystem fehlt, können Mütter ebenfalls nur geringe eigene und praktische Ressourcen durch die familiäre und soziale Umwelt erhalten. Insbesondere in den familienexternen Ressourcen ist neben dem Netzwerk des Unterstützungssystems die kulturelle Bedeutung, d.h. „Aneignung und Vermittlung von Fertigkeiten und Haltungen (Eckert 2008, 41)“ mit eingeschlossen. Dies weist in starkem Maße darauf hin, dass die Art und Weise der Kontaktaufnahme bzw. Inanspruchnahme mit den Ressourcen in der Umwelt durch die kulturellen Orientierungen, z. B. durch die Schulbildung bzw. die soziale Handlungsweise, interveniert werden (Engelbert 1999, 115). Der Gesichtspunkt geht mit dem Begriff „sozialer Habitus“ von Bourdieu (1998) einher. Unter dem Habitus versteht Bourdieu „das generative und vereinheitlichende Prinzip, das die intrinsischen und rationalen

Merkmale in einer Position in einen einheitlichen Lebensstil rückübersetzt“ (Bourdieu 1998, 21). Dabei betont Bourdieu, dass ein Habitus gesellschaftlich und historisch determiniert ist, und dass er auf Erfahrungen, nämlich auf frühere Erfahrungen basiert, die „sich in jedem Organismus in Gestalt von Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsschemata niederschlagen“ (Bourdieu 1987, 101, zit. in: Schwingel 2003,62). In diesem Kontext kann der Habitus übertragen, dass Handlungsweisen von Müttern sich u. a. bei dem Erwerb bzw. der Benutzung vorhandener sozialen Ressourcen einen bestimmten Habitus zeigen. Dies soll anhand des folgenden Beispiels näher erläutert werden. In der koreanischen Gesellschaft ist im Allgemeinen die traditionelle Mutterrolle bei der Pflege und Erziehung der Kinder stärker präsent. Im solchen sozialen Bild über die Mütter optimiert sich die mütterliche Verantwortung im pflegerischen und erzieherischen Bereich der Kinder in der Familie. Daneben lässt die Dominanz negativer gesellschaftlicher Einstellung gegenüber einer Behinderung und der damit verbundenen Unsicherheit des sozialen Systems Müttern selbst zuschreiben, ohne soziale Ressourcen zu nutzen. Auf dieser Basis neigen die koreanischen Mütter selbstverständlich dazu, bei der Betreuung des behinderten Kindes die intensivere Rolle als die deutschen Mütter zu übernehmen, und sogar ihre belastende Situation häufig anzunehmen, ohne Unterstützungen aus familiärer und sozialer Umwelt zu beanspruchen. Die deutschen Mütter hingegen können aufgrund des ausreichenden Angebotes verschiedener sozialer Unterstützungen soziale Ressourcen aktiver als koreanische Mütter nutzen. Auf dieser Basis ergeben sich folgende Hypothesen bezüglich der Situation von Müttern:

Hypothesen bezüglich der Erfahrungen von Müttern in der familiären und sozialen Umwelt

- **Hypothese 6:** Hinsichtlich der Pflege und Betreuungen des behinderten Kindes erhalten koreanische Mütter geringere familiäre Unterstützung als deutsche Mütter.
- **Hypothese 7:** Koreanische Mütter nehmen familienexterne Ressourcen aufgrund des fehlenden sozialen Hilfesystems in Anspruch, so dass sie

größere Schwierigkeiten mit der Betreuung ihres behinderten Kindes im Alltag haben als die deutschen Mütter.

5. Methodische Grundlagen

5.1 Überlegungen zur Untersuchungsmethode

In der angemessenen Auswahl der Methode zur Datenerhebung sollen folgende unterschiedliche Faktoren zusammen berücksichtigt werden: das Ziel der Untersuchung, die Eigenschaften des Untersuchungsgegenstands und die forschungsmethodischen Möglichkeiten und Grenzen etc. (König/Bentler 2003, 92). Darüber hinaus muss man sich vor der Durchführung der Untersuchung mit den potentiellen Auswertungsverfahren auseinandersetzen (Friedertshäuser/Prenzel 2003, 372). Erst mit dieser vielseitigen Berücksichtigung der Untersuchung kann eine entsprechende Methode ausgewählt werden.

Die vorliegende Untersuchung konzentriert sich auf die Rekonstruktion der Erfahrung von Müttern mit behinderten Kindern. Dabei steht „Erfahrung“ im Mittelpunkt. Sie ist unter der ökologischen Sicht durch zwei Eigenschaften zu charakterisieren: zum einen wird die Erfahrung eines Menschen als eine subjektive Aktivität angesehen, die sich in der Wechselwirkung zwischen Mensch und Umwelt ergibt. (Heddrich 2003, 45). Ferner betont sie, dass der Mensch zwar von der großen materiellen, kulturellen und sozialen Struktur abhängig ist, aber er handelt als Akteur in einem ihm gegebenen Handlungsspielraum. In dieser Hinsicht wird Erfahrung von Müttern als eine aktive Handlung zur Gewinnung von Ressourcen für das Zusammenleben mit behinderten Kindern in ihrer Umwelt betrachtet. Zum anderen ist die Erfahrung nicht abstrakt, sondern konkret, d.h. sie entsteht eben in der Alltagswelt. Nach der alltagstheoretischen Sicht besteht der Alltag aus wiederkehrenden und gewöhnlichen Handlungen, die längst im Gesellschaftsverhältnis entwickelt sind (Thiersch 2001, 469). Erfahrungen von Müttern sind somit nicht einmalige Handlungen, sondern wiederholte alltägliche Ereignisse. Durch diese konkreten Erlebnisse im Lebensalltag

interpretieren Mütter die ihnen gegebene große Struktur, entdecken einen neuen Sinn und schaffen auch ein neues „Deutungs- und Handlungsmuster“ (ebd.).

Um die Erfahrung von Müttern, die auf einer subjektiven Sichtweise und einer individuellen Alltagswelt basiert, zu rekonstruieren, ist die alltagsnähende Methode, nämlich die qualitative Methode, sinnvoll. Der Stärke der qualitativen Methode liegt darin, aus der Perspektive der Untersuchten ihre Lebenswelt betrachten zu können und dadurch die soziale Wirklichkeit näher konstruieren zu können (Flick et al, 2007, 14). Sie ist auch in einer interkulturellen Untersuchung sinnvoll, denn die Behinderung hat eine politische, eine kulturelle und eine soziale Bedeutung in einer Gesellschaft, und dies wirkt noch stärker mit psychischen, ökonomischen und sozialen Dimensionen der Familie in einer Gesellschaft zusammen. Um die vielfältige Bedeutung und die Komplexität der Behinderung sichtbar zu entschlüsseln, soll das qualitative Verfahren in Anspruch genommen werden. Daher werden im Folgenden die Grundlagen dieser qualitativen Forschung sowie ihre besonderen Merkmale als auch ihre Position in der Familienforschung zum weiteren Aufbau der vorliegenden Untersuchung näher erläutert.

5.1.1 Grundlagen qualitativer Sozialforschung

Qualitative Forschung lässt sich als ein Ober- bzw. Sammelbegriff für unterschiedliche theoretische, methodologische und methodische Zugänge zur sozialen Wirklichkeit verstehen (Flick/v. Kardorff/Keupp 1995, 3). Im Vergleich zur quantitativen Methode ist es noch nicht lange her, dass die qualitative Methode einen bedeutenden Stand in der Wissenschaft gewonnen hat. Erst Anfang der 1970er Jahre begann man mit der Nutzung von qualitativen Konzepten in der Sozialforschung und der Erziehungswissenschaft. Terhart (2003, 32-33) unterscheidet die Entwicklung des qualitativen Forschungsansatzes in der Erziehungswissenschaft im deutschsprachigen Raum in drei Phasen:

- Seit der zweiten Hälfte der 70er Jahre wuchs das Interesse an qualitativen Methoden mit Fragen der Interaktion, des Subjekts, der gelebten Lebenswelt

in der deutschen Erziehungswissenschaft. Qualitative Forschungsansätze wurden durch Phänomenologie, Hermeneutik, verstehende Soziologie und Symbolischem Interaktionismus wieder entdeckt, sodass sie auf der wissenschafts- und erkenntnistheoretischen Ebene mit quantitativen Forschungsansätzen konfrontierten

- Mit dem Ansatz „Subjektive Theorien“ versuchte man eine differenzierte Form innerhalb des qualitativen Ansatzes, was aber nicht dem konkreten Forschungsprozess in reiner Form nachkam.
- Nach der Konfrontation mit der quantitativen Methode und der inneren Differenzierung wurde die qualitative Methode in der Erziehungswissenschaft schließlich anerkannt.

Die qualitative Verfahrensweise erwies sich in der Sozial- und Erziehungswissenschaft trotz ihrer kurzen Geschichte schnell als fruchtbare Strömung. Das meint allerdings nicht, dass vorher keine qualitativen Verfahren in den Sozialwissenschaften und in der pädagogischen Forschungen durchgeführt wurden. Beispiele dafür sind von Le Play untersuchte Familienmonographien, die Gemeindestudien von Schnapper-Arndt im Bereich der Soziologie oder Beobachtungen von Pestalozzi im Bereich der Pädagogik. Entweder hatten sie jedoch ihre erkenntnistheoretischen und methodologischen Gedanken nie voll ausformuliert (Pfeiffer/Puttmann 2006, 8) oder die Rolle der qualitativen Methode hatte bestensfalls „eine explorative, vorklärende Bedeutung für umfassende quantitative Untersuchungen“ (Hurrelmann 1991, 358).

Die wissenschaftlichen Wurzeln der qualitativen Forschung nährten sich von der Theorie des interpretativen Paradigma und der daraus entstandenen Tradition der verstehenden Soziologie. Sie lieferten die interdisziplinären Grundlagen für die qualitative Methode.

Das interpretative Paradigma gilt als die erste und sogar am weitesten verbreitete Kennzeichnung der qualitativen Forschung. Für die Abgrenzung zum „normativen Paradigma“, das lange Zeit methodologisch die empirische Sozialforschung beherrschte und das auf struktursoziologische Theorien – wie etwa der Systemtheorie

oder dem Funktionalismus - beruhte, wurde von Wilson(1970, 1973) der Begriff des „interpretativen Paradigma“ eingeführt(Lamnek 1995, 43). Der Unterschied zwischen dem normativen und dem interpretativen Paradigma liegt in der Auffassung von der sozialen Realität. Im normativen Paradigma wird die „soziale Wirklichkeit als objektiv Sachhaft und äußerlich vorgegebene Struktur“ (Matthes 1973, 202) angesehen. So werde die Beziehung zwischen sozialen Regeln und sozialem Handeln im Sinne eines Ursache-Wirkungs-Zusammenhanges als einseitig und eindeutig begriffen: Regeln determinieren das Äußerliche und objektive Zwänge das Handeln(Mehan/Wood 1975, 74). Unter diesen Umständen handeln Menschen wie ein in der Makrostruktur abgelegtes Dasein nach dessen Regeln, Nomen und Rollen.

Das interpretative Paradigma demgegenüber versteht soziale Wirklichkeit als durch interpretative Prozesse der Handelnden konstituierte Realität, in denen soziale Beziehungen auch durch interaktive Sinndeutungen der Handelnden miteinander zusammenhängen(Terhart 2003, 29). Das heißt, dass die soziale Realität nicht der objektiv vorgegebene und damit durch soziale Handlungen deduktiv erklärbare „soziale Tatbestände“¹ ist, sondern auf dem interpretationsgeleiteten Interaktionsprozess zwischen Gesellschaftsmitgliedern besteht (Lamnek 1995, S. 43). Das interpretative Paradigma gesteht den Menschen folglich Handlungsmöglichkeiten zu und sieht Menschen als ein selbst interpretierender Gestalter des sozialen Handelns an. So kommt es beim interpretativen Paradigma darauf an, den subjektiven Sinn sozialen Handelns nachzuvollziehen, der von der Handelnden selbst interpretiert und somit konstituiert wird.

Das erstrangige Ziel sozialogischer Forschung unter dem interpretativen Paradigma ist, wie Matthes(1973, 202) auch gemeint hat, „die Rekonstruktion der Interpretationen der Handelnden“ (Bohnsack 2003). Es entwickelte sich im engen Zusammenhang mit der Tradition von Ethnographie und Kulturanthropologie, es ist das „Feld“ das in der Mitte der Untersuchung steht. Daher wird die „natürliche“ Umwelt von Individuen und Gruppen das primäre Untersuchungsfeld, in dem Forscher Lebenswelt und Alltäglichkeit unmittelbar erfahren und beschreiben

¹ Dieser Standpunkt geht von der Tradition der französische Soziologie, von August Comte (1789 - 1857) über Emil Durkheim (1858 - 1917) aus (dazu, Rosenthal, 2005, S. 32-33).

können(Lamnek 1995, 44). Methodologisch wird auch genau entsprechend qualitativer Verfahren gefordert, die „Alltagsmethode“ (Flick/v. Kardorff/Keupp 1995, 12), dem Erfundenes und Interpretationen der alltagsweltlichen Prozesse zugrunde liegen, anzuwenden. Hierzu gehören Beobachtungen, Gespräche, Interviews und Berichte, die unter empirischen Forschungen als ohne Belang ausgeschlossen waren.

5.1.2 Grundprinzip qualitativer Sozialforschung

Aus der Einsicht der qualitativen Forschung über die soziale Wirklichkeit und die sozialen Handlungen der Menschen lassen sich Prinzipien herausbilden. Sie stehen denen der quantitativen Forschung entgegen, in der das Aufstellen der Hypothese, Strenge Kontrolle und Standardisierung des Gegenstandes und Generalisierung der Daten kennzeichnend ist. Siehe dazu die Erläuterungen von Lamnek(1995), Flick et al (2007) als auch Rosenthal(2005).

Das Prinzip der Offenheit

Das Prinzip der Offenheit bezeichnet das wesentlichste Prinzip in der qualitativen Forschung.

Sie bedeutet, dass sich Forschungsprozesse entsprechend der Entdeckungslogik so weit offen wie möglich halten sollten. Dazu geht die qualitative Sozialforschung vorzugsweise nicht von Hypothesen aus, die von dem Vorwissen vorab formuliert werden und dann zu überprüfen sind. Vielmehr fordert die qualitative Sozialforschung den Verzicht auf „eine hypothesenleitende Datengenerierung (Hoffmann-Riem 1980, 343)“, stattdessen werden Forschungsfrage und Hypothesen im Laufe der Forschung mehr konkret herauskristallisiert. Datenerhebung und Auswertung werden während des ganzen Forschungsprozesses ständig zusammen ausgeführt, und die auf der Basis der Daten veränderten Fragestellungen sowie die Datenerhebung werden im Feld wieder eingesetzt. Im diesem Sinn ist qualitative Sozialforschung als Explorationsforschung (ebd., 345) zu verstehen.

Das Prinzip der Kommunikation

Qualitative Forschung ist als ein Kommunikationsprozess zu verstehen. Sie beruht im Wesentlichen auf der Basis von „Kommunikation und Interaktion zwischen Forscher und dem zu Erforschendem (Lamnek 1995, 23). Dies ist auf dem qualitativen Forschungsansatz zurückzuführen, dass die Realität durch die Interaktion zwischen den Menschen, die die soziale Wirklichkeit subjektiv interpretieren, konstituiert wird. In diesem Zusammenhang weist das Prinzip der Kommunikation zwei Seiten auf: einerseits gelten in der qualitativen Forschung die Untersuchten nicht nur als einfache Informationsgeber sondern auch als „orientierungs-, deutungs- und theoriemächtige Subjekt(e)“ (Schütze 1978, 118, zit. in: Lamnek 1995, 22), andererseits deutet die Forschungs- und Erhebungssituation als solches auf einen gemeinsamen Wirklichkeitsdefinitionsprozess zwischen Forscher und Erforschem hin. Dafür soll die Forschungssituation bzw. die Kommunikationssituation entsprechend der Alltagskommunikation, als „eine mögliche natürliche Kommunikationssituation (Lamnek 1995, 22)“ gestaltet sein. Darüber hinaus wird den Untersuchten die Chance gegeben, ihre Perspektive über die Wirklichkeit so wie die Definition der Forschungssituation zu präzisieren. Diese ersten zwei Prinzipien sind nach Rosenthal (2005) konstitutiver Bestandteil der qualitativen Methode, aber Lamnek (1995) erörtert noch weitere Prinzipien.

Das Prinzip des Prozesscharakters von Forschung und Gegenstand

Qualitative Forschung interessiert sich besonders für die alltäglichen Deutungs- und Handlungsmuster sozialer Wirklichkeit. Diese soziale Realität wird unter dem Einfluss der individuellen, sozialen kollektiv bezogenen Faktoren der Individuen und Gesellschaftsmitglieder anders konstituiert. Interpretationsweisen und Aussagen der Untersuchten werden auch nicht als „statische Repräsentationen eines unveränderlichen Wirkungszusammenhangs“ dargestellt, sondern als „prozesshafte Ausschnitte der Reproduktion und Konstruktion von sozialer Realität“ (Lamnek 1995, 25). Daraus resultiert ein Prozesscharakter der sozialen Wirklichkeit. Damit befindet sich die Forschung auf dem Weg zur Rekonstruktion der sozialen Wirklichkeit und

produziert wiederholt einen Gegenstand zum Verstehen des Handelns von Gesellschaftsmitgliedern und der Deutung ihres Handelns.

Das Prinzip der Reflexivität von Gegenstand und Analyse und das Prinzip der Explikation.

Angenommen, dass Forschung und Gegenstand in der qualitativen Forschung als „Prozesshaftigkeit“ (Lamnek 1995, 24) charakterisiert werden können, impliziert dies weiter, dass die Bedeutung menschlicher Handlung und der sprachlicher Ausdruck in einem Kontext reflexiv zu verstehen sind. Diese Reflexivität in der qualitativen Forschung ist daher nicht „linear“ wie in der quantitativen Forschung, sondern zirkulär. Kleining sagte auch in diesem Zusammenhang, dass qualitative Forschung zur Erzielung ihres Forschungsergebnisses dieses Ergebnis schon voraussetze und auch am Ende des Forschungsprozesses zum Ausgangspunkt zurückkehre (Kleining 1982, 243, In: Lamnek 1995, 26). Das hat ferner zur Folge, dass die Beziehung zwischen dem Forscher und dem Erforschten nicht nur eine kommunikative sondern ebenso eine reflexive ist (ebd.). Das Prinzip der Reflexivität fordert für Forscher das andere Prinzip, nämlich das Explikationsprinzip, in dem Verständnisweise und implizierte Regeln zur Interpretation auch expliziert werden sollen (ebd.).

Das Prinzip der Flexibilität

Der Forschungsprozess in der qualitativen Forschung ist schließlich ein Explorationsprozess, der sich an das klare Verständnis für Menschen und die soziale Wirklichkeit annähert. Für Forscher und den Forschungsprozess wird dabei Flexibilität sowie Offenheit verlangt, um sich an veränderte Bedingungen und Konstellationen anzupassen und um neue Erkenntnisse aufzunehmen. Das bedeutet nicht, dass die Untersuchung richtungslos vonstattengeht, sondern dass der Blickwinkel zunächst weit ist, aber im Verlauf der Untersuchung fortschreitend zugespitzt wird (Lamnek 1995, 26).

5.1.3 Die qualitative Methode in der Familienforschung

Die qualitative Methode nimmt geschichtlich und methodisch ein großes Gewicht in der Familienforschung ein. Von der frühen Familienforschung an wurde sie als eine wichtige Methode angesehen und sie blieb es auch noch weiterhin im Laufe des 20. Jahrhunderts, in dem sich dann noch quantitative Verfahren in der Familienforschung ausbreiteten. Während sich die frühe qualitative Familienforschung für die Struktur des Familienlebens bzw. für die Leistungen der Familienmitglieder interessierte, fokussiert sie sich seit Ende der siebziger Jahre auf der politisch-praktischen Ebene umsetzbare Erkenntnisse zu sozialen Problemlösung der Familien bzw. auf die Qualität und Struktur des heutigen Familienlebens (Rerrich 1995, 348-349). Damit wurden zu dieser Zeit die am Rande liegenden Familienformen aufmerksam, die sich von traditionellen Familienformen unterscheiden. Dabei wurden auch erste qualitativen Forschungen über Familien mit behinderten Kindern im Bereich von Erziehungswissenschaft und Rehabilitationspädagogik durchgeführt.

Der Grund, warum das qualitative Vorgehen in der Familienforschung von Anfang an an Relevanz gewonnen hat, ist in der Stärke der qualitativen Methode zu sehen, um die „Innensicht der Familienmitglieder einnehmen zu können und die subjektive Bedeutung bestimmter Aspekte der familiären Wirklichkeit aus der Perspektive der Betroffenen zu rekonstruieren“ (ebd., 350). Bei der Familienforschung mit der qualitativen Methode treten jedoch nach wie vor ungelöste Probleme auf: die Ökonomisierung wegen der langen Untersuchungszeit, die intensive Konzentration und das sich-hinein-versenken wegen der unüberschaubaren Mengen Material und ethischen Probleme der Forschung.

Schließlich kommt es bei der erfolgreichen Familienforschung darauf, dass versucht wird unter den Möglichkeiten und Grenze der qualitativen Verfahren die verschiedenen methodischen Annäherungen je nach Eigenschaft der Familien anzuwenden.

6. Methoden der Untersuchung

Der Sinn der qualitativen Methode in der Untersuchungen über Familien mit behinderten Angehörigen liegt darin, die Komplexität der Behinderung als soziales Phänomen „von innen heraus aus der Sicht der Handelnden erfassen“ (Flick/v. Kardorff/Steinke 2005, 14) zu können. Auf Grund dieser Möglichkeiten wurden als angemessene Methode zur Umsetzung in der vorliegenden Untersuchung Fragebögen und qualitative Interviews zum Einsatz ausgewählt. Im Folgenden werden das Erhebungsinstrumentarium sowie die Durchführung und die Auswertung ausführlich vorgestellt.

6.1 Fragebögen

Der erste Schritt eines Verfahrens der Datenerhebung geht von schriftlichen Fragebögen aus, die inhaltlich zweigeteilt sind: Ein Kurzfragebogen über die allgemeine Familiensituation und ein Tageslaufprotokoll. Im ersten allgemeinen Kurzfragebogen wird nach der Familiengeschichte und der gegenwärtigen familiären Situation (Familienform, Kinder, Berufstätigkeit) gefragt, sowie nach der sozioökonomischen Situation (Wohnverhältnisse, Einkommen). Im zweiten Teil geht es um ein Tageslaufprotokoll, in dem die Zeitverteilung und die Tätigkeiten der Mütter im gewöhnlichen Alltag dargestellt werden sollen.

Die zwei Fragebögen können unterschiedliche Funktionen für beide Seiten, Forscher und Mutter, haben. Auf der Seite des Forschers werden die dadurch gewonnenen Informationen für ein besseres Verstehen über die Situation der betroffenen Mütter und Familie hilfreich sein, vor allem durch das Tageslaufprotokoll, das Aufschluss über die Tätigkeit der Mutter gibt und diese begreifbar macht. An die Fragebögen anschließend, können, je nach dem Zustand der Mutter, weitere leitfadenorientierte Gespräche entworfen werden, die ein angemessenes Nachfragen verfeinern können und somit zur Präzision beitragen können. Auf der Seite der Mutter ermöglichen sie ein Verständnis für die Untersuchung und steigern die Bereitschaft, im Gespräch unbefangener erzählen können. Schließlich tragen die eingesetzten ersten drei Fragebögen als Ausgangspunkt dazu bei, sich vor dem richtigen Gespräch zwischen

Forscher und der zu befragenden Person (hier die Mutter) gegeneinander kennen zu lernen und den vorstrukturierten einzelnen Gesprächsentwurf zu modifizieren.

6.2 Qualitative Interviews

Das Interview ist eine ursprünglich qualitative Methode in der vorliegenden Untersuchung. Mit der Begründung qualitativer Verfahren in der Sozialforschung, nahm das Interview, das vorher als eine Ergänzungsmethode galt, in der Sozialforschung eine wichtige Rolle ein und orientiert sich weiter an qualitativen oder offenen Interviews². Die Entscheidung, bei einer Untersuchung qualitative Interviews anzuwenden oder nicht, hängt im Wesentlichen von dem Ziel ab, das „[...] zu untersuchende Thema aus der Perspektive der Interviewten zu erfassen und darüber hinaus verstehen und erklären zu können, weshalb eine bestimmte Perspektive eingenommen wird, wie sich diese im Lauf des Lebens entwickelt hat oder auch wie diese im Interviewkontext erzeugt wird“ (Rosenthal 2005, 125-126). In Hinsicht darauf ist das Wichtigste für qualitative Interviews die „Offenheit“, wie sie in qualitativen Forschungen als ein Kernpunkt charakterisiert wird. Offenheit in qualitativen Interviews besagt, dass dem Interviewten die Möglichkeit gegeben wird, den Gesprächsverlauf selber aktiv zu führen (ebd. 256). Das bedeutet, dass sich die Interviewführung nicht nach einem starren Fragebogen oder Leitfaden richtet, der das Interview vorab strukturiert, sondern nach den Äußerungen des Interviewten läuft. Dadurch können die Interviewten ihre Perspektive besser entfalten und eigene Erfahrungen bzw. ihre Situation definieren und im Weiteren selbst interpretieren. Im offenen Interview wird demzufolge unvermeidlich eine Soziale Wirklichkeit erschaffen, die durch den aktiven Prozess zwischen Interviewer und Interviewtem gemeinsam produziert wird. Somit gilt die Beziehung und Interaktion zwischen Interview und Interviewtem im qualitativen Interview als wesentlich. Daher empfiehlt es sich, in qualitativen Interviews eine Interviewform zu vermeiden, die vorab stark

² Der Begriff „Qualitatives Interview“ wird in weitesten Sinn verwendet. Offene Interviews sind jedoch nach den Autoren der Methodenliteratur gleichzusetzen mit qualitativen Interviews. Andere Autoren wiederum sehen offene Interview und teilstandardisierte Interviews als Unterbegriff des qualitativen Interviews an. Hier wird die erstere Position gemeint.

strukturiert wurde. Das bedeutet jedoch nicht, dass Untersuchungen der qualitativen Interviews nur minimale theoretischen Kenntnisse oder gar keines Leitfadens bedürfen. Nur ausformulierte Leitfäden zur Überprüfung der Hypothese könnten, unabhängig von der Absicht der Forscher, subjektive Perspektiven und die Interpretationen der Bedeutung der Interviewten beschränken.

Die Typen und Varianten qualitativer Interviews, die sich alle an den offenen Interviews orientieren, sind sehr unterschiedlich – je nach dem inhaltlichen, formalen Grad der Offenheit. Sie werden jedoch konkret nach drei Seiten bestimmt: Ob das Interview nach ausformulierten Fragen der Reihenfolge nach geführt wird oder sehr offen ist; ob das Interviewthema von einem bestimmten Vermittlungsmedium z. B. einem Film oder einem Text, ausgeht oder es sich auf ein breites Spektrum richtet; ob das Interview überwiegend Narrativ gestaltet ist oder ob es allgemeine Deutungen oder Argumentationen zur Datenerhebung braucht (Hopf 2000, 351-352). Über die verschiedenen Varianten qualitativer Interviews schreiben Friebertshäuser/Pregel (2003) und Hopf (1995, 177-180; 2000, 352-357) wie folgt:

- Struktur- und Dilemma Interviews
- Fokussierte Interviews
- Diskursive Interviews
- Das ero-epische Gespräch
- Narrative Interviews(Biographischen Interviews)
- Klinische Interviews
- ExpertInneninterviews
- Problemzentrierte Interviews
- Episodische Interviews

Die Varianten qualitativer Interviews differenzieren sich auch als übergeordnete Kategorie „Erzählgenerierende Interviews“, zu den die Narrativen Interviews, Episodischen Interviews und das ero-epische Gespräch gehören. Die „Leitfaden Interviews“, zählen zur anderen Kategorie (Friebertshäuser 2003, 372). Insofern werden Leitfaden-Interviews als teilstandardisierte bzw. semistrukturierte Interviews bezeichnet. Die Unterscheidung beider ist jedoch nicht scharf in den letzten qualitativen Untersuchungen und es werden auch häufig zugleich die narrativen Verfahren, die auf den Leitfaden-Interviews basieren, in der Untersuchung bedient.

6.2.1 Das problemzentrierte Interview

Nach den angestellten Überlegungen über die angemessene Interviewform für die vorliegende Untersuchung, sollen sich an die qualitativen Interviews narrative Interviews anschließen. Diese finden vorzugsweise Berücksichtigung, da sie für die biografische Untersuchung der Mütter am besten geeignet sind. Das Leben und der Alltag der Mütter hängt, wie schon erwähnt, mit dem Thema „Behinderung ihrer Kinder“ eng zusammen und es ist darüber hinaus auch noch wesentlich zeitlich begrenzt: von kurz vor der Geburt bis zur Gegenwart. Um diese eingeschränkte Thematik wirksam zu betrachten wäre es besser, einen Orientierungsrahmen des Interviews vorzuformen. Diese Form des Interviews, den Interviewten einen Rahmen anzubieten, dient nicht nur zur deutlichen Verkörperung der Thematik sondern auch zur Sichtbarkeit der Auswertungen bei der vorliegenden Untersuchung. Daher beruht das Interview der vorliegenden Untersuchung erst auf einem teilstandardisierten, d. h. einem Leitfaden-Interview, das durch theoretische Vorkenntnisse der Forscher konstruiert wird. Die Antwortmöglichkeiten des Interviews sollen sich jedoch vorzugsweise an der Narration orientieren. Diesbezüglich empfiehlt Fuchs (1984, 179) auch bei dem biographischen Interview diese unterschiedlichen Interviewformen, insbesondere Kompromisse zwischen dem teilstandardisierten und narrativen Interview, miteinander zu verbinden.

Das problemzentrierte Interview, das von Witzel (1982) vorgeschlagen wurde, integriert verschiedene Teilelemente der anderen Interviews, wie etwa die biographische Methode, das offene Interview und die Gruppendiskussion. Somit passt es sich mit dieser Interviewform an, da es „eine sehr lockere Bindung an einen knappen, der thematischen Orientierung dienenden Leitfaden mit dem Versuch verbindet, den Befragten sehr weitgehende Artikulationschancen einzuräumen und ihn zu freien Erzählungen anzuregen“ (Hopf 1995, 178). Dabei versteht sich der Begriff „Problemzentrierung“ einerseits als „einen Ausgangspunkt einer vom Forscher wahrgenommen gesellschaftlichen Problemstellung (Witzel 1982, 67)“, die durch kritische theoretische Verarbeitungen und vorausgegangene empirische Untersuchungen ausformuliert wird. Andererseits schließt er jedoch durch eine eigene Problemsicht und durch subjektive Interpretation der Befragten im Gespräch,

modifizierende Eigenschaften mit ein. Diesbezüglich erläutert Lamnek (1995, 78) die Eigenschaft der Problemzentrierung wie folgt:

„Der Forscher geht zwar mit einem theoretischen Konzept ins Feld, wobei aber die Dominanz des Konzepts generierung durch den Befragten erhalten bleibt. Die theoretischen Konzepte des Forschers werden laufend durch das Interview modifiziert, also durch das Interview auch geprüft (Lamnek 1995 78).“

Neben der „Problemzentrierung“ erwähnt Witzel (1982, 70) als weitere Kriterien des problemzentrierten Interviews die „Gegenstandsorientierung“ und die „Prozessorientierung“. Gegenstandsorientierung bedeutet, dass die einzelnen Methoden entsprechend den Eigenschaften des Forschungsgegenstandes angeordnet werden müssen sowie dass die Methoden im Verlauf der Analyse modifiziert werden können. Prozessorientierung als das dritte Kriterium kann also in dem Sinne verstanden werden, dass gegenseitige Erzeugnisse während des Untersuchungsverlaufs schrittweise gebildet werden, Der Interviewte kann dadurch seine Sachverhalte noch einmal verdeutlichen und der Interviewer erhält die Möglichkeit seine Vorkenntnisse zu korrigieren. Dafür sind auch „flexible Analysen des wissenschaftlichen Problemfeldes und eine schrittweise Gewinnung und Überprüfung von Daten (Witzel ebd., S. 71)“ im Untersuchungsprozess durchzuführen.

6.2.2 Themenbereich des Interviewleitfadens

In der Gesamtkonzeption und im gesamten Forschungsdesign hat der Interviewleitfaden eine andere Rolle als die ersten schriftlichen Fragebögen. Während die ersten Fragebögen einen umfassenden Blick auf die Lebenssituation der Mutter werfen, lassen sich Interviewleitfäden von diesen ersten Fragebögen erzielen, um sich an spezifische Ereignisse und Erfahrungen der Mütter durch vertiefende und erweiterte Exploration anzunähern.

Der Leitfaden orientiert sich am retrospektiven Blick, um grundlegend das Leben der Mutter zu verfolgen. Anhand dieser Orientierung legt die Konzipierung der

Leitfadeninhalte die Punkte, die als Problemfeld angesehen werden, für das Gespräch zu Grunde. Die konkrete inhaltliche Konstruktion des Leitfadens wird auch grundsätzlich durch die theoretischen Vorkenntnisse der zugrunde liegenden Literatur vollgezogen. Während der Interviews wurde jedoch der Interviewleitfaden weiter ausdifferenziert und ergänzt (hierzu Kap. 6.5). Der darauf konstruierte Themenkomplex kann mit dem Kategoriensystem der qualitativen Inhaltsanalyse identisch kategorisiert werden. Dadurch soll die Vergleichbarkeit des Interviewergebnisses gewährleistet werden. In diesem Sinne ist der Interviewleitfaden als „Übersetzung der Kategorie-Entwürfe (Schmidt 2003, 550)“ zu verstehen.

Die vorliegende Untersuchung wurde grundsätzlich auf Basis des Fragebogens von Krause/Petermann (1997) konzipiert, der unter dem Titel „Soziale Orientierung von Eltern behinderten Kinder (SOEBEK)“ zur Verfügung stand. Er ist zwar eine quantitative Untersuchung, aber dessen Sinn liegt in dem ersten normierten deutschsprachigen Instrument zur Erfassung der Stressbelastung und des Bewältigungsverhaltens von Eltern behinderter Kinder. In den letzten Jahren ist sie im Rahmen der Untersuchungen von Sarimski (2001), Hintermair (2002), Schuster et al. (2003), Kissgen (2004), Eckert (2006), Wagatha (2006), Retzlaff et al. (2006), Müller et al. (2007) zum Einsatz gekommen (Eckert 2008, 16). So dienen die Fragebögen von SOEBEK zum einem dem besseren Verständnis der vorgefundenen Lebenssituation der Familie, zum anderen der Betrachtung der Gedanken der betroffenen Mutter. Der andere Sinn der Fragebögen von SOEBEK für die vorliegende Untersuchung liegt auch in der Perspektive von SOEBEK. In seiner Untersuchung wird „Bewältigung“ als soziales Geschehen begriffen, da ein Großteil der Belastungen der Eltern behinderter Kinder sozial bedingt sei (Krause/Petermann 1997, 12). Dieses theoretische Konzept von SOEBEK, d.h. die Behinderung eines Kindes und die Bewältigung durch dessen Familie werden nicht als individuelle Bedingungen, sondern als soziale, kulturelle Bedingung angesehen. Dies entspricht auch der Orientierung der vorliegenden Untersuchung, Auch hier wird angestrebt, über die soziale und kulturelle Bedeutung von Behinderung nachzudenken. Aufgrund dieser Nutzbarkeit kam SOEBEK als die primäre Quelle zur Konzipierung des Interviewleitfadens in der vorliegenden Untersuchung zum Einsatz. Damit wurden

auch verschiedene Fachliteraturen in Deutschland und Korea gemäß den Themen des Leitfadens eingeschlossen.

Der Leitfaden der vorliegenden Untersuchung wird zur thematischen Differenzierung in drei Teile unterteilt; Die Themenbereiche des Leitfadens zum Interview sind in Schaubild 6 dargestellt.

Tabelle 1: Themenbereiche des Interviewleitfadens

Hauptkategorie	Themenbereich
Biographische Erfahrungen der Mutter (BFM)	<ul style="list-style-type: none"> • Persönliche Biographie • Familiengründung • Biografische Erfahrungen mit behinderten Menschen
Erfahrung in der medizinischen Umwelt (EMU)	<ul style="list-style-type: none"> • Ärztliche Mitteilung • Soziale Reaktionen gegenüber Behinderung • Familiäre und soziale Unterstützung
Erfahrung in der therapeutischen Umwelt (ETU)	<ul style="list-style-type: none"> • Zugangsmöglichkeiten der Therapie • Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten
Erfahrung in der familiären und sozialen Umwelt (EFSU)	<ul style="list-style-type: none"> • Alltag von Müttern • Familiäre Unterstützung • Außerfamiliäre und soziale Unterstützung

Die inhaltliche Themenbereiche des Leitfadens werden erst unter Berücksichtigung der zwei grundlegenden Vorstellungen zusammengesetzt: zum einem existiert die Alltagsvorstellung, dass die Erfahrungen eines Individuums im Alltag zwar individuell sind, aber diese beruhen jedoch auf einer großen sozialen Konstruktion. Der soziale Sinn der Erfahrungen eines Individuums verbindet sich mit sozialen Interaktionen und Beziehungen. Zum anderen gibt es die Vorstellung bezüglich der Identitätsentwicklung, dass die Identität eines Individuums ein lebenslanger Prozess sei, der sich in jeder alltäglichen Handlung konstruiert (Keupp 1997 215). In dieser Hinsicht wird die ganze Lebensgeschichte der Mütter, z. B. Herkunftsmilieu, Wachstumsphase einschließlich Kindheit, Jugend und Familiengründung, zum Ausgangspunkt in der vorliegenden Untersuchung genommen. Damit wird auch die

wichtige Frage gestellt, welche Erfahrungen die Mütter bis zur Jugendzeit bezüglich der Behinderung gemacht haben. Diesbezüglich schlägt Schütze (1983) auch vor, unabhängig vom thematischen Schwerpunkt der Untersuchung, die Interviewten zum Erzählen der gesamten Lebensgeschichte aufzufordern, denn dann können sie einzelne Lebensbereiche oder -phasen im Gesamtzusammenhang des Lebens betrachten (Schütze 1983, In: Rosenthal 2005, 138).

Ausgehend vom ersten Themenbereich, wird die zweite Kategorie „Erfahrung in der medizinischen Umwelt (EMU)“ aufgebaut. Zeitlich wird hier Verdachtszeit (Schwangerschaft und Geburt), Diagnosestellung der Behinderung des Kindes und Zeitabschnitt nach der Feststellung der Behinderung des Kindes eingeschlossen. Der theoretische Hintergrund für die konkrete Konzipierung der Fragestellung wird durch die Literatur über die Anpassungs- bzw. Bewältigungsprozesse der Eltern und der Copingprozesse im Bereich der Rehabilitationspädagogik geboten. Insbesondere unter der kritischen Betrachtung der letzten Untersuchung, dass die damaligen Erfahrungen der Mutter mit dem behinderten Kind, die überwiegend als negativ eingeschätzt wurden, auf Reaktionen verschiedener sozialen Gruppen gegenüber der Behinderung zurückzuführen sind, werden die Mitteilungsweise von Ärzten und soziale Reaktionen gegenüber dem behinderten Kind als ein wichtiges Thema behandelt (Ziemen 2002). Des Weiteren wird die erste familiäre und soziale Unterstützung als ein maßgebender Faktor zum besseren Zusammenleben mit einem behinderten Kind ebenfalls berücksichtigt. Auf diese theoretischen Überlegungen soll die folgende Frage in der zweiten Kategorie in Anlehnung von u. a. Zeanah (1997, In: Sarimski 2000) und Wagatha (2006) differenziert werden:

Tabelle 2: Kategorisierung von Erfahrungen in der medizinischen Umwelt

<p>Ärztliche Mitteilung über Behinderung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose und Feststellung der Behinderung • Art und Weise der Erklärung der Behinderung • Mitteilungszeit von Ärzten • Verhalten von Ärzten • Reaktionen und Gefühle von Müttern und Vätern • Unterstützung von Ärzten • Familiäre und soziale Unterstützung
<p>Soziale Reaktionen gegenüber Behinderung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reaktion von Eltern und Schwiegereltern • Reaktion von Verwandten • Reaktion von Freunden und Nachbarn • Reaktion von anderen sozialen Gruppen
<p>Familiäre und soziale Unterstützung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Praktische Hilfe • Emotionale UndersBeratung und Informationelle Unterstützung • Soziale Unterstützung

Zur Erarbeitung der dritten Kategorie „Erfahrung in der therapeutischen Umwelt (ETU)“ wird zuerst Literatur über die angebotenen therapeutischen Maßnahmen bzw. die Frühförderung für behinderte Kinder (u. a. Eckert 2002; Leyendecker 1997, 2000) herangezogen. Daraus sollten Fragen nach der Art der therapeutischen Behandlung gebildet werden. Durch die wissenschaftliche Beschäftigung mit der Literatur über die Kooperation zwischen Eltern und Fachleuten (u. a. nach Eckert 2002), die mit qualitativen Verfahren durchgeführt wurde, lassen sich auch Fragen nach dem Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten und den Schwierigkeiten der Mütter sowie dem ersten Kontaktprozess aufstellen. In Bezug auf die Kooperation mit Eltern wird auch in der dritten Kategorie das Thema nach der Rolle von Müttern als ein anderer Mittelpunkt behandelt.

Tabelle 3: Kategorisierung von Erfahrungen in der therapeutischen Umwelt

<p>Zugangsmöglichkeiten der Therapie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Therapiegeschichte des Kindes und aktuelle Therapie in Frühförderstellen sowie Kindergarten etc. • Informationsquelle • Zugangsprozess der Therapie • Erklärung über Therapieziel • Therapie zu Hause • Erwartungen, Zufriedenheit und Schwierigkeit • Familiäre und soziale Unterstützung für Therapie
<p>Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kontaktweise mit Therapeuten • Bescheid und Kenntnisse der Mutter • Angebotenen Programm • Mutterrolle • Verhältnisse mit Therapeuten • Bedürfnisse von Müttern etc.

Die vierte Kategorie fokussiert sich auf den gegenwärtigen Alltag von Müttern. Zur Konkretisierung der Fragestellung „Erfahrungen in der familiären und sozialen Umwelt (EFSU)“ ziehen sowohl die das Leben und die Situation der Familien behandelnde Literaturen als auch die Autobiografien der Familien mit behinderten Kindern in Betracht. Darüber hinaus werden zunächst Fragen nach dem Tagesablauf der Mutter, ihre Rolle sowie zur Arbeitsverteilung im Heim und die Kinderbetreuung als ein Thema in dieser Kategorie, herausgenommen. Denn vor allem die große Konzentration und das intensive Kümern um die behinderten Kinder von Seiten der Mütter sind nach den Fachliteraturen heute noch gültig, so dass Belastungen und Schwierigkeiten der Mütter im Zusammenhang mit familiären und sozialen Unterstützungen thematisiert werden.

Tabelle 4: Kategorisierung von Erfahrungen in der familiären und sozialen Umwelt

<p>Alltag von Müttern</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Alltagsverlauf • Wichtige Zeit • Schwierige Zeit • Zeit für Mutter • Zeit für Kinder etc.
<p>Familiäre Unterstützung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Familiäre Arbeitsteilung • Familiäre Gewohnheit • Mutterrolle und Vaterrolle in der Pflege und Betreuung des Kindes mit Behinderung • Bedürfnis an Vätern etc.
<p>Außerfamiliäre und soziale Unterstützung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Art der außerfamiliären und sozialen Unterstützung • Informationsquelle • Prozess der sozialen Unterstützung • Zufriedenheit und Schwierigkeiten mit sozialen Unterstützung • Bedürfnisse nach sozialen Unterstützung etc.

6.2.3 Formale Konstruktion des Interviewleitfadens

Der sich mit den Themenkomplex beschäftigende Interviewleitfaden wird des Weiteren für ein verbessertes Gespräch auf folgende Weise konzipiert:

Zuerst werden alle einzelnen Fragen des Leitfadens in Alltagssprache formuliert. Das ist nicht nur auf den Anspruch des qualitativen Interviews zurückzuführen, der den Blick der Interviewten als „Kommunikationsprozess mit den Alltagshandelnden“ (Rosenthal 2005, 39) in der Mitte des Gesprächs stehen lässt. Diese starke an der Alltagssprache orientierte Frageform erleichtert es auch tatsächlich den Interviewten ins Gespräch einzusteigen und motiviert sie grundsätzlich im Laufe des Interviews zum aktiven Gespräch. Dies kommt der Gegenstandsorientierung des problemzentrierten Interviews entgegen.

Zweitens werden Darstellungsformen, die Erfahrungen präsentieren, in Bezug auf alltagssprachliche Frageformen in der vorliegenden Untersuchung berücksichtigt. Nach Flick (1995, 183-184) und Rosenthal (2005, 139-142) unterscheiden sich die Darstellungsformen in den qualitativen Interviews nach Argument, Beschreibung und Erzählung. Das Argument als Darstellungsform fordert Meinungs- und Begründungsangaben. Sie betreffen beispielsweise die Fragen „Weshalb haben Sie...?“; „Warum haben Sie damals...?“; „Wieso sind Sie nicht...?“ usw. Die argumentative Darstellungsform hat im qualitativen Interview eine widersprüchliche Funktion: Sie lässt den Interviewten zwar mehr Erzählen als beabsichtigt, gibt ihm aber weniger Chancen, selbst steuernd zu erzählen (Rosenthal 2005, 141). Die Beschreibung bezweckt Zustände, Situationen und typische Verfahrensweisen, die sich häufig und wiederholt ereignen, darzustellen (Flick 1995, 183). Insofern werden sie auch als „verdichtete Situation“ (Rosenthal 1995, 140) bezeichnet. Beispiele dafür sind Fragen wie „Wie war damals Ihr Zustand?“, „Wie haben Sie dann reagiert?“ usw. Im Gegensatz zu Argumentation und Beschreibung versteht man unter Erzählung: „... diejenigen vom soziologisch interessierenden faktischen Handeln und Erleiden abgehobenen sprachlichen Texte, die (...) die Orientierungsstrukturen des faktischen Handelns und Erleidens unter der Perspektive der Erfahrungsrekapitulation in beträchtlichem Maße rekonstruieren“ (Schütze 1987, 2). Sie als Darstellungsform bezieht sich auf eine bestimmte Zeit, einen bestimmten Ort und eine bestimmte Person, so dass zeitliche Prozesse und ein kausaler Zusammenhang auf die Ereignisse hinweisen und die Zuhörenden die Erfahrungen nachvollziehen und gemeinsam verstehen können. Die Erzählung ist ein Grundelement in den qualitativen Interviews, vor allem im narrativen Interview.

In der vorliegenden Untersuchung stehen zwar alle drei Darstellungsform als Antwortmöglichkeit der Interviewten zur Verfügung, doch deren Rolle ist im Gespräch anders (Kap. 6.5). Zunächst werden die Erzählung fordernde Fragen, die eine große Rolle in der vorliegenden Untersuchung spielen, dem Interviewten in der Anfangsphase bzw. als Einführungsfrage jedes Gesprächs gestellt. Dadurch erhalten die Interviewten genügend Raum, in dem sie ihre Vorstellung bzw. Ihre Perspektive über selbsterlebte Erfahrungen ungestört gestalten können. Diese Erzählaufforderung bezieht sich immer auf bestimmte Themen oder gewisse Lebensereignisse, die

inhaltliche Kernfragen in jedem Interview betreffen, so dass diese Fragen jedem Interviewten möglichst mit einer identischen Formulierung vorgestellt werden, um später die Vergleichbarkeit zu sichern. Die zur Erzählung motivierenden Fragen sind in der vorliegenden Untersuchung die folgenden Beispiele:

- Erzählen Sie mir bitte etwas über Ihre Familie
- Könnten Sie mir bitte Ihre persönliche Lebensgeschichte erzählen?
- Könnten Sie bitte genauer erzählen, als Ihnen offiziell von ärztlicher Seite die Diagnose mitgeteilt wurde?
- Bitte erzählen Sie ausführlich, welche Reaktionen Ihre Angehörigen(einschließlich Ihrer Eltern und Eltern Ihres Partners) und Ihre Freunde als Erstes gezeigt haben, als sie erfahren haben, dass Ihr Kind eine Behinderung hat?
- Können Sie mir von bisherigen Erfahrungen mit therapeutischen Einrichtungen erzählen?
- Ich bitte Sie zu erzählen, wie die Kooperation mit Therapeutinnen oder Lehrerinnen in der Frühförderstelle oder im Kindergarten gestaltet wird?
- Können Sie mir bitte sagen, welche Unterstützungen Sie bei der Betreuung Ihres Kindes von Ihrem Mann oder von der Familie bekommen?
- Können Sie mir bitte genau sagen, welche behindertenbezogenen Unterstützungen Ihr Kind und Ihre Familie vom Land oder Staat bekommen? etc.

Die Fragen, die den Interviewten zur Beschreibung als Darstellungsform auffordern, stellen ein anderes wichtiges Werkzeug der Erzählungsfragen in der vorliegenden Untersuchung dar. Sie werden entweder als wichtige Fragen innerhalb der Untersuchungsthemen gebildet oder als Nachfragen die sich an die Hauptidee der Interviewten anschließen. Im ersteren Fall werden sie daher den Interviewten in derselben Frageform wie die Erzählungsfrage vorgelegt. Doch im letzteren Fall können sie als Nachfragen bzw. als Ergänzungsfragen je nach Erzählungsinhalt der Interviewten, modifiziert und anders gestellt werden. Die Beschreibung der auffordernden Fragen lautet wie folgt:

- Bitte beschreiben Sie Ihre Gefühle, die Sie während des Zeitraums der Untersuchungsphase hatten, die eine eventuelle Behinderung Ihres Kindes ausschließen sollte.
- Können Sie die Situation genauer beschreiben, als Sie die besonderen Untersuchungen in der Schwangerschaft bekommen haben? (Aus welchem Grund haben Sie diese bekommen?)
- Beschreiben Sie bitte zuerst, wie ein normaler Tag für Sie(in Ihre Familie) abläuft? etc.

Neben der Frageform, die zur Erzählung und Beschreibung motiviert, kommen die argumentativen Fragen und andere Detailierungsfragenformen (z. B. Wann war es passiert? Was haben Sie dabei gefühlt? etc.) in der vorliegenden Untersuchung zum Einsatz. Diese Fragen werden in der Regel als Nachfragen verwendet, aber sie spielen als eine wichtige Fragenform zur konkreten Datenerhebung eine große Rolle. Diese Frageform betrifft in der vorliegenden Untersuchung insbesondere folgende Themen:

Argumentative Fragen

- Warum hatten Sie solche Gefühle(solches Gedanken)?
- Warum waren diese Informationen in der damaligen Zeit für Sie notwendig?
- Wer hat bei Ihnen einen tiefen Eindruck hinterlassen, als Sie sie mitgeteilt haben, dass Ihr Kind eine Behinderung hat? (Warum, Welche Reaktion?) etc.

Detailierungsfragen

- Wann haben Sie erkannt, dass Ihr Kind möglicherweise eine Behinderung haben könnte?
- Wie haben Sie Ihren andern Angehörigen(Ihre Eltern, Geschwister usw.) mitgeteilt, dass Ihr Kind behindert sein könnte?
- Was war für Sie am Schwierigsten nach der Geburt Ihres Kindes?
- Mit wem haben Sie zum ersten Mal eine therapeutische Einrichtung besucht?
- Welche Erwartungen hatten Sie bei der damaligen Therapie?
- Hat die Therapie Ihres Kindes bei Ihnen etwas verändert? z. B. Ihre Gedanken, Gefühle und Ihr Verhalten gegenüber Ihrem Kind?
- Welche Zeit ist für Sie persönlich das Wichtigste im Alltag?
- Von wem bekommen Sie häufig Hilfe bzw. werden Sie beraten, wenn Sie mit Ihrem Kind Schwierigkeiten haben?
- Was wünschen Sie von Ihrem Partner bezüglich der Betreuung Ihres Kindes? etc.

6.3 Feldnotizen und Transkription

Zur qualitativen Auswertung von Interviews muss als wesentlich vorausgesetzt werden, alle Interviews zu transkribieren. Das Ziel einer Transkription besteht darin, sowohl die geäußerten Wortfolgen (verbale Merkmale), häufig auch deren lautliche Gestaltung, z. B. durch Tonhöhe und Lautstärke (prosodische Merkmale) sowie redebegleitendes nichtsprachliches Verhalten wie Lachen oder Räuspern (parasprachliche Merkmale) oder Gesten und Blickverhalten (außersprachliche Merkmale) möglichst sorgfältig darzustellen, sodass die Situationen eines Gesprächs lebendig vor den Augen begriffen werden (Kowal und O'Connell 2005, 438). Dabei lassen sich jedoch nicht alle Verhaltensmerkmale berücksichtigen und die Transkriptionsregeln sind tatsächlich auch unterschiedlich. Das hängt in der Regel

von Fragestellung und Forschungsinteresse ab. Daher ist es notwendig, sich vor der Transkription zu überlegen, in welchem „Genauigkeitsgrad“ Verhaltensmerkmale transkribiert werden sollen (Flick 1995, 192). Ebenfalls wichtig bei der Transkription ist die Gewährleistung der Anonymität. Alle Angaben wie Orts- bzw. Namensangaben, nach denen die Befragten aus ihrem Umfeld identifiziert werden könnten, sind zu anonymisieren (Schmidt 2003, 546 hierzu Flick 1995, 192).

In dieser Hinsicht wurden alle Interviews in der vorliegenden Untersuchung in Anlehnung an Froschauer/Lueger (2003, 223) transkribiert (Schaubild 2).

Tabelle 5: Transkriptionszeichen

Transkription	Besondere Mitteilung	Transkribierung	Besondere Mitteilung
I	Interviewer	(etwa so)	Vermuteter Wortlaut
B (M)	Befragte (Mutter)	etwa so	Besonders starke Betonung
.	Pause, 1 Sek.	e t w a s o	Gedehnte Sprachweise
....	Pause, Dauer in Sek.	>Telefon läutet<	Geräusche
(...)	Übersprung von Wörtern und Sätzen		

Mit der Transkription spielen in der vorliegenden Untersuchung so genannte „Feldnotizen, (Schmidt 2003, 546)“ „Memos (Macha/Klinkhammer 2003, 578)“ oder im weitesten Sinne „Dokumentationen (Froschauer/Lueger 2003, 74)“ eine bedeutende Rolle. Während sich die Transkription an der inhaltlichen Strukturierung des Interviews orientiert, konzentrieren sich Feldnotizen auf die Erhebungssituation und deren Kontext, d.h. die Interviewsituation. Die Feldnotizen wurden erstellt, um Interviewsituationen, die in der Transkription kaum erfasst werden können, in die Interpretation der erhobenen Daten einzubeziehen (Schmidt 2003, 546). Aus dieser Wichtigkeit wurden in der vorliegenden Untersuchung nach jedem Interview Feldnotizen geschrieben. In den Feldnotizen wurden Datum und Dauer der Interviews, Merkmale der Befragten (Kleidung, Ausdruck oder Verhalten usw.),

Gesprächsverlauf und Auffälligkeiten, spontane Interpretationsansätze, besondere subjektive Eindrücke und Wahrnehmungen der Forscher usw. aufgeschrieben (Froschauer/Lueger 2003, 76; Macha/Klinkhammer 2003, 578). Diese Notizen über Interviewsituationen wurden auch in die Auswertungsphase der Interviews, insbesondere in die Interpretation einbezogen. Jedoch spielten sie keine Rolle als unmittelbarer Beleg für Interpretationen, sondern wurden im Sinne von Plausibilitätsüberprüfungen ergänzt (Schmidt 2003, 547).

6.4 Qualitative Inhaltsanalyse

Das Verhältnis zwischen den Bestandteilen der qualitativen Forschung – dem Ziel, der Fragestellung und dem methodischen Ansatz sowie entsprechenden Auswertungsstrategien ist – als ein zirkulärer Prozess zu verstehen. Der methodische Ansatz entwickelt sich zwar aus der Fragestellung und dem Ziel der Untersuchung heraus, aber die während des Erhebungsverfahrens gewonnenen Daten wirken wiederum auf die Verfeinerung der Fragestellung ein. Das Zusammenwirken zwischen der konkretisierten Fragestellung und der gewählten Methode dient dazu, eine angemessene Auswertungsstrategie zu wählen. In dieser Hinsicht kommt die vorliegende Untersuchung zu der methodischen Überlegung: Um das Ziel, welche Erfahrungen Mütter mit behinderten Kindern im Alltag gemacht haben oder machen, erfolgreich zu erreichen, wurde die alltagsnahe Methode, d.h. qualitative Interviews gewählt. Während der Durchführung der Interviews wurden auch die Fragestellungen wieder modifiziert und konkretisiert. Diese alltagsnahe Fragestellung und die Interviews, die die Kommunikation darlegen, führen dazu, dass die qualitative Inhaltsanalyse als eine Auswertungsweise ausgewählt wurde. Für problemzentrierte Interviews bietet auch, wie Friebertshäuser (2003, 191) erwähnte, die qualitative Inhaltsanalyse „gute Anschlussmöglichkeiten“ als ein zu bevorzugendes Verfahren. Aus diesen Gründen lehnt sich die vorliegende Untersuchung an die „qualitative Inhaltsanalyse“ von Mayring (2007) an.

6.4.1 Ablaufmodell der qualitativen Inhaltsanalyse

Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse ist das umfangreiche Material, das in Form von Kommunikation erstellt wird, systematisch zu bearbeiten (Mayring 2007a, 11) und „in ihrem sozialen Kontext und Bedeutungsfeld zu interpretieren, wobei vor allem die Perspektive der Akteure herausgearbeitet wird“ (Bortz/Döring 1995, 304). Das Ziel deutet die Eigenarten der qualitativen Inhaltsanalyse an: Zum einen wird Kommunikation zum Gegenstand der qualitativen Inhaltsanalyse, sie schließt aber auch die zu fixierende Kommunikation, wie Texte, Bilder und Noten, mit ein. Das Material ist also immer in seinem Kommunikationszusammenhang eingebettet zu begreifen. Zum anderen ist die qualitative Inhaltsanalyse ein systemischer Prozess. Die Systematik wird in der vorher formulierten expliziten Regelgeleitetheit, in der Theoriegeleitetheit und im schrittweise kategorisierten Vorgehen festgestellt (Mayring 2007a, 12; 2007b, 471).

Auf dieser Grundlage hat Mayring das allgemeine Ablaufmodell und die speziellen Analysetechniken aufgestellt. Der Grundgedanke des Ablaufmodells geht davon aus, die Systematik der qualitativen Inhaltsanalyse ohne vorschnelle Quantifizierungen zu bewahren, indem die Analyse in einzelne Schritte zerlegt wird, so dass Nachvollziehbarkeit und Überprüfbarkeit der Ergebnisse der Analyse zu gewährleisten sind (Mayring 2007, 53). Die Anfangsphasen des Ablaufmodells sind identisch und werden danach, entsprechend dem konkreten Material und der jeweiligen Fragestellung, in spezifischen Technikformen, wie Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung differenziert (dazu ebd., 56-98). Bei dem Verfahren der spezifischen qualitativen Technikform spielt „Kategorisierung“ eine große Rolle.

Der vorliegenden Untersuchung liegt die „inhaltliche Strukturierung“ von drei spezifischen Formen zu Grunde, deren Ziel es ist, „bestimmte Themen, Inhalte und Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen, unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen oder das Material aufgrund bestimmter Kriterien einzuschätzen“ (Mayring 2007, 53, 89). Werden die Leitfadeninterviews schon nach bestimmten Themen geführt, soll sich das Verfahren der inhaltlichen Strukturierung entsprechend anpassen. Daher werden die Auswertungen in der vorliegenden Untersuchung gemäß des Ablaufmodells der

inhaltlichen Strukturierung der qualitativen Inhaltsanalyse, wie sie nun im Folgenden dargestellt wird, durchgeführt.

Festlegung des Materials

Zunächst wird in diesem Schritt geklärt, welches Material zur Analyse behandelt werden soll. In der qualitativen Forschung werden in der Regel große Mengen von Transkriptionen zur Analyse erstellt, wobei die Auswahl der Textstellen getroffen werden muss, indem der Blick auf den Gegenstand der Forschungsfrage gerichtet wird (Lamnek 1995, 207).

Analyse der Entstehungssituation

Im Zusammenhang mit dem Material soll die Entstehungssituation des Materials erklärt werden. Vor allem die Beteiligten an Interviews, ihr sozio-kultureller Hintergrund, ihr emotionaler, kognitiver Handlungshintergrund, der Auswahlgrund der Zielgruppe und die konkrete Entstehungssituation werden dabei näher beschrieben (Mayring 2007, 47).

Formale Charakteristika des Materials

Obwohl unterschiedliche Formen an Materialien Gegenstand der qualitativen Inhaltsanalyse werden können, besteht das zu Grunde gelegte Material schließlich in Form von Text. Beim Interview müssen die ganzen Interviewinhalte als „Basistext“ (Mayring 2007, 47) zur Auswertung transkribiert werden. So muss festgelegt werden, auf welche Weise bzw. mit welchen Regeln das Material in eine schriftliche Form umgesetzt wird (Lamnek 1995, 208).

Richtung der Analyse

In diesem Schritt muss geklärt werden, was man aus dem transkribierten Material heraus analysieren möchte (Mayring 2007, 50). Im Allgemeinen wird die gewisse Richtung nach den Forschungsbereichen und konkreten Fragestellungen bestimmt.

Beispielweise beziehen sich die Analysen auf den emotionalen Zustand des Kommunikators bei der Psychotherapie oder auf den sozio-kulturellen Hintergrund der Literaturwissenschaft (ebd.). Der Schritt fordert im Wesentlichen den Forscher auf, zu erklären, „welche Intention hinter seinen Interpretationsansichten steht“ (Eckert 2002, 146).

Theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung

Die qualitative Inhaltsanalyse fordert den Forscher auf, bei der Analyse den theoretischen Kontext beizubehalten. Dafür ist es im Voraus nötig, eine präzise theoretisch begründete Fragestellung darzustellen. Hier bedeutet diese Theoriegeleitetheit, dass sie von den Erfahrungen nicht nur abtrennbar ist, sondern auch dass sie an diese Erfahrungen angebunden ist. In diesem Schritt muss also die zentrale Fragestellung mit dem engen Zusammenhang zwischen dem theoretischen Kontext und den bisherigen Erfahrungen vorab genau bezeichnet und differenziert werden (Mayring 2007, 52).

Bestimmung der Analysetechnik und Festlegung des konkreten Ablaufmodells

Nach der Klärung des gegenstandsbezogenen Materials und der Fragestellung zur Analyse wird sich nun für ein Ablaufmodell der Analysen und die spezielle Analysetechnik zur praktischen Umsetzung der qualitativen Inhaltsanalyse entschieden (Mayring 2007, 53). Mayring unterscheidet die spezielle Analysetechnik in drei Modelle: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung.

Definition der Analyseeinheiten

In diesem Schritt werden Analyseeinheiten zum nächsten Schritte – dem Kategoriensystem – festgelegt werden. In den Analyseeinheiten werden „Kodiereinheiten“ als welches der kleinste Materialbestandteil zur Kategorisierung, „Kontexteinheit“ als Textbestandteile und „Auswertungseinheit“ als welche Textteile zur Auswertung eingeschlossen. Dieser Schritt bedeutet für den Forscher zu

reflektieren, „wie ein Textstück, eine Phase, beschaffen sein muss, damit sie als Ausprägung für eine Kategorie genommen werden kann“ (Lamnek 1995, 208).

Analyse des Materials mittels der inhaltlichen Strukturierung

Nach der Entscheidung für die externen Bedingungen des Materials sowie der Festlegung der Fragestellung und des Ablaufmodells wird in diesem Schritt die praktische innere Analyse des Datenmaterials anhand der inhaltlichen Strukturierung durchgeführt. Dabei steht die Entwicklung von Kategoriensystem und Codierung im Mittelpunkt:

„Welche Inhalte aus dem Material extrahiert werden sollen, wird durch theoriegeleitet entwickelte Kategorien und (sofern notwendig) Unterkategorien bezeichnet“ (Mayring 2007, 89).

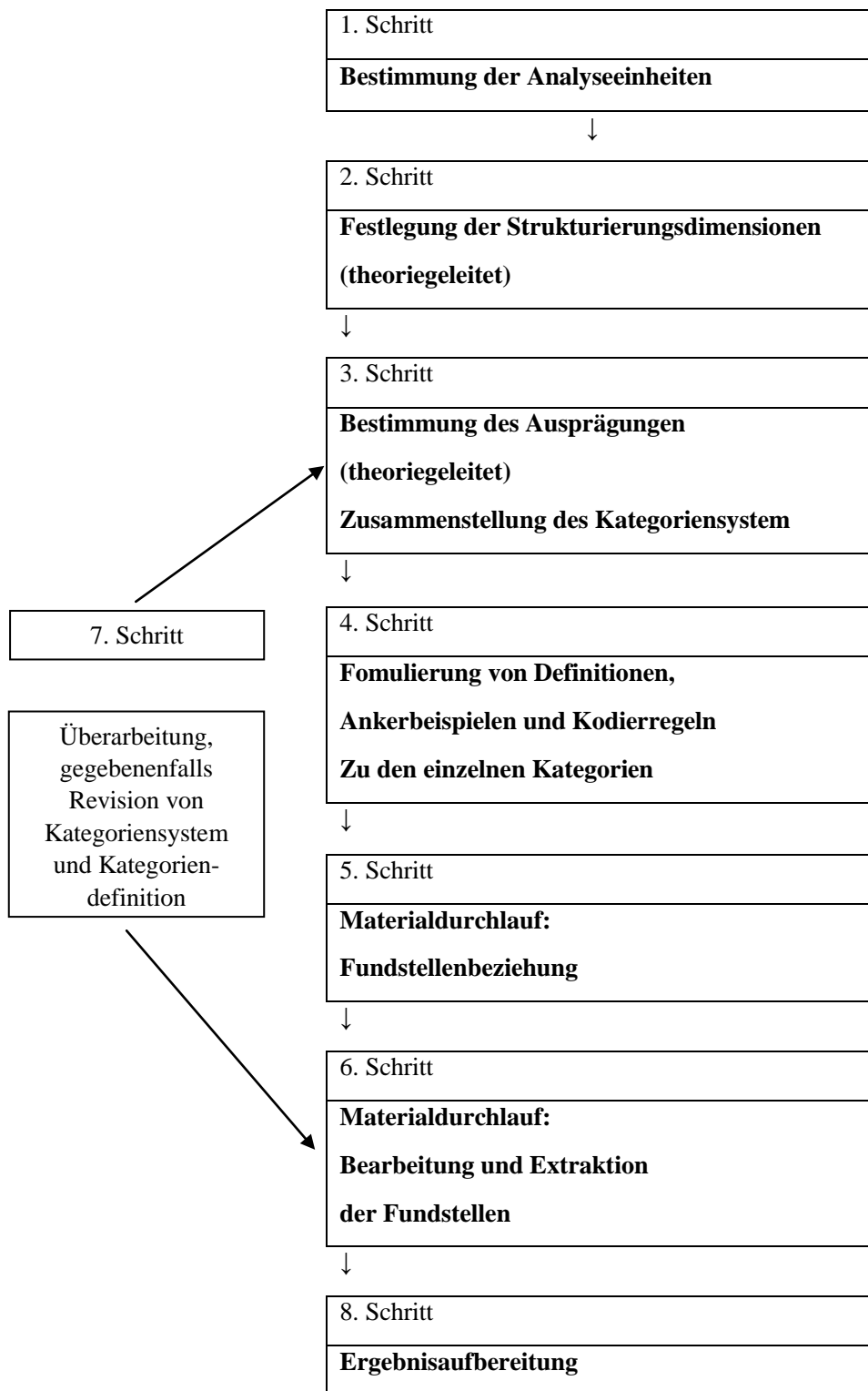
Das Kategoriensystem wird im Wesentlichen, wie oben skizziert ist, durch die intensive Auseinandersetzung zwischen den theoretischen Überlegungen und dem Material entwickelt (Mayring 2007, 53; Schmidt 2003, 548). Daher beginnt die Entwicklung des Kategoriensystems nicht erst in der Auswertungsphase, sondern schon von der ersten Erhebungsphase (Schmidt 2003, 550). Erste (oder Haupt) Kategorien, die aus der Theorietradition, der Fragestellung und dem Forschungsstand abgeleitet werden, werden während der Datenerhebung verdeutlicht, ergänzt oder modifiziert (Schmidt 2003, 548). Die eigentliche Ausdifferenzierung und Definition der Kategorien werden sich jedoch anhand der Transkription, der Interviewprotokolle ergeben (Subkategorien). Dafür ist also sehr wichtig, das Material gründlich und mehrmals zu lesen (Schmidt, 2003, 559; 2006, 448). Beim intensiven Lesen des Materials muss auf Begriffe und Formulierungen der Befragten gut geachtet werden, ob die Befragten diese von theoretischen Vorüberlegungen abstammenden Begriffe überhaupt verstehen, mit welcher Bedeutung sie benutzt werden und welche neuen Begriffe zur Kategorisierung im Material erscheinen werden (Schmidt 2006, 449). Ein weiteres Verfahren zur Kategorienbildung ist die Zusammenstellung der Auswertungskategorien für einen Codierleitfaden (Schmidt 2003, 551; 2006, 451). Dafür müssen einzelne Kategorien eingehend bestimmt werden und zu jeder

Kategorie auch verschiedene Ausprägungen beschrieben werden. Danach werden einzelne Textstellen bzw. „Fundstellen“ (Mayring 2007, 83) des Materials nach dem kompletten Kategoriensystem zugeordnet. Der letzte Schritt ist die Überarbeitung und Extraktion der Auswertungskategorien. Wenn im Verlauf des Materialdurchlaufs Textstellen, die zwar nicht zu einer der Kategorien gehören, aber die sehr wichtige Inhalte enthalten, auftreten, werden neue Kategorien formuliert und ergänzt. Dieser Schritt, die Erweiterung der Auswertungskategorien wird in der qualitativen Forschung für einen wichtigen Prozess gehalten (Lamnek 1995, In: Eckert 2002, 148). Mayring sieht in der inhaltlichen Strukturierung dieser Schritte für die Entwicklung des Kategoriensystems die Voraussetzung, genauso wie Definitionen der Kategorien, Ankerbeispiele und Kodierregeln zu formulieren (Mayring 2007, 83). Nach der Zuordnung der Textstellen des Materials mit Hilfe des Kategoriensystems werden erst jede Unterkategorie, dann jede Hauptkategorie zusammengefasst (Mayring 2007, 89).

Die Interpretation der Ergebnisse in Richtung der Hauptfragestellung

Nach der Anfertigung des Kategoriensystems und der Zuordnung der Textstellen werden Einzelfälle im Zusammenhang mit der Fragestellung interpretiert, d.h. Fallinterpretationen erstellt. Dazu ist es eine wichtige Arbeit, die Einzelfälle fallübergreifend zu generalisieren (Lamnek 1995, 215). Aus den Fallübersichten der Einzelfälle werden Interpretationen bezüglich der Hauptfragestellung zusammengefasst bzw. ausführlich beschrieben. Die Beschreibung der Einzelfälle ermöglicht dann auch die vergleichende Analyse, deren Ziel darin besteht, Ähnlichkeiten oder Unterschiede zwischen einzelnen Fällen zu vergleichen und Schlüsselkategorien zu entwickeln (Froschauer/Lueger 2003, 164). Dabei müssen alle Interpretationen am Material belegt werden sowie Besonderheiten, die bei der Fallinterpretation auftauchen, auch verschriftlicht werden (Schmidt 2003, 563). Dieser Interpretationsprozess soll möglicherweise dazu dienen, neue Hypothesen aufzustellen, fachliche Konzepte zu verändern oder zu erweitern, oder zu neuen Reflexionen zu kommen (Schmidt, 2003, 563; 2006, 455).

Abbildung 3: Ablaufmodell der Inhaltsanalyse



6.4.2 Gütekriterien der vorliegenden Untersuchung

Die Qualität einer Forschung zu bewerten ist sowohl ein wichtiges Verfahren als auch eine schwierige Arbeit. Während des Forschungsprozesses muss von dem Forscher selbstständig über die Gültigkeit seiner Forschungen reflektiert werden. Vor allem sollten die Gütekriterien „untersuchungsspezifisch - je nach Fragestellung, Gegenstand und verwendeter Methode – konkretisiert, modifiziert (...) ergänzt werden (Steinke, 2007, 324). Auf diesem Hintergrund schlagen Steinke (2007) und Mayring (2002) die sechs Kerngütekriterien für die qualitative Forschung vor. Nach diesen Kriterien werden in der vorliegenden Untersuchung die Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses und die Ergebnisse bewertet, und zugleich werden die Grenzen der vorliegenden Untersuchung anschließend sorgfältig weiter erläutert.

Verfahrensdokumentation

Damit andere den Forschungsprozess nachvollziehbar und dynamisch betrachten können, muss das Forschungsverfahren, als erstes Kriterium, bis ins Einzelne dokumentiert werden. Dazu gehören die Vorverständnisse des Forschers, die Analyseinstrumente einschließlich der Erhebungsmethoden, Transkriptionsregeln, Durchführungen und Auswertungen, Informationen bezüglich des Gegenstandes sowie Informationsquellen (Steinke 2007, 324-325; Mayring 2002, 144). Die Nachvollziehbarkeit der Dokumentation gilt als Hauptkriterium zur Prüfung anderer Kriterien (Steinke ebd., 324).

In der vorliegenden Untersuchung fallen die Verfahrensdokumentationen ins Gewicht, um die größtmögliche Transparenz dieser Untersuchung zu sichern. Auf der theoretischen Ebene werden die wissenschaftstheoretischen und fachlichen Vorverständnisse dargestellt, im methodischen Teil spielen sowohl Begründung und Grundlage der Analyseinstrumente, Durchführung und Auswertung sowie Darstellung der Interviewten eine große Rolle.

Nähe zum Gegenstand

Ein wesentliches Merkmal der qualitativen Forschung ist die Orientierung am Gegenstand. Dazu muss die Untersuchung sowohl möglichst in der natürlichen Alltagswelt des Gegenstandes durchgeführt werden als auch konkrete soziale Probleme am konkreten sozialen Problem ansetzen (Mayring 2002, 146).

Die Gegenstandnähe ist als ein wesentliches Grundprinzip in der vorgelegten Untersuchung von besonderer Bedeutung, da die subjektiven Erfahrungen der Mütter ein zentrales Thema bilden. Um diese zu gewährleisten, wurden zum einen die Gespräche im Lebensumfeld der Mütter, z. B. Im Wohnumfeld der Mütter, im Kindergarten ihrer Kinder oder in der Nähe des Hauses gelegenen Parks durchgeführt, zum anderen wurde auch die alltagsnahe Methode, die Lebenswirklichkeit der Mütter betrachten zu können, berücksichtigt.

Regelgeleitetheit

Um die Materialien aus dem Gegenstand systematisch zu bearbeiten, muss das Methodenverfahren durch die Regeln gestützt sowie die Verfahrensschritte vorher klar festgelegt werden (Mayring 2002, 145). Das präsentierte Beispiel ist ein Kategorie- und Codierungssystem. Würden deren Verfahren nicht verwendet, wäre es notwendig, die Analyseschritte zu erklären und ausführlich zu dokumentieren (Steinke 2007, 327) Hinsichtlich der Regulierung gilt es in der vorliegenden Untersuchung festzuhalten, dass die gewonnenen Datenmengen im Rahmen der Interviews durch Kategoriensysteme mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse schrittweise und reguliert analysiert wurden.

Argumentative Interpretationsabsicherung

Die Qualität der Interpretationen der Auswertung hängt vom Grad der argumentativen Begründung ab. Die Interpretationen müssen durch den Text aus dem Material detailliert belegt werden und auch andere Alternativdeutungen erwogen werden. Damit müssen Interpretationen im Zusammenhang mit dem theoriegeleiteten Vorverständnis überzeugend erklärt werden.

Um die Interpretation von Ergebnissen in der vorliegenden Untersuchung abzusichern wurden die Ergebnisse immer durch einen Reflexionsprozess, d.h. durch die Auseinandersetzung zwischen dem theoretischen Verständnis und den Felderfahrungen des Forschers argumentativ begründet. Zudem wurden verschiedene Interpretationsmöglichkeiten aus den verschiedenen Perspektiven berücksichtigt, sodass letztlich es erreicht wurde, das Leben der Mütter auf dem Hintergrund des gesamten Lebensumfeldes zu erfassen.

Kommunikative Validierung

Zur Nachvollziehbarkeit der Forschungsergebnisse wird empfohlen, sie von den Interviewten überprüfen zu lassen (Mayring 2002, 147; Steinke 2007, 329) oder mit Kollegen in Gruppen als eine diskursive Form durchgeführt zu diskutieren (Steinke 2007, 326). Dies richtet sich nicht nach dem Konsens. Vielmehr sollte überprüft werden, welche alternativen Erklärungsmodelle der Ergebnisse möglich sind (Bortz/Döring 1995, 310). Daher sollten verschiedene Interpretationen in der Gruppe überprüft werden. Aus dem charakteristischen Untersuchungsdesign, u. a. der Vergleichsforschung zwischen den weit entfernten Ländern und in Folge des umfangreichen Materials erscheint es kaum möglich, gewonnene Forschungsergebnisse der Mütter überprüfen zu lassen. Es wurde jedoch angestrebt, durch intensives Nachfragen die kommunikative Validierung zu gewährleisten, und dies grundsätzlich bei allen Interviews. Dies sollte zur Klarheit über Aussagen bzw. Mitteilungen führen. Zusätzlich fand eine fachliche Auseinandersetzung mit Kolleginnen und Kollegen über unklare Ergebnisse statt.

Triangulation

Den Sinn der Triangulation in der qualitativen Forschung skizziert Mayring wie folgt: „Die Qualität der Forschung kann durch die Verbindung mehrerer Analysegänge vergrößert werden“ (Mayring 2002, 147). Diese Verbindungen können sich auf unterschiedlichen Ebenen ergeben, z. B. in Folge verschiedener Datenquellen und Datenerhebungen, unterschiedlicher Interpretationen in der Auswertung aus unterschiedlichen Theorieansätzen und methodischen Kombinationen (ebd.). Die

Triangulation dient der Erweiterung des unterschiedlichen Lösungsweges der Fragestellungen (ebd.). Hinsichtlich der Triangulation ist festzuhalten, dass die vorliegende Untersuchung sich auf der Ebene der Auswertung sowohl den fachlich theoretischen Kontext als auch die möglichen verschiedenen Kontexte aus den verschiedenen Nebenfächern aufgenommen wurden.

Im Ganzen genommen bemüht sich die vorliegende Untersuchung, bei der Durchführung die vorgestellten sechs Gütekriterien zu berücksichtigen. Zugleich müssen jedoch mit Hinblick auf die Verallgemeinerung der qualitativen Forschung, die Grenzen der vorliegenden Untersuchung bedacht werden. Die Verallgemeinerung von Interpretationen in einer qualitativen Forschung ist abhängig von „detaillierten Einzelfallbeschreibungen“ (Bortz/Döring 1995, 310), Zudem muss der Fall bzw. der Gegenstand repräsentativ sein und die Fragestellung in angemessener Form alle Merkmale enthalten. Wegen der Schwierigkeit der Auswahl des typischen Falles kann eine Verallgemeinerung der qualitativen Forschung unter eingeschränkten Bedingungen möglich sein. Genauer gesagt, sollte beschrieben werden, „auf welche Bedingungen (Kontexte, Fälle, Untersuchungsgruppen, Phänomene, Situationen etc.) die Forschungsergebnisse, die unter spezifischen Untersuchungsbedingungen entwickelt wurden, zutreffen“ (Steinke 2007, 329). Diese allgemeine immanente Grenze in der qualitativen Forschung betrifft auch die vorliegende Untersuchung. Da die Fälle der vorgelegten Untersuchung (Mütter) mit Kindern in einem bestimmten Alter (Vorschulalter), in bestimmten persönlichen Variablen (ihre Kinder haben eine Körperbehinderung bzw. Mehrfachbehinderung) und einer bestimmten Stadt (zwei Städte in Deutschland und Korea) verbunden sind, ist es ratsam, diese Ergebnisse auf andere Mütter mit behinderten Kindern in Deutschland und Korea nur bedingt zu übertragen.

6.5 Durchführung der Untersuchung

Die vorliegende Untersuchung begann im Juni 2008 und wurde bis Dezember 2011 abgeschlossen. Dem ging eine Vorbereitungsphase voraus. In der Vorbereitungsphase wurden erst Interviewleitfäden mit dem theoretischen Vorverständnis und nach dem Forschungsinteresse der Forscher entworfen. Zur Überprüfung des Interviewleitfadens

wurden zunächst im Jahr 2007 zwei Mütter mit einem behinderten Kind, die in Kindertagesstätten rekrutiert wurden, in Korea und Deutschland probeinterviewt. Während dieser Probeinterviews ergaben sich entsprechende zu verbessernde Punkte. Methodisch wurde im eigentlichen Plan versucht, neben dem Interview das Alltagsleben der Mütter unmittelbar zu beobachten. Da die Mütter diese Methode nicht gern annehmen und auf Grund der praktischen Schwierigkeiten der Beobachtung als Methode wurden die Themen „Erfahrung in der familiären und sozialen Umwelt (EFSU)“ im Interviewleitfaden mehr verdichtet konzipiert. Damit wurden die Themenkomplexe in den vier Kategorien: (a) Biographische Erfahrungen der Mutter, (b) Erfahrung in der medizinischen Umwelt, (c) Erfahrung in der therapeutischen Umwelt und (d) Erfahrung in der familiären und sozialen Umwelt festgelegt und einzelne Fragen während der Probeinterviews konkretisiert sowie modifiziert.

Nach diesem Pretest wurden Interviews mit insgesamt acht Müttern (vier Mütter aus Deutschland, vier aus Korea) durchgeführt. Bezüglich der Auswahl der Gegenstände wurden die folgenden Kriterien für die vorliegende Untersuchung in Anspruch genommen.

- Bezüglich des Untersuchungsortes wurde wegen der Zeitbeschränkungen die Stadt ausgewählt, in der der Forscher wohnhaft ist bzw. ortsnah angegliedert ist.
- Als Voraussetzung für die Teilnahme an dieser Studie wurde eine Körperbehinderung des Kindes bzw. eine Schwerstbehinderung festgelegt. Das Kind sollte im Vorschulalter sein. Andere Variablen hinsichtlich des Kindes sollen jedoch nicht einbezogen werden.
- Bezüglich der Mutter bleiben viele Variable offen. Das heißt, dass ihre familiäre Situation (Ehepaar oder Alleinerziehende) und soziales Milieu (Hausfrau oder Berufstätig) für die vorliegende Untersuchung unerheblich sein sollen

Nach dem offiziellen Kontakt mit den Leiter/Leiterinnen in den Frühförderstellen bzw. Kindergarten wurden die Probandinnen für die vorliegende Untersuchung dadurch ausgewählt, entweder dass sie von den Leiterinnen dem Forscher unmittelbar vorgestellt wurden (dies traf auf zwei koreanischen Mütter und zwei deutschen Mütter zu), oder dass der Forscher mit der Erlaubnis der Leiterinnen bei Elterntreffen oder in Elterncafés den Müttern die vorliegende Untersuchung selbst vorstellte, so dass die freiwillig angemeldeten Probandinnen ausgewählt werden konnten (dies betraf zwei Mütter in Korea). Nur bei einer deutschen Mutter wurde der Forscher-Kollege vorgestellt. Im jeden Fall wurde Erstkontakt mit den teilnehmenden Müttern vor der Durchführung der Untersuchung aufgenommen. Der Erstkontakt hatte ein großes Gewicht sowohl für den Forscher als auch für die Probandinnen zum Kennenlernen und sogar zum besseren Verständnis der vorliegenden Untersuchung. So wurden beim Erstkontakt die Probandinnen über das Thema der Untersuchung, die methodischen Verfahren, die Freiwilligkeit ihrer Teilnahme, die Sicherheit der Anonymisierung der persönlichen Daten sowie ihrer Aussagen informiert. Fragebögen und Tageslaufprotokoll zum Einstieg ins Gespräch wurden dabei den Müttern ebenfalls vorgelegt. Das Gespräch zum Interview fand einmal pro Woche, insgesamt sieben bis zehn Mal statt und dauerte etwa zwei oder drei Monate je nach der individuellen Situation der Mütter, Die Interviews werden nach der folgenden Reihenfolge geführt:

Tabelle 6: Reihenfolge der Interviews

Erstes Gespräch	Allgemeine Situation der Familie, Lebensgeschichte und biographische Erfahrungen der Mutter
Zweites Gespräch	Diagnose- und Feststellung der Behinderung des Kindes sowie Ärztliche Mitteilung
Drittes Gespräch	Reaktion sozialer Gruppen gegenüber Behinderung und familiäre und soziale Unterstützung
Viertes Gespräch	Zugangsmöglichkeiten von Therapie des Kindes
Fünftes Gespräch	Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten
Sechstes Gespräch	Mutteralltag und familiäre Unterstützung
Siebtens Gespräch	Familienexterne und soziale Unterstützung

Unter Umständen wurden entweder zwei Themen in einem Gespräch oder ein Thema in zwei Gesprächen durchgeführt. Damit die Mütter in einer für sie angenehmen, natürlichen Situation berichtet konnten, wurden die Terminvereinbarungen zum Gespräch in enger Absprache mit den Müttern getroffen und der Interviewort auch von den Müttern selbst bestimmt. Das Interview in Korea fand zumeist in der Nähe des Hauses der Mutter an einem ruhigen ungestörten Platz im Park oder in einem Café statt.

Mit den Müttern in Deutschland wurden Interviews in einer Frühförderstelle oder im Haus von Müttern sowie beim Forscher durchgeführt. Im Fall des Cafés wurden Interviews auch nach dem Wunsch einer Mutter in Korea durchgeführt, obwohl andere Leute dabei waren, sodass es dort ein bisschen unruhig war. Falls es sehr laut war im Café, wurde entweder eine Pause gemacht oder die Gespräche beendet.

Die Gesprächsdauer der Interviews lag bei einer bis höchstens zwei Stunden. Zu Beginn jedes Interviews wurde nach dem Lebensalltag der Mütter in der letzten Woche gefragt. Die Frage schenkte der mütterlichen Alltagssituation Aufmerksamkeit, so dass das Erzählte in den Lebenskontext einordbar wurde. Ein anderer Bestandteil der Anfangsphase vor dem Interview war das Nachfragen. So wurden von dem Forscher Unklarheiten des letzten Gesprächs wieder aufgegriffen oder Aspekte vertieft. Auf diese Weise gestalteten sich die Interviews in Deutschland vorwiegend als sehr hilfreich für den Forscher.

Nach der Anfangsphase wurde das Gespräch nach dem Thema des Interviewleitfadens begonnen. Die Durchführung der Interviews wurde an zwei wichtigen Punkten festgemacht: Vergleichbarkeit der Daten und offenes Erzählen. Um den Vergleich der Interviews für die spätere Auswertung zu ermöglichen, wurden die Fragen des Leitfadens in jedem Fall nach einer gleichen Reihenfolge gestellt. Des Weiteren wurden den Müttern möglichst identische Fragen gestellt. Demgegenüber wurden den Müttern in hohem Umfang offene Aussagespielräume gewährt, indem ihre Erzählung nicht unterbrochen wurde.

Dazu wurden, wie bereits im methodischen Teil ausführlich beschrieben, Erzählungs- und Beschreibungs-Fragen in der Mitte des Themas gestellt. Im Anschluss an die Haupterzählung bzw. -beschreibung der Mütter, die mit dem Thema des Gesprächs

unmittelbar zu tun hatten, folgte eine Phase intensiven Nachfragens. Die Nachfragen hierbei wurden entweder nach dem Interviewleitfaden zur Ergänzung der vorigen Haupterzählung der Mutter erstellt oder in Zusammenhang mit der Klärung von Unklarheiten der Haupterzählung erörtert. So verliefen die Nachfragen entsprechend der Erzählungen der Mütter und der Interviewsituationen anders. Die Rolle der Nachfragen war in diesem Sinn wesentlicher, wenn die Mütter Angst hatten, zu erzählen oder bestimmte Fragen zu beantworten. Was bei der Durchführung der Interviews berücksichtigt wurde, war die Rolle des Forschers, Die Rolle des Forschers wurde zumeist als ein Zuhörender konzipiert. Außer den Nebenfragen hatte der Forscher allem Erzählern sorgfältig zugehört und Ausführungen nicht verhindert, auch wenn die Mütter über Aspekte berichteten, die mit der Frage kaum zu tun hatten. Stattdessen wurde in diesem Fall versucht, zu verstehen, warum und was die Mütter dem Forscher wesentlich erzählten, und wiederholt die eigentliche Frage gestellt. In der Endphase des Interviews wurde gefragt, ob sie Anmerkungen zum Interviewthema des Tages hatten.

Die Gespräche wurden mit dem Einverständnis aller Mütter durch ein Tonbandgerät aufgenommen. Aus technischen Gründen des Tonaufnahmegerätes konnten einige Interviews (zwei Fälle in Korea, zwei Fälle in Deutschland) teilweise oder insgesamt nicht aufgenommen werden. Mit Einverständnis der Mütter wurde das Interview noch einmal nach dem Ende aller geplanten Interviews wiederholt. Wegen der Sicherheit und des Speicherplatzmangels des Tonaufnahmegeräts wurden alle Interviews wieder auf den Computer kopiert. Feldnotizen bzw. Interviewprotokolle wurden möglichst am gleichen Tag oder innerhalb von zwei Tagen nach dem Interview in beiden Ländern aufgezeichnet, um die Interviewsituation realitätsnah dokumentieren zu können. Mit Hinblick auf die Transkription wurden alle Gespräche in Korea unmittelbar am gleichen Tag nach jeden Interviews von Forscher vollgezogen. Dabei wurden die Transkriptionen ursprünglich in koreanischer Sprache aufgeschrieben. Die Transkription in Deutschland wurde wegen des großen Zeitaufwandes und der intensiven Anstrengung von zwei Studentinnen in einem ersten Schritt ausgeführt. Danach wurden sie noch einmal durch den Forscher überprüft und zugleich nach den Transkriptionsregeln wieder hergestellt. Mit den nach einem Interview aufgeschriebenen Feldnotizen und den Transkriptionen (unter Umständen mit den

Tonbandaufzeichnungen) wurde das nächste Interview für die Mütter entsprechend vorbereitet, z. B. durch Formulierung der Nachfragen, Modifikation bzw. Ergänzung der Fragen im Interviewleitfaden usw.

Dieser Untersuchungsvorgang verlief von Einzelfall zu Einzelfall teilweise ein wenig anders, wurde aber im Ganzen identisch gehalten. Einen wesentlichen Beitrag zur Qualität der Gespräche lieferte der Umstand, dass der Autor während und nach dem Untersuchungszeitraum in engem Kontakt mit den Müttern stand. Würden bei der Auswertung und Interpretation nach der Untersuchung Fragen entstehen, würden sie mit dem Einverständnis der Mütter nachträglich gestellt werden.

7. Ergebnisse

7.1 Allgemeine Situationen der Mütter mit einem behinderten Kind

Die Erfassung allgemeiner Lebensbedingungen erfolgte im Rahmen einer mündlichen Befragung einerseits und im Rahmen einer schriftlichen Befragung andererseits. Die schriftliche Befragung wurde, wie bereits im Kapitel 6.1 erwähnt, den deutschen und koreanischen Müttern beim ersten Treffen unmittelbar vor den Interviews vorgestellt. Zum besseren Erfassen der möglichen konkreten Lebenssituationen wurden in der schriftlichen Befragung drei Fragebögen mit drei unterschiedlichen Aspekten – Familienverhältnisse, typische Tagesabläufe und ein Fragebogen von Petermann/Krause (1997) – eingeschlossen. In der mündlichen Befragung nach der Lebenssituation wurden den Müttern auf der Basis schriftlicher Angaben weitere konkretere Fragen nach der Familiengründung, ihrer persönlichen Lebensgeschichte und dem Wohnumfeld gestellt. Durch diese Dokumentation gleich in der Anfangsphase konnten die grundlegenden Lebensbedingungen von Müttern sowie ihrer Familien auf vielfältigere Weise begriffen werden.

Wichtig in der ganzen Auswertungsphase war, die Anonymität der Mütter trotz der Angaben zu ihren Lebensbedingungen sowie Situationen, die identifiziert werden könnten, zu wahren. Daher werden die untersuchten koreanischen Mütter im Folgenden mit KM1, KM2, KM3 und KM4, die deutschen Mütter mit DM1, DM2, DM3 und DM4 bezeichnet.

7.1.1 Familienverhältnisse

Aus der schriftlichen Befragung ergibt sich zum Zeitpunkt der Untersuchung ein Alter der Väter und Mütter der befragten koreanischen Familien von 33 bis 42 Jahren. Abgesehen von der Familie KM2 liegt das Alter der beiden Elternteile bei Ende 30 oder Anfang 40. Der Altersdurchschnitt der koreanischen Eltern liegt bei 39 Jahren bei den Vätern und 38.5 Jahren bei den Müttern. Bezüglich des Schulabschlusses haben alle Eltern der koreanischen Familien den Grad der Oberschule abgeschlossen. Alle koreanischen Väter stehen im Beruf. Auffällig ist, dass die Mutter KM4 auch berufstätig ist, während die übrigen Mütter zum Zeitpunkt der Untersuchung Hausfrauen sind. Die drei koreanischen Mütter waren zwar auch nach der Schule berufstätig, aber sie verzichteten entweder nach der Heirat oder während der Schwangerschaft auf die Arbeit. Außerdem haben die Väter 1 bis 3 und die Mütter 1 bis 4 Geschwister (vgl. Tab. 7.1). Durch eine weitere mündliche Befragung wurde herausgefunden, dass die Mutter KM1 von ihrem Ehemann geschieden ist, so dass die Mutter sich zum Zeitpunkt der Untersuchung als Alleinerziehende um das behinderte Kind kümmert.

Tabelle 7: Allgemeine Familienverhältnisse der untersuchten koreanischen Familien

	KM1		KM2		KM3		KM4	
	Vater	Mutter	Vater	Mutter	Vater	Mutter	Vater	Mutter
Alter	42	41	34	33	42	42	38	38
Beruf	Geschäftsmann	Hausfrau	Büroangestellte	Hausfrau	Bücherevisor	Hausfrau	Büroangestellte	Untertitel-Redakteurin
Schulabschluss	Oberschule	Oberschule	Oberschule	Fachhochschule	Oberschule	Oberschule	Oberschule	Fachhochschule
Geschwister	2	2	1	1	3	4	2	2

Bezüglich der Familienverhältnisse ergibt sich aus dem schriftlichen Fragenbogen, dass zuerst das Alter der untersuchten deutschen Mütter zwischen 29 und 40 Jahren und ihrer Ehemänner zwischen 30 und 45 Jahren liegt. Der Altersdurchschnitt der gesamten deutschen Eltern liegt bei 39 Jahren bei den Vätern und 38,5 Jahren bei den Müttern. Die Väter sind in verschiedenen Bereichen berufstätig. Die Mütter haben zwar Berufe in der schriftlichen Befragung angegeben, verzichten aber zum Zeitpunkt der Untersuchung auf die Arbeit. Nur die Mutter DM2 arbeitet momentan Teilzeit. Sie alle haben den Abschluss einer Fachhochschule und höher absolviert und haben 1 bis 4 Geschwister (vgl. Tab.7.2). Bei der mündlichen Befragung stellte sich auch heraus, dass der ältere Bruder der Mutter DM1 eine geistige Behinderung hat und dass die Mutter DM3 mit ihrem zweiten Ehemann verheiratet ist.

Tabelle 8: Allgemeine Familienverhältnisse der untersuchten deutschen Familien

	DM1		DM2		DM3		DM4	
	Vater	Mutter	Vater	Mutter	Vater	Mutter	Vater	Mutter
Alter	36	36	35	31	45	40	30	29
Beruf	Angestellte	Hausfrau (Diätassistentin)	Industriemechaniker	Altenflegerin	Lagerleiter	Hausfrau (Automobilkauffrau)	Tischlermeister	Grafikerin /Büroangestellte
Schulabschluss	Fachhochschule	Fachhochschule	Abitur	Realschule	Hochschule	Fachoberschulreife	Realschule	Realschule
Geschwister	1	2	keine	1	4	2	2	1

Hinsichtlich der sozial-ökonomischen Situation der Familien ist aus den Angaben der koreanischen Mütter zu erkennen, dass sie mit Ausnahme der Mutter KM1 auf der Einkommenseite zu der sozialen Mittelschicht gehören. Der Tatsache, dass das Einkommen von der Mutter KM1 niedriger ist als der anderen Familien, liegt in der Scheidung von ihrem Ehemann und darin begründet, dass sie keiner festen beruflichen Tätigkeit nachgeht. Daher erhält die Mutter KM1 momentan als Sozialhilfeempfängerin finanzielle Hilfe vom Land. Aus den weiteren Angaben der Mütter ergab sich, dass zwei Mütter (KM2, KM3) ein eigenes Haus besitzen und eine Mutter (KM4) zur Miete wohnt. Die Familie KM1 dagegen wohnt zum Zeitpunkt der Untersuchung bei ihren Eltern und beantragte zum Zeitpunkt der Untersuchung eine Sozialwohnung. Die Mutter KM1 hat eigentlich drei Kinder, kümmert sich jetzt nach der Scheidung nur um ein behindertes Kind. Die anderen Kinder bleiben bei dem Vater. Aus diesem Grund sind in den Angaben der Mutter KM1 über Familienmitglieder ihre Eltern als die Familienmitglieder angegeben, während die anderen Mütter ihre eigene Familie angegeben haben. Außerdem ist durch die schriftliche Befragung zu erkennen, dass alle untersuchten koreanischen Mütter religionslos sind.

Im Weiteren ergibt sich aus der schriftlichen Befragung, dass das monatliche Einkommen der untersuchten deutschen Familien 3.000 bis 5.000 Euro beträgt. Die Mutter DM4 machte jedoch zu dieser Frage keine Angabe. Soweit die Familien der untersuchten deutschen Mütter ihr eigenes Haus besitzen, kann angenommen werden, dass sie zur sozialen Mittelklasse zählen. Bezüglich der Familienmitglieder stellte sich aus den mündlichen Angaben heraus, dass die Mütter DM2 und DM3 mit ihren Eltern in einem Familienhaus zusammenwohnen. Die Mutter DM2 lebt mit ihrer Oma und ihrem Schwiegervater zusammen, die Mutter DM3 mit ihren Eltern in einem anderen Geschoss in einem Zweifamilienhaus. Die Wohnform ist bei der Mutter DM4 bemerkenswert – diese lebt in einem Zweifamilienhaus, in dessen unterem Stock ihre Großeltern wohnen. Außerdem geben die untersuchten deutschen Mütter an, dass sie katholisch oder evangelisch sind. (vgl. Tab. 7.3)

Tabelle 9: Sozial-ökonomische Situation der deutschen und koreanischen Familien

	KM1	KM2	KM3	KM4	DM1	DM2	DM3	DM4
Einkommen ³ (ca./monatlich)	1.000.000 Won	3.000.000 Won	.3.5000.000 Won	4.500.000 Won	4.000 Euro	3.000 Euro	5.000 Euro	Keine Angabe
Wohn- Verhältnisse	Elternhaus	Eigenes Haus	Eigenes Haus	Mieter	Eigenes Haus	Eigenes Haus	Eigenes Haus	Eigenes Haus
Familien- Mitglieder	4	4	4	3	4	5	5	4
Religion	Keine	Keine	Keine	Keine	Kath.	Ev.	Kath.	Kath./Ev.

³ Abgesehen von KM1 beträgt das Einkommen der untersuchten Familien durchschnittlich Netto 2396 Euro (zum Zeitpunkt der Auswertung, 1Euro=1,530Won). Koreaner tendieren jedoch dazu, dass sie sich in der Regel ihre finanzielle Situation bezüglich ihrer Einkommen nicht offenlegen wollen. Von daher können die Angaben der Beträge nur ohne Gewähr erfolgen. Es kann nur gesagt werden, dass das Ausmaß der Beträge der sozialen Mittelschicht entspricht.

Durch die mündlichen Angaben der Mütter sind weitere Informationen über das Umfeld des Wohnorts sowie der Stadt zu erhalten. Die Mütter KM1, KM2 und KM3 wohnen in einer großen Stadt D, während die Mutter KM4 in einer Stadt E lebt, die nahe bei einer großen Stadt liegt. Die Städte D und E sind Städte, die modern sind und deren ökonomischer und kultureller Lebensstandard hoch ist. Dementsprechend gefällt den koreanischen Müttern das Umfeld der Stadt sowie der Wohnort, wo sie gegenwärtig leben, denn die allgemeinen Lebensbedingungen wie Verkehrsbindungen und Bildungsmöglichkeiten seien günstig und es stünden auch verschiedene medizinische und pädagogische Einrichtungen für behinderte Kinder wie Krankenhaus, Frühförderstelle und Rehabilitation Center (RC) in der Nähe zur Verfügung. Demgegenüber schätzen koreanische Mütter im Allgemeinen ein, dass die Einstellungen ihrer Mitbürger gegenüber behinderten Menschen nicht so positiv sind.

KM4: Ich denke persönlich, dass die Menschen nicht so tolerant gegenüber behinderten Menschen sind. Vor der Heirat wohnten behinderte Kinder in der Umgebung meines Wohnortes. Doch wollten Eltern mit einem nichtbehinderten Kind ihre Kinder mit dem behinderten Kind nicht spielen lassen. ... Denn sie sind nicht nur anders, sondern könnten ihre Kinder falsch beeinflussen. (2)

KM3: Ich glaube, dass es noch nicht gut ist. Ich Sorge mich darum, dass der ältere Bruder wegen des behinderten Bruders verhöhnet wird. ... Es gibt nichts, was noch verändert ist. Glück für mich ist, dass in unserem Gebäude zehn Familien wohnen, die uns alle verstehen. ... Wenn ich mit meinem behinderten Kind den Bus nehme, sieht man uns komisch an, sogar mit dem Seitenblick. Ich mag solchen Blick nicht. Der Blick von Kindern ist auch viel zu schlecht. (4)

Bezüglich des Wohnumfeldes ist festzustellen, dass die koreanischen Mütter in einem Apartment⁴ bzw. Mehrfamilienhaus wohnen, mit zwei (KM2) oder drei Zimmern (KM1, KM3, KM4). Als eine Gemeinsamkeit in der Nutzungsweise der Zimmer bei den koreanischen Familien haben ihre behinderten Kinder keine eigenen Zimmer, sondern leben gemeinsam mit den Eltern in einem Zimmer. In der Regel ist die Wohnung mit einem Schlaf- und einem Wohnzimmer ausgestattet und ein anderes Zimmer wird entweder als Arbeitszimmer für den Mann (KM2, KM4) oder als ein

⁴ Bezüglich der Wohnform ist Apartmentkultur in Korea so sehr entwickelt, dass die Vielzahl der Koreaner im Apartment wohnt.

Kleidungszimmer (KM4) sowie Mehrzweckzimmer (KM3) benutzt. Doch die Mütter KM2, KM3 und KM4 wünschen, dass ihr Haus größer wäre, damit sie ein Zimmer für Dinge ihrer behinderten Kinder einrichten könnten. Obwohl die Mutter KM1 zu Hause bei ihren Eltern wohnt, lebt sie mit ihrem behinderten Kind in einem Zimmer zusammen, in das auch viele Dinge ihres behinderten Kindes reingestellt sind. Eine andere Gemeinsamkeit liegt darin, dass die Wohnorte der Mütter in der Nähe ihrer Eltern (KM3, KM4) bzw. der Eltern ihres Mannes (KM2) liegen. Diese räumliche Nähe zwischen dem Wohnort der Mütter und der Eltern hängt – dies wird später genauer zu erklären sein – mit deren Unterstützung zusammen.

Die beteiligten deutschen Mütter wohnen in verschiedenen Städten: die Mütter DM1 und DM2 wohnen jeweils in einer großen Stadt F und G, die Mutter DM3 in einer mittelgroßen Stadt H. Die Einschätzungen der Mütter über die Wohnstadt und das behindertenbezogene Umfeld fallen mehr oder weniger zufrieden aus. Die Mütter DM1 und DM2 sind im Allgemeinen zufrieden mit ihrem Lebensumfeld z. B. den vielen Einkaufsmöglichkeiten, einer günstigen Verkehrsanbindung und vielen Parks und Spaziermöglichkeiten in der Stadt. Bezüglich des Behindertenumfeldes bemängelt die Mutter DM2 jedoch die fehlenden behindertengerechten Gebäude. Die Mutter DM3 berichtet, dass in ihrer Stadt große Geschäfte aus ökonomischen Gründen geschlossen sind. Bezogen auf die ärztliche Versorgung gebe es wenig spezialisierte Ärzte, sodass sie zur Untersuchung und Behandlung ihres Kindes in andere Städte, wo es Fachärzte gebe, fahren müsse. Dennoch schätzen die deutschen Mütter ein, dass Menschen in der Stadt sehr hilfsbereit gegenüber behinderten Menschen seien. Im Gegensatz zu den anderen deutschen Müttern lebt die Mutter DM4 auf dem Land in einem Ort mit ca. 15.000 Einwohnern - seit ihre Kinder 2 Jahre alt waren. Sie gibt weiter an, dass es zwar Schulen und Kindergärten im Wohnort gebe, man aber zur Arbeit in die nächste Stadt fahren müsse, die von der Großstadt ungefähr 40 Km entfernt sei. Trotzdem gefalle es der Mutter DM4, auf dem Land zu wohnen, denn sie denkt, dass die Lebensqualität in der Großstadt eingeschränkt sei, z. B. gebe es nur wenige Spielplätze für Kinder und eine Luftverschmutzung durch Emissionen. Hinsichtlich der Einstellung gegenüber behinderten Menschen schätzt die Mutter DM4, dass die Leute in der Wohngemeinde auf dem Land zwar nicht so negativ, aber vorsichtig reagieren.

DM4: [...] Also ich glaube, nich, nicht negativ eingestellt, jeder hat ja schon in seinem Leben Erfahrung damit gemacht, aber vielleicht ein bisschen vorsichtig, dass man, ähm, Angst hat, demjenigen irgendwie falsch entgegenzutreten oder dass derjenige gekränkt is durch irgendwas, also das glaub ich schon. Das war auch bei uns anfangs schwierig. Dass die Leute sehr vorsichtig waren und äh, sich viel auch zurückgezogen haben. (3)

Außerdem haben die untersuchten deutschen Mütter ein eigenes Haus von 100 bis 130 Quadratmetern Größe. Die Häuser sind z. B. mit Schlafzimmer, Wohnzimmer, Kinderzimmer, Badezimmer, Küche, Esszimmer und Ankleidezimmer bzw. Arbeitszimmer eingerichtet. Zusätzlich besitzen die Familien der deutschen Mütter auch einen Garten. Bei den Müttern DM3 und DM4 wurden im Garten verschiedene Spielzeuge für ihr behindertes Kind, wie Schaukel, Rutsche und Sandkasten (DM3), aufgestellt bzw. ein kleiner Gemüsegarten (DM4) angelegt. Sogar das Badezimmer der Mutter DM4 wurde ein bisschen größer gebaut, damit die Versorgung des behinderten Kindes besser gewährleistet werden kann. Schließlich sagten die deutschen Mütter, dass ihre Häuser zwar nicht behindertengerecht sind, aber sie generell zufrieden mit ihrem Haus sind.

Aus den Angaben der deutschen und koreanischen Mütter zur familiären sozial-ökonomischen Situation können die folgenden Tatsachen für einen Vergleich gewonnen werden:

Erstens wohnen alle untersuchten Mütter abgesehen von der Mutter DM4 in den Mittel- oder Großstädten, deren allgemeinen Lebensbedingungen günstig sind und in denen das behindertenbezogene Umfeld wie Krankenhaus, Frühförderstelle und Kindergarten relativ gut eingerichtet ist. Daher sind die deutschen und koreanischen Mütter im Ganzen zufrieden mit den allgemeinen sozialen und kulturellen Lebensbedingungen der Städte. Die Mutter DM4 ist genauso zufrieden wie die anderen Mütter, da es ihr gefällt, in einem kleinen Dörfchen auf dem Land zu leben. Doch schätzen die koreanischen und deutschen Mütter das behindertenbezogene Umfeld des Wohnortes unterschiedlich ein. Die deutschen Mütter weisen auf den Mangel an behindertengerechten Gebäuden oder an spezifisch zuständigen Personen im der medizinischen Bereich hin, während die koreanischen Mütter sich über die negativen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen auf der gesellschaftlichen Ebene beklagen.

Zweitens zeigt sich in der sozio-ökonomischen Situation die Tendenz, dass die gesamte Hausgröße von koreanischen Müttern kleiner ist als die von deutschen. Doch kann man, bezüglich des Familieneinkommens, davon ausgehen, dass alle untersuchten Mütter, abgesehen von der koreanischen Mutter KM1, zur sozialen Mittelschicht in der jeweiligen Gesellschaft gehören. Da die Mutter DM4 keine Angabe zum Familieneinkommen gemacht hatte, wurden ihre ökonomischen Verhältnisse anhand von Hausbesitz und -größe geschätzt. Die koreanische Mutter KM1 befand sich zum Zeitpunkt der Untersuchung wegen der Scheidung vom Ehemann in einer finanziellen Bedrängnis. Es sollte zur familiären ökonomischen Situation noch beachtet werden, dass die Mutter KM4 fest berufstätig ist und DM2 eine Teilzeitarbeit hat.

Drittens stellte sich aus der mündlichen Befragung heraus, dass die untersuchten koreanischen Mütter in der Nähe von ihren Eltern (KM3 und KM4) bzw. den Eltern des Ehemannes (KM2) wohnen. Diese Tendenz ist auch bei den deutschen Müttern feststellbar. Das Haus der Mutter DM1 liegt in der Nähe ihrer Eltern, während die Mütter DM2 und DM4 mit dem Vater bzw. den Großeltern zusammenwohnen.

Viertens ist ein Unterschied in der Wohnungsnutzungsweise festzustellen. Den behinderten Kindern der deutschen Familien steht ein eigenes Zimmer zur Verfügung, während die koreanischen Kinder mit Behinderung im Zimmer der Eltern leben, auch wenn diese ein Zimmer für ihr behindertes Kind haben. Das könnte einerseits an den kleineren Wohnungen liegen, wie die koreanischen Mütter es beklagt haben, andererseits an der kollektiven koreanischen Kultur, der zufolge es die Koreaner als wichtig ansehen, dass die ganze Familie gemeinsam eng beieinander wohnt.

7.1.2 Lebensgeschichte von Müttern

Zum besseren Verständnis eines Individuums ist es notwendig, die gesamte Lebensgeschichte zu betrachten, auch wenn nur ein bestimmter Lebensabschnitt des Individuums thematisiert wird. Dadurch kann deutlicher erkannt werden, welche Bedeutung ein Lebensabschnitt eines Individuums in seinem bisherigen Leben besitzt. Aus dieser Notwendigkeit wurden die untersuchten Mütter in der ersten Interviewsitzung gebeten, ihre eigene Lebensgeschichte freiwillig zu erzählen. Diese

Aufforderung zum Erzählen der mütterlichen Biografie bringt Forschern das Leben der Mütter möglichst nahe und es kann als Ganzes konsekutiv erfasst werden. Daneben wird auch die Frage nach dem Erleben von behinderten Menschen vor dem Zeitpunkt der Geburt ihres behinderten Kindes berührt, die als wichtig angesehen wird, insofern damit die vorherigen Einstellungen von Müttern gegenüber behinderten Menschen einschätzt werden können. Aus diesem Grund berichteten die untersuchten koreanischen und deutschen Mütter ihre Lebensgeschichten, die im Folgenden zusammengefasst werden konnten (Tab. 10 und 11).

Tabelle 10: Zusammenfassung der Lebensgeschichte der koreanischen Mütter

KM1	<p>Die Mutter KM1 sagt zuerst, dass sie ihre Kindheit und Jugend in einem nicht so guten familiären Umfeld verbracht hat. Die finanzielle Lage ihrer Familie war schlecht. Der Vater mochte gern alkoholische Getränke, war nachlässig mit der Familie, ihre Eltern stritten sich daher oft. Sie nannte die traurige Erinnerung daran, als ihr Vater betrunken nach Hause kam. Sie verbrachte viele Zeit mit der Mutter. Ihre Mutter war zwar streng, aber manchmal zeigte sie Herz. In persönlichen Angelegenheiten wurde sie entweder von der Oma beraten oder ihre Mutter entschied selbst. Kurz nach der Realschule arbeitete sie als eine Verkäuferin in einem Kaufhaus und mit 31 Jahren verheiratete sie sich mit ihrem Mann, von dem sie später geschieden wurde.</p>
KM2	<p>Die Mutter KM2 sagte zuerst in ihrer Erinnerung, dass ihre Mutter wegen des Scheiterns des eigenen Geschäftes ihres Vaters arbeiten musste, seit sie drei Jahre alt war, sodass sie nicht viel von den Eltern betreut wurde. Ihre Eltern hatten manchmal wegen der Unfähigkeit ihres Vaters Ehestreit. Aufgrund der familiären Stimmung ging sie zur Realschule mit Internat. Danach nahm sie zugleich Arbeit an und ein Studium auf. Wegen der finanziellen Schwierigkeit musste sie oft Urlaubssemester haben und arbeiten. Während des Studiums lernte sie Grafikdesign, danach arbeitete sie bei einer Animationsfilmfirma in Stadt D. Die Arbeit strengte sie an, dabei lernte sie Ihren Ehemann kennen.</p> <p>Sie gestand, sie hatte keine gute Erinnerung an ihren Vater. Zu ihrer Mutter sagte sie, dass ihre Mutter große Schuldgefühle wegen der wenigen Betreuung hatte, dass ihr Mutter auf ihre Meinung und Willen gut achtete.</p>
KM3	<p>Die Mutter KM3 erinnert sich an ihre Kindheit, dass sie in der nicht so unzureichenden familiären Lage aufgezogen wurde. Nach der Realschule arbeitete sie 13 Jahre lang als eine Versicherungsangestellte, während dieser Zeit lernte sie Ihren Mann kennen.</p>
KM4	<p>Die Mutter KM4 sagte zuerst, dass ihre Lebensgeschichte nicht so besonderes und ihre Familie auch durchschnittlich war. Doch sie erinnerte sich daran, dass ihr Vater an einer diabetischen Komplikation litt, was sowohl für ihren Vater als auch ihre Mutter sehr anstrengend war. Ihre Eltern überließ ihr die Erziehung selber. Sie studierte später als normale Schülerin an einer Fachhochschule, danach arbeitete sie seit 10 Jahren in der Firma, in der sie gegenwärtig berufstätig ist.</p>

Tabelle 11: Zusammenfassung der Lebensgeschichte der deutschen Mütter

DM1	<p>Die Mutter DM1 wurde auf einem Bauernhof in einer Großfamilie als die jüngste von 3 Geschwistern geboren. In ihrer Kindheit hatte sie viele Einschnitte. Ihre Mutter litt lange unter Depressionen, und dann wurde ihr Vater in ihrer Pubertät Etappenalkoholiker. Auch die Oma wurde wegen eines Schlaganfalls pflegebedürftig, als sie 12 Jahre alt war. Sie gibt zu, dass die Situation ihrer Eltern für sie sehr schwer war, insbesondere am schwierigsten der Alkoholismus ihres Vaters, der oft zur Ehekrise führte. Die Depressionen ihrer Mutter machten sie zwar in der Beziehung auch schwierig, aber eine Betriebs helferin klärte dabei gut über ihre Mutter auf, sodass DM1 ihre Mutter verstehen konnte. Sie nennt die schönste Zeit, in der sie auf dem Bauernhof mit Tieren groß worden ist. Gleichzeitig sagte sie, dass sie trotz der schlimmen familiären Situation ihre Kindheit sehr schön fand. Diese Erinnerungen von ihr gehören zu der Zeit mit den damaligen Freunden, der gemeinsamen Mahlzeit ihrer Familie und dem Kindheitsleben ohne die ganzen Familienprobleme. Die Mutter DM1 erinnert sich daran, dass ihre Mutter ihr vor den Depressionen keine Grenze setzte und sie alles machen durfte.</p> <p>Als ein anderer Einschnitt in ihrer Kindheit berichtet sie einen schweren Unfall, den sie mit 5 Jahren hatte und bei dem sie 7 Tage im Koma lag. Nach der Grundschule musste sie wegen der schlechten Hörfähigkeiten auf die Hauptschule gehen. Danach machte sie den Realschulabschluss, das Fachabitur und dann eine Berufsausbildung. Sie arbeitete danach als Diätassistentin 10 Jahre lang, bis sie ihren ersten Sohn bekam.</p>
DM2	<p>Die Mutter DM2 berichtet in ihrer Grundschulzeit, dass ihre beiden Elternteile Alkoholiker waren. Ihre Mutter betrank sich wirklich alle paar Monate, bis sie fast im Koma fiel. Und ihr Vater hatte seinen Pegel, so dass er auch ohne Probleme alles andere machen konnte. Von daher musste sie mit ihre Schwester und dem Vater zusammen den Haushalt führen. Aufgrund des elterlichen Alkoholismus, wurde ein tiefer Hintergrund in ihrer Kindheit hinterlassen. Sie erläuterte auch als ein wichtiges Ereignis, als ihre Eltern irgendwann mal vom Alkohol unter Entzug standen. Sie verbrachte viel Zeit mit ihren Schulfreunden: Dieser Abschnitt ihrer Kindheit war für sie eine schöne Erinnerung.</p>
DM3	<p>Die Mutter DM3 erzählt, dass sie von ihren Eltern ausgezogen ist, als sie 18 Jahre alt war. Sie zog dabei mit ihrem ersten Mann zusammen, und dann bekam sie zwei Kinder. Ihr erster Mann versuchte selbstständig zu werden, jedoch hatte er wegen weniger Erfahrung keinen Erfolg. Sie erfuhr Ehebruch. Dabei musste sie zur Arbeit wieder gehen und wurde von ihrer Eltern sowohl finanziell als auch bei der Betreuung ihrer zwei Kinder unterstützt. Sie lernte damals ihren jetzigen Mann bei der Arbeit kennen.</p> <p>Sie hat eine 3 Jahre ältere Schwester und einen 6 Jahre jüngeren Bruder. Sie erinnern sich an ihre Eltern, die sehr streng waren, sie sehr behüteten. Als besondere Erinnerung an ihre Kindheit erzählt sie das Sterben ihres Opas. Ihre Mutter war damals Nachtschwester in einem Krankenhaus, war für ihre Kolleginnen oft eingesprungen. Als sie den Bescheid darüber kriegte, dass Großvater im Sterben lag, versuchte die Mutter von DM3 jemand für sie zu finden, schaffte aber nicht. Sie war daher nicht bei ihrem sterbenden Vater. Ihre Mutter saß und weinte, weil sie niemanden gefunden hat, der sie jetzt quasi auch mal unterstützt, berichte die Mutter DM3 über die Situation als ein einschneidendes Erlebnis.</p>
DM4	<p>Die Mutter DM4 sagte, dass sie eigentlich im Ort geboren und aufgewachsen sei. Nach der mittleren Reife machte sie eine Ausbildung zur „Mediendesignerin“ und dann</p>

	arbeitete sie 2 Jahre in einem Medienbereich, bevor sie heiratete. Zu Beginn der Ehe wollte sie gerne Kinder haben, aber es war wegen einer Hormonstörung nicht gelungen. Nach der Einnahme von Medikamenten wurde sie schwanger.
--	---

Aus der Erzählung der Lebensgeschichte der untersuchten koreanischen und deutschen Mütter können einige Phänomene registriert werden:

Erstens erzählten die koreanischen Mütter ihre Lebensgeschichte im Ganzen relativ kürzer als die deutschen Mütter. Vor allem die Mütter KM3 und KM4 hielten sich dabei zurück, ihre Lebensgeschichte zu erzählen. Die Mutter KM4 sagte am Anfang der Erzählung, dass „ihre Lebensgeschichte vor der Heirat durchschnittlich wie die anderer Leute war“. Bei der Mutter KM3 ist auch keine besondere Erzählung über ihre Eltern aufzufinden. Diese Tendenz kommt auch bei den deutschen Mütter DM2 und DM4 auf. Die Mutter DM2 hat neben der Erzählung über ihre Eltern wenig von sich preisgegeben, und die Mutter DM4 hat ihre Lebensgeschichte mit objektiven Tatsachen unterbreitet, ohne besondere Ereignisse in ihrer Jugendzeit zu berühren. Außer diesen kurzen Berichten der beiden Mütter kann die Biografie der anderen untersuchten Mütter einigermaßen begriffen werden.

Als Zweites erfuhr die Vielzahl der untersuchten Mütter familiäre Schwierigkeiten. Sie erlebten in der Kindheit entweder den Alkoholismus ihrer Eltern (KM1, DM1 und DM2) oder Krankheiten der Eltern (KM4 und DM3). Die koreanischen Mütter (KM1, KM2) gaben auch an, dass ihre Familien sich wegen der finanziellen Unfähigkeit der Väter in einer finanziell schwierigen Lage befanden. Aus dieser elterlichen Situation ergibt sich, dass sich die Mütter in ihrer Kindheit am Haushalt beteiligen mussten (DM2) oder eben nach der Oberschule zur Arbeit gehen (KM1, KM2, KM3 und KM4).

Drittens kann festgestellt werden, dass ein Erleben schwieriger Situationen mit ihren Eltern sowohl für die Mütter selbst ein schwieriger Moment war, als auch in den Gedanken der Mütter als eine einschneidende Erinnerung bleibt. Die Mütter KM1 und DM1, DM2 gaben als die traurigste Erinnerung in der Kindheit an, als der Vater oder beide Eltern betrunken waren. Auch die Mutter DM3 erzählte ein Ereignis mit ihrer Mutter als eine besondere Erinnerung. Diese besonderen Erinnerungen an Eltern weisen darauf hin, dass das damalige Bild ihrer Eltern sich bei den untersuchten

Müttern auf irgendeine Weise eingepägt hat. Sogar aus den Angaben der Lebensgeschichten kann der größere Einfluss ihrer Mütter als der ihrer Väter in der Familie vermutet werden, insofern als das die Väter in der Familie keine besondere Rolle gespielt haben. Das in ihrer Kindheit und Jugend erlebte Bild der Mutter konnte wahrscheinlich für die untersuchte Mutter ein Rollenmodell werden.

7.1.3 Umgang von Müttern mit behinderten Menschen

Bei der weiteren Betrachtung, die nun die persönlichen Erfahrungen mit behinderten Menschen in der Kindheit bzw. Jugend betrifft, zeigt sich ein signifikanter Kontrast zwischen den koreanischen und deutschen Müttern. Aus den mündlichen Befragung ist zuerst feststellbar, dass abgesehen von KM4, die in der Jugend freiwillig in einem Kreis für Kinderhilfe aktiv war, andere koreanischen Mütter in der Kindheit bzw. Jugend keinen persönlichen Kontakt zu behinderten Menschen z. B. Schulfreunden, Verwandten bzw. Nachbarn hatten, sondern nur zufällig behinderten Menschen auf der Straße oder im Fernseher begegneten. Diese Unerfahrenheit mit behinderten Menschen wirkte sich auf das damalige Verhalten der Mütter gegenüber behinderten Menschen aus. Das ist eben als Nachlässigkeit bzw. Ahnungslosigkeit aufzufassen.

KM2: Im Umkreis von mir gab es keine Freunde mit Behinderung, ich wendete mich nahezu ab, auch wenn ich behinderte Menschen auf der Straße sah. Mir schien es, dass ich gar nichts mit behinderten Menschen zu tun habe und brauche nicht daran zu denken. (9)

KM3: Eines Tages, Ende des Jahres habe ich ein autistisches Kind in einer der vielen Fernsehsendungen über Spenden auftreten gesehen. Ich dachte damals, dass sich dasselbe autistische Kind, das vorher schon in einer Sendung auftrat, umgezogen hat und danach in der anderen Sendung wieder auftritt. Ich hatte so keine Ahnung. Ich war eine Laiin. (5)

Auch die Mutter KM4 beteiligte sich zwar in der Jugend freiwillig bei der Kinderhilfe, aber sie berichtet über ihre damaligen Gefühle:

KM4: Eines Tages war ich in einem Zentrum für Kinder sowie behinderte Kinder. Ich saß in einer Schaukel. Dabei kam ein Mann mit Behinderung zu mir und schob die Schaukel an. Dabei erschrak ich, schrie auf und so. Damals war ich so jung, dass ich keine Ahnung hatte. Doch hatte ich bis jetzt immer ein Schuldgefühl (3)

Im Gegensatz zu den koreanischen Müttern zeigen die Angaben der deutschen Mütter andere Erfahrungen. Sie hatten viele Erlebnisse mit behinderten Menschen in Kindheit und Jugend. Die Mutter DM1 hat selber einen älteren Bruder mit einer geistigen Behinderung und einen Freund mit Muskelschwäche, die Mutter DM3 lernte in der Schule eine Freundin kennen, deren linker Unterschenkel amputiert war. Auch die Mutter DM4 erzählt über ihre Erfahrungen, als sie in der Jugend in einem Pflegeheim für Schwerstmehrfachbehinderte arbeitete.

DM1: Er (der Bruder) ist auf die Schule für geistige Behinderte gegangen und ich bin als Kind immer mit dort hingegangen. Ich bin immer mit anderen behinderten Kindern konfrontiert gewesen (8)

DM1: Ich habe mit einem, von meiner besten Freundin, damaligen besten Freundin, hatte der Bruder Muskelschwäche gehabt und ich hab mit ihm immer Fußball gespielt... Mit Ihm war es eigentlich sehr schön, er war ein sehr schöner, netter Spielkamerad gewesen. (10)

DM3: Ja, ich hatte eine Freundin, die hatte, ähm, seit der Geburt den linken Unterschenkel amputiert und ähm, ja, mit der war ich viele Jahre eben befreundet. (10)

DM4: Als Kind hatte ich, glaube ich gar keine Berührungspunkte, also, kann ich mich nicht erinnern irgendwie. Ähm, als Jugendliche hab ich in nem Pflegeheim für Schwerstmehrfachbehinderte gearbeitet als, Stationshilfe. Insofern, eigentlich so ein ungezwungener Um..Umgang würd ich sagen.(4)

Mit dem persönlichen Kennenlernen stellte sich das Bild des Bruders und der Freunde mit Behinderung, die dem Gedächtnis der Mütter eingepägt sind, als positiv und aktiv dar, und dies formulieren die Mütter mit die Worten „bewundert“ oder „beeindruckt“.

DM1: Er (Bruder) hat das irgendwie unheimlich toll gemanagt. Er hat uns immer gefragt, was denn ist, warum das denn ist. Und dann haben wir ihm das erklärt und das war dann auch für ihn okay, wie es war und er hat sich echt unheimlich schön entwickelt. (8)

DM1: Also was mich beeindruckt bei meinem Bruder, dass er sich total freuen kann und diese Freude ehrlich ist und dass er ist einfach nur ehrlich und lieb und harmoniebedürftig... Mich beeindruckt das, wie selbstständig er eigentlich sein kann(10)

DM1: Er (Freund) wurde echt super integriert und das war eigentlich überhaupt gar kein Problem, weil er geistig auch fit war, war er immer mitten drin (10).

DM3: Ich hab die damals total bewundert, weil die das .. ja, weil sie da relativ locker mit umgegangen is, ähm, aber auch erst ab nem gewissen Alter. (10)

Des Weiteren ist aus den Angaben der Mutter DM4 zu konstatieren, dass sich die damaligen Erfahrungen im Pflegeheim auf ihre Einstellung gegenüber behinderten Menschen auswirkten.

DM4: Ja, ich denke schon, auch erst mal vorsichtig, weil die Behinderungen ja auch sehr unterschiedlich sind, die Versorgung dieser Menschen sehr unterschiedlich ist, aber, ja, [...] da schon auch ein Leben und mir auch irgendwie eine Chance geben, damit umzugehen, aber das ging eigentlich sehr schnell, also, weil ich in meinem, das Gefühl hatte, dass diese Menschen genauso ein Recht auf ein Leben haben und ähm, auch auf n glückliches Leben und dass ich dabei helfen kann, dass das glücklich werden kann. Ja.(4)

Nicht alle deutschen Mütter hatten jedoch als positiv dargestellte Erlebnisse. Die Mutter DM1 hat eine andere Erinnerung an ihren behinderten Bruder.

DM1: Mein Bruder wurde verwöhnt, mein Bruder wurde behütet... Er ist immer zu Hause gewesen. Er ist immer nirgendwo hingegangen, wo was war auch wenn bei uns in der Gemeinde irgendwas war. Also er war immer zu Hause und wurde von allen fern gehalten, weil meine Eltern dachten das ist nicht gut... Meine Eltern waren immer sehr vorsichtig mit seiner Behinderung. (12)

Trotz dieser Erinnerung der Mutter DM1 kontrastieren die Angaben der deutschen Mütter signifikant zu denen der koreanischen Mütter in den Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung. Dies lässt sich als große Kontakterfahrung und Zuneigung der deutschen Mütter vs. Kontaktlosigkeit und Desinteresse der koreanischen Mütter zusammenfassen. Diesen Unterschied des Umgangs mit Menschen mit Behinderung könnte insofern ein Gewicht beigemessen werden, als er einerseits die damalige Einstellung der Mütter gegenüber Menschen mit Behinderung vermuten lässt und andererseits später die erste Einstellung zur Behinderung ihres Kindes beeinflusst haben könnte.

7.1.4 Kind mit Behinderung

In der vorliegenden Studie stehen die Erfahrungen von Müttern mit einem körper- bzw. schwerbehinderten Kind im Mittelpunkt, deren Erfahrungen verglichen werden können. Daher wurden Mütter mit solchen Kindern in die vorliegende Studie einbezogen, deren Behinderung entweder offiziell als „Cerebrale Bewegungsstörung“ diagnostiziert wurde oder die eine Mehrfachbehinderung mit einer cerebralen Bewegungsstörung haben. Das Verhältnis der behinderten Kinder in der Familie wurde vorzugsweise mit der schriftlichen Befragung erhoben. Das Alter der koreanischen Kinder mit Behinderung ist durchschnittlich 5.5 Jahre, der deutschen 4 Jahre. Bezüglich des Geburtsranks zwischen Geschwistern liegen die behinderten Kinder der Mütter KM1 und KM4 an erster, die der Mütter KM2 und KM3 an letzter Stelle. Bei den deutschen Kindern ist die Reihenfolge etwas variabler: das Kind der Mutter DM1 ist das Zweite, das der Mutter DM2 und DM4 das Erste, das der Mutter DM3 das letzte von drei Kindern.

Um genauere Informationen über die Kinder mit Behinderung zu gewinnen, wurden die Bezugsfragen bei den Müttern durch die Interviews weiterführend ausgewertet. Dabei ist der Verlauf vom Verdacht der Behinderung des Kindes bis zur Diagnosestellung durch die Ärzte dokumentiert. Aus den Erzählungen der Mütter wird dies im Folgenden zusammengestellt.

Tabelle 12: Kind mit Behinderung (Y) der Mutter KM1

Geschlecht(Alter)	Mädchen (6)	Geschwister (Reihe)	3(2)
Behinderungsmerkmale	Aufgrund schwerer infantiler Cerebralparese (ICP) vom Tetraplegietyp zeigt Y fast vollständige Bewegungseinschränkung, die Hilfe in den ganzen Alltagsbereich erfordert. Bis zum Alter von 5 Jahren war ihre Atmung und Nahrungsaufnahme in Verbindung mit einer Lungenentzündung so schlecht, dass das Essen an sich schwer für sie war und über eine Stunde dauerte. Auch in allen Kommunikations- und Kognitionsbereichen zeigt sie genauso wie in ihren physischen Zustand geringe Fähigkeiten.		
Geburtssituation und Feststellung der Behinderung des Kindes	Die Mutter KM1 sagte, dass sie mit Zwillingen schwanger gewesen sei und die Babys in der umgekehrten Position im Bauch gelegt hätten. In den Vorsorgeuntersuchungen sei nichts Besonderes zu finden gewesen. Am Tag, an dem sie einen Termin zum Kaiserschnitt vereinbart habe, sei Fruchtwasser abgeflossen und sie sei um Mitternacht als Notfall in das Krankenhaus gebracht worden. Wegen der Abwesenheit des Arztes habe aber sie erst früh morgens den Zwilling entbunden. Dabei sei Y mit 2.3 Kg, ihre Schwester mit 1.5Kg geboren und daraufhin sei der Zwilling in der Intensivstation gebracht worden. Nachher habe die Mutter KM1 gehört, dass Y nicht nur die Dyspnoe bei der Geburt, sondern auch einen Herzklappenfehler gehabt habe. Sogar habe sie ursprünglich eine Blutung im Gehirn gehabt. Nach einigen Tagen sei ein CT vom Gehirn von Y gemacht worden, und dabei sei eine Hirnschädigung festgestellt worden.		

Tabelle 13: Kind mit Behinderung (D) der Mutter KM2

Geschlecht(Alter)	Mädchen (6)	Geschwister (Reihe)	2(2)
Behinderungsmerkmale	Wegen der Mehrfachbehinderung (Cerebrale Bewegungsstörung und geistige Behinderung) hat D starke Beeinträchtigung in allen Bereichen wie Motorik, Kommunikation und Kognition.		
Geburtssituation und Feststellung der Behinderung des Kindes	Die Mutter KM2 sagte, dass sie bei der Schwangerschaft und Geburt von D niemals etwas Auffälliges gehabt habe. Sie habe in 2 Monate nach der Geburt von D selber bemerkt, dass etwas mit D nicht stimmt. D habe sich nicht entsprechend einem 2 Monate alten Baby entwickelt. Auffallende Merkmale seien gewesen, dass D zum Beispiel den Kopf nicht länger aufnehmen konnte und Schwierigkeiten mit Augenkontakt gehabt habe. Insbesondere habe D sich erschrocken, wenn sie ihre Rücken gestreichelt habe oder wenn sie sich beim Schlafen bewegt habe. Daher sei die Mutter KM2 zu vielen Ärzten in unterschiedlichen Krankenhäusern gegangen und habe unterschiedliche Untersuchungen machen lassen. Darauf seien jedoch keine Auffälligkeiten zu finden gewesen. Erst nach dem ersten Jahr sei die Behinderung von D durch Untersuchungen als „Cerebrale Bewegungsstörung“ festgestellt worden.		

Tabelle 14: Kind mit Behinderung (S) der Mutter KM3

Geschlecht (Alter)	Junge (5)	Geschwister (Reihe)	2(1)
Behinderungs- merkmale	Aufgrund einer starken spastischen Cerebralparese hat S schwere Bewegungsstörungen, vor allem eine Gleichgewichtsstörung. Auch bei der visuellen und auditiven Wahrnehmung zeigt er eine Beeinträchtigung.		
Geburtssituation und Feststellung der Behinderung des Kindes	Die Mutter KM3 sagte, dass sie bei der Schwangerschaft empfindlich gewesen sei und wegen einer familiären Angelegenheit viel Stress gehabt habe. In der 35. Woche der Schwangerschaft sei sie zu Hause hingefallen und ohnmächtig geworden. Ihre ältere Schwester habe sie später gefunden und daraufhin zum Krankenhaus gebracht. Da sei S mit Kaiserschnitt entbunden worden, dabei habe S keinen Atemstillstand gehabt. Daraufhin sei er nach der Ersten-Hilfe auf die Intensivstation gebracht worden. Nach der ersten Untersuchung sei die Hirnblutung festgestellt worden und die Blutung sei nicht so weggegangen, so dass eine dringende Operation bei ihm durchgeführt werden sollte. Doch die Operation konnte wegen fehlender chirurgischer Instrumente nicht durchgeführt werden, obwohl schon ein Monat nach der Feststellung des Problems im Hirn vergangen sei. Sogar über die Operation seien die Eltern von S nicht informiert worden. Von daher habe die Mutter KM3 einen Arzt selber im Internet gesucht, dann habe sie ihr Kind S in das Krankenhaus gebracht. Dort sei er operiert worden und dabei eine „Cerebraleparese“ diagnostiziert worden.		

Tabelle 15: Kind mit Behinderung (J) der Mutter KM4

Geschlecht (Alter)	Junge (5)	Geschwister (Reihe)	1(1)
Behinderungs- merkmale	Neben der cerebralen Bewegungsstörung mit spastischem Syndrom (Paraplegientyp) zeigt J auch autistisches Verhalten wie stereotype Handlungen. Auf der Kommunikationsebene hat er Beeinträchtigungen insbesondere mit einer Dysarthrie sowie einer expressiven Sprachentwicklungsstörung. Wegen der Beeinträchtigung der visuellen Wahrnehmung hat J auch visuelle Aufmerksamkeitsprobleme.		
Geburtssituation und Feststellung der Behinderung des Kindes	Die Mutter KM4 sagte, dass sie Anfang der Schwangerschaft, einen Monat lang im Krankenhaus gewesen sei. Später habe sie in 6. Monaten der Schwangerschaft wieder Gesundheitsprobleme gehabt. In dieser Lage habe sie J in den 26. Schwangerschaftswoche der als ein frühgeborenes Kind entbunden. J habe auf der Intensivstation eine Hirnblutung gehabt. Danach habe J Entwicklungsverzögerungen gezeigt. Doch die Mutter KM3 habe gedacht, dass es wegen der Frühgeburt seine Entwicklung verzögert worden sei. Als er ein Jahr später wegen der Frühgeborenenretinopathie im Krankenhaus gewesen sei, hätten viele Ärzte einschließlich des Oberarztes die Runde gemacht. Dabei habe der Oberarzt die Auffälligkeit von J gefunden und		

	dann angewiesen, dass J zu Rehabilitationsmedizin gebracht werden solle. Danach sei er als die „spastische cerebrale Bewegungsstörung“ festgestellt worden.
--	---

Tabelle 16: Kind mit Behinderung (C) der Mutter DM1

Geschlecht (Alter)	Mädchen (3)	Geschwister (Reihe)	2(2)
Behinderungsmerkmale	Bei C wurde eine dyskinetische cerebrale Bewegungsstörung des Athetosetypes diagnostiziert, so dass sie dann hauptsächlich Beeinträchtigungen im motorischen und auditiven Bereich hat. Sie kann ihre Alltagsaktivitäten einigermaßen allein durchführen. Auf der Kognitionsebene zeigt sie zwar eine altersentsprechende Entwicklung, aber sie hatte ursprünglich Schwierigkeiten mit der Kommunikation wegen der Schwerhörigkeit.		
Geburtssituation und Feststellung der Behinderung des Kindes	Die Mutter DM1 sagte: „Ich habe erst in der 15. Woche gemerkt, dass ich mit C schwanger war.“ In der 29. Woche habe sie sich dann Antikörperwerte geholt, die schnell zur pränatalen Diagnostik geführt haben. Wegen des zu niedrigen HB-Wertes von C hätten Ärzte zweimal C neues Blut gegeben, damit sie wieder gut mit Sauerstoff versorgt worden sei. C sei in der 37. Woche zur Welt gekommen und habe daraufhin auf die Intensivstation gemusst, wo er unter einer Lampe liegen müssen, weil der Bilirubinwert sich ja erhöht habe. Doch der Arzt habe nicht richtig auf C auf der Intensivstation aufgepasst. Am 3 Tag nach der Geburt sei Bilirubinwert, also der Blutfarbstoff von C so gestiegen, dass der Arzt neues Blut in ganz Deutschland habe finden müssen. Die Mutter DM1 habe dabei um 8 Uhr von dem Arzt den Bescheid dafür bekommen, dass er Blut in einer Stadt gefunden habe, die ungefähr 300 km weit von hier sei. Das neue Blut sei jedoch erst insgesamt 15 Stunden verzögert angekommen. So habe C neues Blut um 5 Uhr nachmittags bekommen. Später habe C plötzlich Atemstillstand bekommen, so habe C wieder mit Sauerstoff versorgt werden müssen. Seitdem habe C Medikamente bekommen gegen Atemkrämpfe, so dass C sehr viel haben schlafen müssen. Die Eltern von C hätten einen Monitor ansehen müssen, um den Atmen von C zu überprüfen. Doch die Mutter DM1 habe bis diesem Zeitpunkt nicht die Behinderung erkannt und keiner habe damals mit jemandem darüber geredet. C sei drei Wochen lang im Krankenhaus geblieben. Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus sei C weiter von dem Neurologen behandelt worden. Als sie 7 Monate geworden sei, sei C's Behinderung erst nach den neurologischen Untersuchungen von einem Kinderarzt bekannt worden und im Gesundheitsamt festgelegt worden.		

Tabelle 17: Kind mit Behinderung (A) der Mutter DM2

Geschlecht (Alter)	Mädchen	Geschwister (Reihe)	1(1)
Behinderungsmerkmale	Aufgrund einer Arthrogyriposis multiplex <i>congenita</i> (AMC) befindet A sich unter der starken Bewegungseinschränkung. Zudem hat sie eine geistige Behinderung und Anfallsleiden als Begleitbehinderung, so dass sie regelmäßig Medikamente nimmt.		
Geburtssituation und Feststellung der Behinderung des Kindes	Die Mutter DM2 sagte, dass sie nichts in der Schwangerschaft getan habe, was für das Kind nicht gut sei. Es seien in allen Vorsorgeuntersuchungen keine negativen Befunde gefunden worden. Bei der Geburt sei C wegen einer Beckenendlage durch Kaiserschnitt entbunden worden. Ein paar Tage nach der Geburt sei ihr zum ersten Mal die Behinderung in einem Krankenhaus mitgeteilt worden. Drei Woche später sei sie durch einen Kinderarzt festgestellt worden.		

Tabelle 18: Kind mit Behinderung (M) der Mutter DM3

Geschlecht (Alter)	Junge (3)	Geschwister (Reihe)	3(3)
Behinderungsmerkmale	Neben einer Herzerkrankung hat er eine cerebrale Bewegungsstörung vom spastischen Typ, so dass er an beiden Armen und Beinen Beeinträchtigungen von Diplegienform hat. Zum Zeitpunkt der Untersuchung zeigte er zwar die Entwicklungsverzögerung, vor allem auf der Kommunikationsebene, dennoch hat er nicht so große Schwierigkeiten mit den Alltagstätigkeiten.		
Geburtssituation und Feststellung der Behinderung des Kindes	Eigentlich habe die Mutter DM3 gedacht, dass es wegen der vorigen Unterleibsoperation unmöglich sei, schwanger zu werden. Daher habe man erst in der 16. Woche der Schwangerschaft festgestellt, dass sie schwanger gewesen sei. Und dann habe sie 7 Wochen später durch Organultraschalluntersuchung erfahren, dass M einen Herzfehler habe. M sei in der 35. Woche per Kaiserschnitt entbunden worden und eine Woche später dann die OP gemacht worden. Die Operation an sich sei super verlaufen, er habe jedoch wegen des Kammerflimmerns weiter im OP-Bereich bleiben müssen. Obwohl die Mutter einen Tag später einen Anruf gekriegt habe, dass M gegen 5 Uhr wieder vom OP-Bereich auf die Intensivstation gekommen sein würde, sei er aber nicht gekommen und damals habe keiner ihr gesagt, was da passiert sei. Erst zwei Tage nach der OP sei M wieder auf die Intensivstation gekommen und danach sei er neun Wochen lang weiter im Krankenhaus geblieben. Als M nach Hause gekommen sei, habe sie dann festgestellt, dass er mit den Beinen sehr passiv gewesen sei und nicht so wie andere Kinder mit den Beinen so gezappelt und gespielt habe. Doch niemand habe sie aufgeklärt. Erst ein Jahr später sei aufgrund der Auffälligkeiten der Beine von M eine krankengymnastische Behandlung empfohlen worden und daraufhin sei die muskuläre Hypertonie		

	festgestellt worden.
--	----------------------

Tabelle 19: Kind mit Behinderung (N) der Mutter DM4

Geschlecht (Alter)	Junge (4)	Geschwister (Reihe)	2(1)
Behinderungs- merkmale	N hat als Folge der infantilen Cerebralparese (ICP) eine Hemiplegie mit Beeinträchtigungen an beiden Beinen und Nierenerkrankungen. Er braucht zwar aufgrund der verzögerten Entwicklung im Vergleich zu Altersgenossen etwas Hilfe z.B beim Anziehen, aber er kann zum Zeitpunkt der Untersuchung ein selbstständiges Leben führen.		
Geburtssituation und Feststellung der Behinderung des Kindes	Die Mutter sagte, dass „N mit seinem Zwillingenbruder in der 24. Schwangerschaftswoche geboren wurde“. Nach der Geburt habe der ganze Körper von N nicht funktioniert, z. B. Atmung, Essen und Ausscheiden usw. in der ersten Nacht sei bei N eine Transfusion vorgenommen worden, und dann habe er dann eine massive Hirnblutung auf der einen Seite gehabt. Dabei hätten Eltern überlegen sollen, ob sie zuließen, dass die Maschinen abgestellt würden, wenn es so mit der Hirnblutung weitergehe. Einen Tag später sei auf der anderen Seite auch eine Blutung festgestellt worden. Aber dann hätten die Ärzte aus ethischen Gründen weiter behandelt ohne aufzuhören, so habe N. es irgendwie doch wieder geschafft. Im Nachhinein sei festgestellt worden, dass N emotional und geistig fit sei, aber die körperliche Entwicklung verspätet sei. Er habe zusätzlich Probleme mit der Niere. Erst im dreißigsten Monat habe die Mutter zum ersten Mal einen Verdacht auf Behinderung gehabt. Ungefähr mit anderthalb, zwei Jahren sei die muskuläre Hypertonie an Beinen und der linken Hand bei der Ortheseversorgung herauskristallisiert worden.		

Aus den mütterlichen Erzählungen über die Geburtssituation und die Behinderung der Kinder können die folgenden Tatsachen von Bedeutung sein:

Zuerst tendieren die Kinder der untersuchten koreanischen Mütter im Vergleich zu denen der deutschen Mütter zu einer schwereren Behinderung. Die koreanischen Kinder haben grundsätzlich neben der cerebralen Bewegungsstörung noch andere Behinderungsarten oder Begleitbehinderungen wie geistige Behinderung, Sehbehinderung oder das autistische Symptom. Sogar deren Behinderungsgrad ist als sehr schwer einzuordnen. Von daher zeigen die koreanischen behinderten Kinder niedrige bzw. geringere Fähigkeiten in allen Lebensbereichen wie Sprache, Kognition und Bewegung usw. Demgegenüber stehen bei den deutschen Kindern die zwei Behinderungsarten für das Kind von DM2 (cerebrale Bewegungsstörung und geistige

Behinderung) und das Kind von DM1 (cerebrale Bewegungsstörung und Schwerhörigkeit) bereits im Vordergrund. Abgesehen vom Kind der Mutter DM2 besitzen die deutschen Kinder die relativ höheren Fähigkeiten an Lebenstätigkeiten als die koreanischen Kinder.

Zweitens erlebte die Mehrzahl der Kinder, abgesehen von den Kindern der koreanischen Mutter KM2 und der deutschen Mutter DM2, eine schwierige Geburtssituation. Die Kinder der koreanischen Mütter KM3 und KM4, und das Kind der deutschen Mutter DM4 waren Frühgeburten. Bei Kindern der koreanischen Mütter KM1 und KM3, und der deutschen Mutter DM4 wurde kurz nach der Geburt eine Gehirnblutung diagnostiziert. Das Kind der Mutter DM1 wurde auch wegen eines Herzfehlers nach der Geburt operiert. Wegen dieser Geburtssituation lagen die Kinder lange Zeit auf der Intensivstation, und bekamen entsprechend der Diagnose eine Behandlung.

Drittens kamen der Verdacht auf eine Behinderung des Kindes und die medizinische Feststellung zu unterschiedlichen Zeitpunkten: vor der Geburt, kurz nach der Geburt und zu einem späteren Zeitpunkt. In den Fällen der koreanischen Mütter KM1 und KM3 wurde die Gehirnblutung des Kindes, die als Ursache der Behinderung gelten kann, zu einem frühen Zeitpunkt diagnostiziert, und die Feststellung der Behinderung kurz darauf getroffen. Die Mütter KM2 und KM4 erfuhren von der cerebralen Bewegungsstörung ihres Kindes zu einem späteren Zeitpunkt. Dabei wurde der erste Verdacht auf die Behinderung zwar von der Mutter KM2 selbst geschöpft, aber es dauerte ungefähr ein Jahr, sie medizinisch festzustellen. Bei der Mutter KM4 wurde die Behinderung ihres Kindes ein Jahr nach der Geburt plötzlich von einem Oberarzt vermutet, woraufhin sie endgültig festgestellt wurde. Ein unterschiedlicher Ablauf ist bei den deutschen Müttern zu beobachten. Die deutschen Mütter DM1 und DM3 machten relativ früh die schwierige Erfahrung mit der Gehirnblutung und dem Herzfehler des Kindes, aber die Behinderung ihres Kindes wurde erst im Nachhinein bei der weiteren Entwicklung ihres Kindes diagnostiziert. Die Behinderung des Kindes der Mutter DM1 wurde 7 Monate später durch die neurologische Untersuchung festgestellt, die vom Kind (M) der Mutter DM3 wurde ein Jahr später durch die Krankengymnastin wahrgenommen. Bei der Mutter DM4 dauerte es noch länger, bis die Hypertonie ihres Kindes zum ersten Mal bei der Ortheseversorgung

bekannt wurde. Dagegen wurde die Mutter DM2 kurz nach der Geburt auf die Behinderung ihres Kindes hingewiesen, und es erfolgte auch die genauere Diagnostizierung der Behinderung. Die Tatsache, dass die Behinderung des Kindes erst nach einer langen Zeit wahrgenommen wird, ist auf folgendes zurückzuführen: Die Eltern oder Ärzte konnten wegen des früheren Alters des Kindes, undeutlicher besonderer Auffälligkeiten und des relativ leichten Behinderungsgrades nicht so leicht auf die Behinderung aufmerksam werden. Dies ist der Fall beim Kind der Mutter DM3 und der Mutter KM2. Insbesondere hatte die Mutter KM2 zwar früh die Auffälligkeit ihres Kindes (D) erkannt, aber die besonderen Befunde über die Behinderung wurden in den früheren verschiedenen Diagnosen nicht gefunden. Erst ein Jahr nach der Geburt wurde die cerebrale Bewegungsstörung beim Kind offiziell festgelegt.

Viertens sind die Mütter von der ersten Behandlungs- und Feststellungsphase an mit einem schmerzhaften und lückenhaften Erleben auf der medizinischen Ebene konfrontiert. Dieses lässt sich einerseits durch die wenig sorgfältige Beachtung von Ärzten des Zustandes des Kindes, andererseits durch Erschöpfung aufgrund der langen Feststellungsphase charakterisieren. Die ärztlicherseits lückenhafte Berücksichtigung der Mütter und ihrer Kinder zeigen sich besonders bei der koreanischen Mutter KM3 und der deutschen Mutter DM1. Sie erlebten ähnliche Situationen, insofern sie aufgrund der fehlenden ärztlichen Bereitschaft auf eine Behandlung ihres Kindes lange warteten und dabei keine angemessenen und genügenden Informationen erhielten. Insbesondere von Seiten der deutschen Mutter DM1 läuft wegen des ärztlichen Behandlungsfehlers eine gerichtliche Klage gegen den Arzt zum Zeitpunkt der Untersuchung. Die Mutter KM2 führt in einem anderen Sinne das schmerzliche Erleben an, dadurch, nämlich dass „ich während der Feststellungsphase, aufgrund der vorhandenen langen Zeit und wiederholter Untersuchungen in den vielen Krankenhäusern, völlig fertig war“.

Die Anführungen weisen deutlich darauf hin, dass Eltern häufig schon vor dem Zeitpunkt der Festlegung der Behinderung des Kindes schmerzliche Erfahrungen machen. Dies kann auch für die Mütter das erste Erleben davon sein, dass „unser Kind etwas anders als ein ‚normales Kind‘ ist.“

Die auf die Behinderung des Kindes bezogenen verschiedenen Konstellationen sollen bei der Auswertung der weiteren Angaben der koreanischen und deutschen Mütter möglichst berücksichtigt werden. Insbesondere ist der zeitliche Abstand zwischen der ersten körperlichen Schädigung mit der Hirnblutung bzw. dem Herzfehler des Kindes und der Feststellung der Behinderung zu beachten. Auch insofern die Schwere der Behinderung des Kindes bei den Eltern unterschiedliche Emotionen auslösen kann, sollte auch dieser Unterschied in der Behinderungsschwere zwischen koreanischen und deutschen Kindern in Betracht gezogen werden.

7.2 Erfahrungen von Müttern mit einem behinderten Kind in der medizinischen Umwelt

Die obigen ersten Erzählungen der Mütter machen deutlich, dass die Mütter unterschiedlichen persönlichen und familiären Lebensgrundlagen und verschiedenen ersten Erfahrungen mit der körperlichen Schädigung/Behinderung ihrer Kinder unterworfen sind. Der erste gemeinsame Ausgangspunkt dafür ist jedoch die Diagnose und anschließend die Bekanntmachung der Behinderung. Dabei spielt die medizinische Tätigkeit eine maßgebliche Rolle, die überwiegend von Ärzten/Ärztinnen geleistet wird. Von daher ist es von Relevanz, wie die Ärzte/Ärztinnen den Eltern die Behinderung ihres Kindes mitgeteilt haben. In dieser Zeitphase erleben Eltern auch verschiedene Reaktionen ihrer Angehörigen, Verwandten und Freunde sowie Nachbarn gegenüber der Behinderung des Kindes, andererseits auch deren vielfältige Unterstützung. Alles das beeinflusst die Qualität des ersten familiären Zusammenlebens mit einem behinderten Kind.

7.2.1 Ärztliche Mitteilung über die Behinderung des Kindes

Die ärztliche Mitteilung über die Behinderung wird neben der Diagnose als eine wichtige Aufgabe im medizinischen Feld angesehen. Sie bedeutet für die Eltern einen Moment, in dem sich Ungewissheit und Zweifel endlich in Richtung Gewissheit und Erleichterung verändern, es werden aber auch vielseitige Emotionen – meistens negativen Inhalts – hervorgerufen (Ziemen 2002, 164).

Es sollte, worauf schon im Kapitel 7.1.3 hingewiesen wurde, beachtet werden, dass die Diagnose und die Feststellung der Behinderung des Kindes sich zu unterschiedlichen Zeitpunkten vollziehen. Je nachdem erleben die untersuchten Mütter eine unterschiedliche Art und Weise der ärztlichen Mitteilung. Die Mütter KM1 und KM3 erfuhren kurz nach der Geburt durch den Arzt von der Behinderung ihres Kindes im Anschluss an die Mitteilung über die Gehirnblutung, während der Mutter KM2 während langen Feststellungsphase allmählich die Behinderung des Kindes deutlich wurde. Bei der Mutter KM4 hingegen wurde die Behinderung ihres Kindes erst später, ein Jahr nach der Geburt durch den zufälligen Verdacht eines Arztes und die anschließende einmalige offizielle Diagnose bekannt.

7.2.1.1 Die koreanische ärztliche Mitteilung über die körperliche Schädigung/Behinderung des Kindes

In der koreanischen ärztlichen Mitteilung wurde zuerst der Zustand des Kindes bzw. der Anlass der Behinderung angesprochen. Darin war vor allem die Erklärung über die körperliche Schädigung, nämlich des Gehirnes einbezogen. Die Mutter KM1 bekam die erste Mitteilung über den Zustand ihres Kindes nach der Nachuntersuchung. Danach wurde die körperliche Schädigung einmal durch die MRT-Untersuchung in einem anderen großen Klinikum festgestellt. Dabei erklärte der Arzt den Zustand des Kindes (Y) mit „Hirnschädigung“ und sah dies aufgrund des großen Umfangs der Schädigung als eine kritische Situation an.

KM1: Im Krankenhaus wurde Y's Gehirn durch CT aufgenommen. Danach sagte man (telefonisch), dass das Ergebnis sehr schlecht ist, und ich es daher möglichst mit meinem Mann anhören sollte. Ein paar Tage war ich mit meinem Mann in das Krankenhaus gegangen. Dabei erklärte der Arzt, dass der Zustand sehr kritisch sei, und es eine starke Hirnschädigung vorliege. (13)

KM1: Nach der MRA sagte der Arzt uns, dass das Gehirn völlig eingedrückt sei. Durch eine Hirnblutung war das Gehirn eingedrückt worden, normalerweise ist lediglich ein Teil betroffen, aber im Fall von Y war das gesamte Gehirn eingedrückt worden. (16)

Diese ärztliche Mitteilungsweise, vor allem die körperliche Schädigung des Kindes in den Brennpunkt zu rücken, ist auch bei den anderen koreanischen Müttern zu beobachten. Die Mütter DM2, DM3 und DM4 führen an, dass Ärzte/Ärztinnen in der Mitteilung über die Behinderung in erster Linie den Zustand der Kinder im Zusammenhang mit dem Gehirn erklärten, wobei häufig medizinische Fachwörter bzw. Behinderungsnamen erwähnt wurden.

KM2: Er (Arzt) sagte, dass es fokale kortikale Dysplasie ist und dass der rechte Teil des Gehirns im Vergleich zum linken Teil kleiner ist. (13)

KM3: Er (Arzt) sagte nur: „Wir werden den Zustand des Kindes weiter beobachten müssen. Momentan sind die Ventrikel ja vergrößert und drücken auf das Gehirn...Er erklärte uns: “Die Ventrikel müssen sich verkleinern und das Gehirn muss sich richtig entfalten, hier wird sich dies verändern und dort das.. außerdem, wenn zuviel Gehirnwasser abfließt, besteht die Gefahr, dass sich die Ventrikel zusammenziehen. (14)

KM4: Ich glaube, sie haben gesagt, dass J eine infantile Cerebralparese oder so ähnlich hat, da er zu früh geboren wurde und eine Hirnblutung hatte. (9)

Die von drei koreanischen Müttern vorliegenden Aussagen lassen weiter erkennen, dass die Prognose über den Verlauf im Zusammenhang mit der körperlichen Schädigung des Kindes in der Mitteilung von koreanischen Ärzten/Ärztinnen im Mittelpunkt steht. Dabei wird das Wort „Behinderung“ häufig dargestellt.

KM1: Der Arzt erklärte, dass die Schädigung sehr groß war und dass daher vermutlich auch die Behinderung entsprechend stark sein würde. (16)

KM3: Im H-Krankenhaus wurde die infantile Cerebralparese diagnostiziert... der Arzt unterteilte das Ganze in drei Teile und sagte, dass sich ein Drittel der Kinder ganz normal entwickeln würde. Ein weiteres Drittel würde sich zu neunzig Prozent normal entwickeln, und ein Drittel würde so werden wie S. (11)

KM4: Der Arzt zog ihm die Kleider aus und untersuchte ihn, und ich weiß nicht, ob er es sagte, weil J noch ganz klein war, aber er sagte, dass der Zustand des Kindes nicht sehr ernst sei und dass es gut sein könne, dass in einem solchen Fall später von der Behinderung nicht mehr viel zu merken sein würde. Er stellte alles sehr positiv dar.. ja, er sagte, der Zustand sei nicht besonders ernst... Er erzählte, dass sein Neffe(seine Nichte) als Frühgeburt auf die Welt gekommen sei, aber mittlerweile sehr intelligent sei und bereits laufen könne und so, und dass wir uns bei J keine Sorgen zu machen bräuchten, da sein Zustand nicht so schlimm sei. (7)

Bei der Mutter KM2 ist die Angabe des Arztes über die Prognose der Behinderung im endgültigen Mitteilungsgespräch nicht herauszufinden. Das liegt vielleicht daran, dass es lange dauerte, bis die Behinderung ihres Kindes definitiv festgelegt wurde. Die Mutter hat also selber während der Feststellungsphase allmählich bemerkt, wie es um ihr Kind steht. Die Mutter KM2 erzählt jedoch über ein Ereignis im Zusammenhang mit dem arztbezogenen Bericht. Sie war zur Diagnostizierung der Behinderung ihres Kindes viel unterwegs und dabei hat sie in einem Klinikum von einem Arzt die negative Prognose erfahren. Die Mutter gesteht auch, dass das Ereignis sie emotional tief getroffen habe.

KM2: Wir sind dann ins S-Krankenhaus gegangen und haben nach der Untersuchung gehofft, dass es eine Chance auf Besserung gibt, aber dann hat uns der Arzt eher Negatives berichtet... Ich habe ihn gefragt, ob das Kind in Zukunft wohl gehen können wird, und er gab mir zu verstehen, dass ich mir lieber keine Hoffnungen machen sollte. An dem Tag konnte mein Mann nicht dabei sein, und so war ich allein in der Sprechstunde. Auf dem Weg vom S Krankenhaus habe ich mit D auf dem Rücken die ganze Zeit geweint. (12)

Es soll hier darauf hingewiesen werden, dass ärztliche Prognosen über den weiteren Behinderungsverlauf sehr verschieden – von negativ bis positiv – angegeben sind. Der Arzt der Mutter KM1 stellte eine negative Prognose und der Arzt der Mutter KM4 hat den weiteren Verlauf der Behinderung als positiv gesehen. Im Vergleich dazu schätzte der Arzt der Mutter KM3 die weitere die Verlaufsmöglichkeit der Behinderung als relativ neutral ein. Dabei sind auch unterschiedliche Hintergründe genauso wie verschiedene ärztliche Beurteilungen zu betrachten. Bei der Mutter KM1 äußerte der Arzt eine negative Prognose entsprechend der starken Schädigung des Gehirns, während es scheint, dass die Erklärung des Arztes der Mutter KM3 in der langjährigen Berufserfahrung begründet ist. Nur der Arzt der Mutter KM4 erklärte mit

dem Fall seines Neffen (seiner Nichten) die geringfügige körperliche Schädigung des Kindes und den voraussichtlichen weiteren Verlauf der Behinderung.

Des Weiteren wird auf die Rolle der Mutter in der ärztlichen Mitteilung aufmerksam gemacht. Die Mutter KM2 gab an, dass der Arzt im Mitteilungsgespräch die große Bedeutung der Mutterrolle in Therapien angesprochen hat.

KM2: Sie sollten fleißig zur Therapie gehen, hat er gemeint... Ich glaube, er hat gesagt, dass je nachdem wie sich die Mutter einsetzt und die Therapie unterstützt, dass es viel besser werden kann, dass man es jetzt noch nicht sagen kann. (13)

Aus den Ausführungen der koreanischen Mütter lässt sich deutlich erkennen, dass in koreanischen ärztlichen Mitteilungen überwiegend der medizinische Zustand des Kindes und die potenzielle Prognose der Behinderung eine große Rolle spielen. Doch die koreanischen Mütter berichten, dass sie vieles der ärztlichen Erklärungen über die Behinderung des Kindes nicht verstanden haben. Das kann durch verschiedene Faktoren begründet werden: die kurze, unklare Erklärung sowie die häufige Benutzung des Fachvokabulars von Ärzten. Die Angaben der Mütter KM1 und KM4 verweisen darauf, dass sie keine ausreichenden Informationen über den Zustand ihres Kindes bekamen, denn die Ärzte/Ärztinnen haben darüber nur oberflächlich aufgeklärt.

KM 1: Natürlich habe ich nichts verstanden, ich habe gar nichts verstanden. Damals habe ich einfach nichts verstanden.

I: Was genau haben Sie nicht verstanden?

KM1: Ich wusste ja nicht genau Bescheid über Y's Zustand, konnte nicht zu hundert Prozent sagen, was für ein Zustand das war. Ich habe mir nur gedacht, dass so ein Kind halt so etwas hat, aber zu hundert Prozent wusste ich auch nicht, in was für einem Zustand er sich befindet.

I: Hat der Arzt Sie damals nicht genau über Y's Zustand aufgeklärt?

KM1: Nein, ich denke nicht. (Ergänzungsinterview, 1)

I: Haben Sie alles verstanden, was Ihnen der Arzt erklärt hat?

KM4: ... der Arzt erklärte nicht so (genau), sondern nur einfach, so dass ich nicht in der Lage war, das zu verstehen oder so. (8)

Neben den verkürzten und mangelnden Informationen über das Kind, macht oft die Nutzung von Fachbegriffen bei den Ärzten das Verständnis von Müttern schwer. Die Mutter KM2 beschreibt signifikant diese Situation. Der Arzt benutzte ständig medizinische Fachbegriffe in der Erklärung, obwohl die Mutter aufgrund der Unverständlichkeit des medizinischen Terminus nachfragte.

I: Haben Sie alles verstanden, was Ihnen der Arzt erklärt hat?

KM2: Wir haben ja natürlich kein medizinisches Wissen... Er sprach einmal über eine Aufnahme des Gehirns, und ich wusste am Anfang nicht, was er mit fokaler kortikaler Dysplasie meinte. Natürlich weiß ich das nicht, wie soll ich wissen, was eine fokale kortikale Dysplasie ist. Als ich gefragt habe, was das ist, hat er bei seinen Erklärungen ständig irgendwelche schwierigen medizinischen Fachbegriffe benutzt, und ich konnte mir nur denken, dass irgend etwas nicht in Ordnung ist, soweit hatte ich verstanden, aber was genau.. irgendwas mit Zerebrumrinde und so hat er erzählt, erst als ich den Namen der Krankheit gehört habe, habe ich verstanden. (13)

Die Aussage der Mutter KM3 weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die Mitteilung der Ärzte/Ärztinnen auf der medizinischen Ebene ausgeführt wurde, so dass die Mutter vieles nicht verstand.

KM3: Wir haben ja natürlich kein medizinisches Wissen. Der Arzt hat es uns so vermittelt, dass wir es größtenteils einfach akzeptieren konnten. In meinem Fall, ich hatte ja keinerlei Kenntnisse, die habe ich jetzt zwar auch noch nicht, wir konnten also nichts anderes tun als es zu akzeptieren und uns später per Internet zu informieren. (15)

Die Mutter KM4 berichtet sogar, dass der Arzt bei der offiziellen Mitteilung nur die Behinderungsart benannt hat, ohne weitere genauere Erklärungen zu geben.

KM4: Ja, er sagte, der Zustand (der Behinderung) sei nicht besonders ernst.

I: Hat er noch etwas anderes gesagt?

KM4: Nein, nichts weiter. Nur das, und dass man jetzt noch therapieren müsse... Ja, dass es nur eine spastische Parese sei.

I: Nur das hat er gesagt? Gab es dazu keine näheren Erklärungen?

KM4: Deshalb habe ich selber im Internet gesucht. Soweit ich mich erinnere, wurde zu der Krankheit selbst, zu den Symptomen und so nichts weiter erklärt. Von daher habe ich selber

gefragt. Dabei hatte ich gewünscht, dass es nicht so wäre, aber ich bin zu dem Schluss gekommen, dass J in Symptomen und Verhalten ähnlich ist, wie ich sie im Internet sehe. (8)

Vor dem Hintergrund der Ausführungen lässt sich festhalten, dass Mütter aufgrund der mangelnden Informationen und des Gebrauchs von medizinischen Fachwörtern kaum Gelegenheit haben, ein eigenes Verständnis und Informationen über ihr Kind und dessen Zustand zu bekommen sowie für das zukünftige Zusammenleben zu bilden. Dies führt bei den Müttern auch dazu, dass sie den Ärzten keine Fragen stellen, obwohl viele Fragen auf der Seite der Mütter im Moment aufgetaucht sind. Die koreanischen Mütter gaben an, dass sie den Ärzten bei der Mitteilung über die Behinderung ihres Kindes keine gezielten Fragen stellten und wenn, dann nur auf niedrigem Niveau, denn sie haben von der ärztlichen Erklärung über die Behinderung des Kindes nicht viel verstanden. Am Beispiel der Mütter KM1 und KM3 wird das klar erkennbar:

KM1: Fragen oder so.. ich hatte überhaupt keine Ahnung. Damals...Ich wusste auch noch nicht genau, was eine cerebrale Bewegungsstörung ist. Damals hatte ich ja überhaupt keine Ahnung. Fragen habe ich, glaube ich, überhaupt keine gestellt. (Ergänzungsinterview, 1)

KM3: Als der Arzt mir die Hirnblutung erklärte, stellte ich ihm solche Fragen, wie es dann mit meinem Kind weiter läuft, ob mein Kind normal wachsen kann, aber weitere andere Fragen hatte ich nicht gestellt. (15)

Die bisher durch die koreanischen Mütter geschilderten Mitteilungssituationen deuten darauf hin, dass die Vielzahl der Gespräche dominant von ärztlicher Seite unter geringer Berücksichtigung der mütterlichen Lage bzw. der Gefühle geführt wurden. Dementsprechend wurde das offizielle Mitteilungsgespräch zwischen Arzt/Ärztin und Mütter in relativ kurzer Zeit, in ungefähr 10 bis 20 Minuten vollzogen, nur bei der Mutter KM3 dauert das Gespräch etwa 30 Minuten

KM1: Die Sprechstunden dauerten damals nicht länger als zehn bis 20 Minuten, bei der ambulanten Behandlung wurde uns alles in zehn, zwanzig Minuten erklärt. (Ergänzungsinterview, 1)

KM4: Es dauerte nicht so lange, denke ich. Ungefähr 10 Minuten. (8)

KM3: ungefähr 30 Minuten...dabei stellten wir auch ein paar Fragen. (14)

Im Zusammenhang mit der ärztlichen Sprachweise berichten die koreanischen Mütter, dass Ärzte/Ärztinnen in erster Linie sachlich bzw. nüchtern über die diagnostizierte Behinderung des Kindes berichteten, wie man aus den Angaben der Mutter KM1 und KM3 entnehmen kann. Das ärztliche Verhalten hinterließ insbesondere bei der Mutter KM1 einen negativen Eindruck.

KM1: Er war sehr sachlich. Er hat nur das Nötigste gesagt, und wenn er etwas gesagt hat, war es nicht sehr positiv. (21)

KM3: „Er war sehr nüchtern. Mmh.. mittlerweile hat er sicher viele solcher Kinder gesehen und war wahrscheinlich daher so nüchtern, als er uns von der Behinderung berichtet hat. Er sagte, dass man als Mutter das Ganze nicht zu kurzfristig, sondern langfristiger sehen sollte, daher... er hat uns das Ganze wirklich sehr nüchtern erklärt. (15)

Im Gegensatz dazu empfindet die Mutter KM4 das ärztliche Verhalten als freundlich. Ferner schätzt sie ein, dass der Arzt, wohl weil sie sich so erschrocken gezeigt, nicht so vieles und nur positive Seiten angesprochen hatte.

KM4: Der Arzt war sehr freundlich, und ich... wenn ich so darüber nachdenke, war ich damals wie erstarrt. Vielleicht hat er deshalb alles eher etwas positiver dargestellt und nicht noch über Symptome und so gesprochen. (8)

Die ärztliche Mitteilung wird auch von den Müttern KM3 und KM4 positiv bewertet, die aufgrund der ärztlichen Mitteilung Hoffnung geschöpft hätten.

KM3: Er (der Arzt) hatte ja wie gesagt diese Einteilung in drei Teile vorgenommen und dabei gesagt: „Lassen Sie uns ein wenig abwarten, vielleicht wird ja alles gut.“ Das hieß: „Lassen Sie uns die Entwicklung abwarten.“ Das bedeutet doch auch für uns eine Art von Hoffnung. (16)

KM4: Er (der Arzt) erzählte, dass „sein Neffe als Frühgeburt auf die Welt gekommen sei, aber mittlerweile sehr intelligent sei und bereits laufen könne und so, und dass wir uns bei J keine Sorgen zu machen bräuchten, da sein Zustand nicht so schlimm sei.“ Die Worte haben mir viel Hoffnung gemacht. Ich glaube, er hat das Ganze so positiv dargestellt, weil ich in recht schlechter Verfassung war. (8)

Das Gespräch über die Mitteilung wurde unter Beteiligung beider Elternteile, außer bei der Mutter KM2, in Korea geführt. Sogar die Mütter KM1 und KM3 geben an, dass die Ärzte/Ärztinnen vor dem Gespräch dazu rieten, dass beide Eltern kommen und zuhören sollten.

KM1: Im Krankenhaus wurde Y's Gehirn durch CT aufgenommen. Danach sagte man (telefonisch), dass das Ergebnis sehr schlecht ist, und es daher möglichst mein Mann mit anhören sollte. Ein paar Tage war ich mit meinem Mann in das Krankenhaus gegangen. (15)

KM3: Mein Mann war da... Die Krankenschwester wollte, dass die beiden Eltern zusammenkommen, denn etwas könnte passieren... Daher baten sie entweder mit meinem Mann zusammenzukommen, oder fragten sie mich, ob ich einen Betreuer habe, dann lassen sie ihn beim ersten Gespräch mitkommen. (17)

7.2.1.2 Die deutsche ärztliche Mitteilung über die Behinderung des Kindes

Im Vergleich zu den koreanischen Müttern scheint bei den deutschen Müttern die Diagnosephase relativ früh begonnen zu haben, weil die körperliche Auffälligkeit des Kindes der Mütter DM1 und DM3 in der Schwangerschaft durch die Vorsorgeuntersuchung herausgefunden wurde. Die Mutter DM1 musste wegen Antikörperbildung gegen ihr Kind die pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen und die Mutter DM3 erfuhr in der 23. Schwangerschaftswoche vom Herzfehler des Kindes. Auch bei der Mutter DM4 wurde die Diagnose früh gestellt und die Behandlung wegen der Frühgeburt eines ihrer Zwillinge früh begonnen, wobei sie von der Gehirnblutung des Kindes einen Tag nach der Geburt erfuhr. Trotz der anfänglichen ärztlichen Mitteilung der körperlichen Schädigung wie die Gehirnblutung bzw. des

Herzfehlers des Kindes wurde die Behinderung des Kindes erst zu einem späteren Zeitpunkt von anderen Bezugspersonen wie z. B. einem Kinderarzt (DM1), einer Krankengymnastin (DM3), festgestellt (vgl. 7.1.3). Die Mutter DM2 hingegen hatte kurz nach der Geburt bei einer Untersuchung zum ersten Mal von der Behinderung des Kindes erfahren und drei Wochen später wurde diese durch einen Kinderarzt festgestellt.

In der Mitteilung über die Behinderung des Kindes in Deutschland ist zuerst bemerkenswert, dass Arzt oder Krankengymnastin das Gespräch mit den Eltern geführt haben, ohne das Wort „Behinderung“ unmittelbar anzusprechen. Dies ist aus den Angaben der Mutter DM1 und DM3 deutlich erkennbar. Die Mutter DM1 erzählt, dass ein Kinderarzt bei dem Mitteilungsgespräch auf die Behinderung ihres Kindes dadurch hingewiesen hat, dass er nicht nur die Betreuung des Kindes, sondern auch die Ehebeziehung aussprach.

DM1: Und dann hat der Kinderarzt erstmal gesagt ähm, dass ich mit meinem Mann, dass wir uns, er wollte gerne ein Gespräch führen, dann hat er ein Gespräch mit uns geführt und hat uns gesagt: „Trotz das sie jetzt so viel Arbeit haben mit dem Kind.“ Er hat nicht behindert gesagt, sondern so durch die Blume schon davor, wenn ich mich jetzt zurück erinnere: „Vergessen Sie nicht, dass ähm sich um sich zu kümmern.“ Weil gerade bei Kindern, die mehr Hilfe brauchen, kann das manchmal sein, dass man sich auch auseinander lebt, dass man diese Sorge um das Kind hat und dass man dabei die Partnerschaft vergisst. (38)

Diese Mitteilungsweise kann auch bei der Aussage der Mutter DM3 bestätigt werden. Sie berichtet, dass die Krankengymnastin zwar den Anlass der Behinderung als „Hirnblutung“ bezeichnete, aber sie nannte nicht unmittelbar die Behinderungsart.

DM3: Sie (Krankengymnastin) hat mit M geturnt und, ähm, ähm, ja das, das kam auch nicht, äh, sie hat uns jetzt nicht gesagt „Ja, Frau W., der M hat ja ne Hypertonie“, sondern das kam so stückchenweise, ne. In einer Stunde hat sie gesagt „Ja, das, das, ne, wir wissen ja nicht genau, was M hat“ und, ähm, dann sollte ich eben n Bericht vom MRT mitbringen, von dem Hirn-MRT oder Kopf-MRT. Ähm, das hab ich dann auch gemacht und, ähm, ja, dann hat se auch nur gesagt „Ja, ähm, ich weiß ja wo, wo die Hirnblutung war. Das seh ich ja, wenn ich M angucke“ und, ähm, so richtig klar geäußert hat sie das auch nicht, ne, was das jetzt genau ist, ne, ähm, das kam so häppchenweise und irgendwann fiel halt der Begriff Cerebralparese. (23)

Unter den Müttern DM4 und DM2 wird eine andere ärztliche Mitteilungsweise herausgestellt, in der die Behinderungsart oder das Wort „Behinderung“ unmittelbar genannt wurde. Die Mutter DM4 erinnert sich daran, dass der Arzt das Diagnoseergebnis medizinisch erklärte, wobei das Wort „Hemiparese“ benutzt wurde.

DM4: [...] wir waren ja ständig in ärztlicher Betreuung und es gab jetzt keinen definitiven Tag, wo sie gesagt haben, „Der Junge hat eine Hypertonie“, sondern das, ähm, ging einfach sehr fließend ineinander über, weil wir ständig in ärztlicher Behandlung waren. Also ich kann jetzt nicht sagen, an irgendeinem bestimmten Tag hat man mir gesagt, der hat ne Hypertonie. Das hat sich einfach für mich irgendwann so rauskristallisiert. Bestimmt wurde irgendwann eine Diagnose gestellt, aber wann das war und ... also es war jetzt nich Tag x für mich. Ja.

I: Hat der Arzt vielleicht das Wort „Hypertonie“ bei der Mitteilung des Diagnoseergebnisses erwähnt?

DM4: He...Hemiparese eigentlich eher.

I: Hemiparese?.

DM4: Genau und ähm, dass dadurch eben diese Spastik entsteht und man hat dann versucht, wie das vom Gehirn gesteuert wird, mir zu erklären, was da ne Spastik is und ähm, was das für sein Leben bedeutet. So. (17)

In dieser Mitteilung wurde also versucht, sowohl die medizinische Grundlage der Behinderung als auch deren Auswirkung auf das zukünftige Leben zu erklären. Die Mutter DM2 hingegen schildert eine schlimme Erfahrung im ersten ärztlichen Mitteilungsgespräch, in dem der zuständige Arzt an einen Tag nach der Geburt unmittelbar das Wort „Behinderung“ erwähnte, ohne das näher zu erklären und weitere Informationen über ihr Kind anzubieten.

DM2: Also ich selber hab es nicht erkannt. Äh sie ist ähm, durch, also sie ist durch einen Kaiserschnitt geholt worden, weil sie sowieso mit dem Popo nach unten lag, äh den äh im Grunde genommen Steißlage und ähm da haben sie, sie sowieso per Kaiserschnitt holen müssen, weil sie eine normale Geburt gar nicht klappen können. Und ähm ja dann hatte mir eigentlich den nächsten Tag nach der Geburt der Arzt gesagt: „Oh, ihr Kind der hat nen, ihr Kind hat eine Behinderung Chromosomenschaden oder nen Syndrom.“, und das war es. (19)

DM2: Das war halt bei der normalen U-Untersuchung, bei der aller ersten, die A gekriegt hat, ja also, ja doch die erste. Und äh da sagte der dann auf einmal: „Ja ihr Kind hat einen Chromosomenschaden oder ein Syndrom.“ Und damit war er fertig, das wars. Ich hatte ihn dann

gefragt, ich sag was: „Ja es gibt so viel, das kann ich jetzt nicht genau sagen.“ In dem Moment wär ich dem am liebsten an die Gurgel gegangen. Also, weil ich sag man kann jemandem erzählen was ein Chromosom, dass das Kind einen Chromosomenschaden hat, der eventuell in der Metallbranche arbeitet, aber nicht jemanden, der sowieso irgendwie in der Pflege tätig ist. Der eventuell schon einmal ein bisschen was von gehört hat. (19)

Die weiteren Angaben der deutschen Mütter lassen erkennen, dass die ärztliche Prognose über die potenzielle Behinderung von der Festlegung der körperlichen Schädigung an erfasst wird. Doch in denjenigen Mitteilungen, in denen es unmittelbar um die Behinderung geht, wurde die Prognose nicht mit der erforderlichen Deutlichkeit hervorgehoben. Das trifft besonders auf die Mütter DM1 und DM3 zu. Die Mutter DM1 war wegen der körperlichen Auffälligkeit des Kindes in der Schwangerschaft über die Prognose über die künftige Behinderung des Kindes informiert worden. Sie gab an, dass der Frauenarzt nach der letzten Ultraschalluntersuchung sie zum ersten Mal auf die potenzielle Behinderung ihres Kindes wie folgt hingewiesen habe.

DM1: Ähm also er hat gesagt, bei der letzten Ultraschalluntersuchung ähm, dass er glauben würde, dass C bis zur Schule entwicklungsverzögert ist, aber dass es bis dahin dann okay wird... Er hat ganz locker gesagt, er hat das ganz entspannt gesagt: „Also machen Sie sich keine Sorgen. Es wird letztendlich alles gut. Es wird wahrscheinlich Anfangsschwierigkeiten geben mit der Entwicklung, aber letztendlich wird hinterher alles gut.“ Also er hat das sehr positiv damals bewertet. (29)

Im Gegensatz zu der ersten Prognose in der Schwangerschaft ist die Prognose in der Mitteilung des Kinderarztes, der unmittelbar von der Behinderung des Kindes wusste, nicht zur Sprache gekommen. Auch nach der Feststellung der Behinderung erfuhr die Mutter DM1 von anderen Ärzten/Ärztinnen selten etwas über die Prognose.

DM1: Und was ich noch schön fand, wir sind mit C noch mal zu einem anderen Arzt gefahren, sind von Arzt zu Arzt gefahren und geguckt was können die Ärzte uns raten, weil wir wussten halt auch nichts. Da waren wir bei einem Arzt in Essen gewesen, der hat gesagt: „C wird laufen und sie wird sprechen lernen.“ Und mehr hat er uns nicht gesagt, als sie ein Jahr alt war, wahrscheinlich wird sie eine räumliche Wahrnehmungsstörung haben, aber ja das kann auch keiner sagen, die Prognose bei Kindern, weil die können, dass Gehirn ist sehr variabel (38).

Ein ähnliches Erlebnis ist bei der Mutter DM3 beobachtet worden. Im Gespräch zwischen der Mutter und der Krankengymnastin wurde die Prognose des Kindes nicht thematisiert. Erst nach der Festlegung der Hypertonie ihres Kindes wurde die Mutter DM3 von den Ärzten/Ärztinnen hauptsächlich über die negative Prognose informiert. Die Mutter DM3 erzählt von ihrer Erfahrung mit der negativen Prognose, die sogar eine Fehlprognose war, wie folgt:

DM3: Wir haben natürlich immer wieder Rückschläge gehört, ähm, dass man mir in A (Stadt) zum Beispiel gesagt hat, M wird nie alleine leben können, er wird immer Unterstützung brauchen. Ähm, ich denke, wenn die Ärztin, die das damals gesagt hat, M heute sehen könnte, würde sie sich in Grund und Boden schämen. Mein Kinderarzt, den ich am nächsten Tag aufgesucht habe und ihm das gesagt habe, der hat geschimpft wie n Rohrspatz, der hat gesagt „Das ist so gemein, das kann kein Mensch wissen, wie M sich entwickelt. Er kann sich genauso gut auch total positiv entwickeln“, ne und ähm, sagt er „Sie haben jetzt diese Barriere im Kopf“, sagt er „das tut mir so leid, ne. (9)

In der negativen Aussage der Ärztin kommt zwar die Begründung nicht deutlich heraus, aber es schienen ihrer Prognose das eigene medizinische Wissen und die beruflichen Erfahrungen zu Grunde zu liegen. Auch kann man vermuten, dass, wie der Kinderarzt hingewiesen hat, die ärztliche Prognose über die Entwicklung des Kindes mit Behinderung manchmal aufgrund von Vorurteilen gestellt wird.

Bei der Mutter DM4 sieht die Mitteilung über die Prognose etwas anders aus. Der Arzt zeigte bei der Diagnose Gehirnblutung ein sehr vorsichtiges Verhalten und wollte über die weiteren Verlaufsmöglichkeiten nicht mit der Sprache herausrücken. So wies er in zweierlei Hinsicht – positiv und negativ – darauf hin, wenn er darüber sprach.

DM4: Hm, also da hat man eigentlich immer gesagt, man könnte keine Prognosen machen. Weil es eben in die eine Richtung sehr negativ sich entwickeln konnte, aber auch ganz positiv entwickeln konnte und man wollte sich da auf Ärzteseite nich festlegen. Also man hat immer drauf hingewiesen, es kann so sein, dass dieses Kind eventuell gar nich viel kann, liegen, keine Nahrungsaufnahme und schwerstmehrfachbehindert sein kann, es kann aber auch sein, dass das Gehirn eben viele Sachen kompensiert und wir Glück haben und sowas rauskommt. [...] so die Ärzte haben sehr, sehr lange sich gar nich getraut, irgendwas zu sagen. (13)

Auch der Arzt kam mit der vermuteten Entwicklungsverzögerung des Kindes heraus, aber er sprach nicht deren Schwere an.

I: Haben Sie später, also nicht während des Krankenhausaufenthaltes, eine Prognose bekommen?
DM4: Ähm, ja, auch immer nur vage, als die noch sehr klein waren, aber schon ausm Krankenhaus, da hieß es schon, dass sie, oder dass er, ähm. körperliche und geistige Einschränkungen haben wird. Aber in welchem Ausmaß nicht. Ja. Und dass man das erst mit sechs Jahren ungefähr sagen kann, ob n Kind regelrecht entwickelt wäre und in welchem Maße entwicklungsverzögert. Also, ja, im Prinzip, selbst jetzt sagen die Ärzte zwar, er is entwicklungsverzögert, aber nich, in welchem Maß oder wo das hinführt. (17)

In Bezug auf das Verhalten oder die Sprechweise der Überbringer der Prognose führen die deutschen Mütter eine widerspruchreiche Erfahrung an, auf die im Folgenden näher eingegangen wird. Die deutschen Mütter erinnern sich daran, dass die Ärzte/Ärztinnen bei den Gesprächen über die körperliche Schädigung des Kindes überwiegend Gleichgültigkeit, Nüchternheit und Gefühlskälte zeigten. Demgegenüber bewerten sie beim Mitteilungsgespräch über die Behinderung des Kindes das Verhalten der Krankengymnastin und Physiotherapeutin und des Kinderarztes als „Mitgefühl“. Dies lässt sich bei den Müttern DM3 und DM2 repräsentativ zu erkennen. Die Mutter DM3 schätzte, dass das Verhalten anderer Ärzte ihr und ihrem Kind gegenüber sehr freundlich war, aber sie erzählt auch zugleich, dass die Ärztin bei der Mitteilung über den Herzfehler ihres Kindes gefühlskalt gesprochen habe.

DM3: Ja, das sagte ich ja grade, ne. Es war also wirklich total monoton und, ähm, „Ich mach jetzt hier meinen Job“, nach dem Motto, so, ähm, ähm . ja, gefühlskalt schon, also so, so, ähm, ... ja, ohne jegliches Mitgefühl, hatt ich den Eindruck, ne. Ich weiß nich, ob das auch, ob Ärzte so sein müssen, wenn die son Job haben, ähm, ob die bei, bei negativen Nachrichten auch irgendwo n Selbstschutz sich anlegen müssen, um da nicht auch mit der Mutter in Tränen auszubrechen, ich weiß es nicht. Auf jeden Fall fand ich diese Ärztin ganz, ganz schrecklich, ne so von, ähm, von der menschlichen Seite her, ne, so, ähm . hab auch nur so das eine Mal erlebt, alle anderen Ärzte waren immer sehr mitfühlend und haben einen immer ermutigt und Mut zugesprochen. (22)

Dieses Verhalten der Ärztin steht im Kontrast zu dem der Krankengymnastin, die der Mutter DM3 die Hypertonie ihres Kindes bekannt gab. Die Mutter DM3 schildert den

klaren Unterschied zwischen der Mitteilung von Ärztin und Krankengymnastin wie folgt:

DM3: [...] das mit dem Herzfehler, ähm, das kam ja so schlagartig, sag ich jetzt mal. Man dachte, man hat n gesundes Kind im Bauch und dann kriegt man mitgeteilt, nein, das Kind ist schwer krank. Also, ähm, und dann auch, so, so kurz und knapp mitgeteilt, ne. Also so . ja, so, so hingeworfen quasi, ne. Und, ähm, mit der Hypertonie, das haben wir ja durch ne ganz liebe Person quasi, so nach und nach mitgeteilt gekriegt. Ähm, ja und zum zweiten, man hatte M dann ja auch schon, ne. Und man hat dieses Kind wahnsinnig liebgewonnen und, ähm, ich glaub dann ist das auch noch mal ne andere Situation, ne, ähm. (25)

Auch die Mutter DM2 erzählt in diesem Zusammenhang diese divergierende Mitteilungsweise zwischen der ersten Mitteilung des Arztes im Krankenhaus und der zweiten Mitteilung des Kinderarztes, der vieles zu erklären versucht.

DM2: Eigentlich so eine Art Gleichgültigkeit. Der hat das gesagt als wenn ich mir beim Bäcker ein Brot bestelle. Und auf Nachbohren ist er mir ausgewichen, worüber was ein Chromosomenschaden vorliegen könnte oder welches Syndrom oder sonst was: „Ja es gibt so viele, das kann ich Ihnen leider nicht beantworten.“ Aber das kann man ne, ich sach mal das kann man einer grad frischen Mutter nicht vor den Kopf schmeißen, wo der, wo der Hormonhaushalt sowieso Achterbahn fährt. Äh es ist ein Sache, die nicht funktioniert eigentlich. (21)

DM2: Also das auf jeden Fall, die, äh, der Kinderarzt, der, also A's Hauptkinderarzt, der hat das schon versucht, irgendwo wenigstens zu erklären und der im Krankenhaus hatte halt, ja, hat eben dann halt, hatte mir das im Grunde genommen, äh, hingeworfen, wie nem Hund das Futter und das wars dann auch. Auf Nachfrage kam da nich wirklich was. Da kam dann nur die Antwort „Ach ja, es gibt so viele Syndrome, da müssen wir mal gucken, was das eventuell is.“ (Ergänzungsinterview, 2)

Die anderen Mütter DM1 und DM4 weisen auf den nicht so großen Unterschied des Verhaltens bzw. der Sprechweise von Ärzten/Ärztinnen hin: sie schätzen die Sprechweise bei dem Mitteilungsgespräch über die Behinderung mehr oder weniger als positiv ein.

DM1: Verhalten, äh, eigentlich sehr .. cool. Also, er war sehr, äh, ähm, sehr nett, so uns übergebracht. Verhalten eigentlich nich. Er hat halt auch gesagt, es kann jedem passieren, die

Ki...man kann auch n gesundes Kind zur Welt bekommen und es kann von, ähm, vom Klettergerüst fallen und dadurch kann das halt auch krank werden. So, aber er hat da eigentlich ganz natürlich drüber gesprochen. Mhm, hat natürlich auch nich...er wollte uns auch helfen . da mit dieser Situation klarzukommen, ne. (Ergänzungsinterview, 2)

DM4: Also, ich würde sagen, sehr ruhig und ähm ..., ja, war Neurologe, der auch sehr viel mit solchen Kindern und Menschen zu tun hat, für den das auch normal is und ähm, ja, hat uns das auch so vermittelt. Ja, so ungefähr, dass das das normal is [...]. (17)

Die Ausführungen der Mütter weisen nicht auf eine Diskrepanz im Mitteilungsinhalt, sondern vielmehr auf die Diskrepanz zwischen den Mitteilern hin. Das heißt, dass die Mitteilung über die Behinderung von den Kinderärzten/-ärztinnen oder Krankengymnastin sowie Physiotherapeutin, die häufig mit der Behinderung des Kindes zu tun haben, durchgeführt wurde, während die körperliche Schädigung der Kinder wie Herzfehler bzw. Gehirnblutung von den Fachärzten/-ärztinnen mitgeteilt wurde. Dies macht deutlich, dass es Unterschiede je nach dem Mitteilungsträger gibt. Dieser Unterschied in der Mitteilungszeit kann durch die weiteren Angaben der Mütter erkannt werden. Das Mitteilungsgespräch der Ärzte/Ärztinnen umfasst einen unterschiedlichen Zeitraum, aber es zeigt die Tendenz, die mit erste kurze Mitteilung über die körperliche Schädigung des Kindes und mit dem relativen langen Mitteilungsgespräch über die Behinderung zusammenzufassen ist. Die Mütter DM2, DM3 und DM4 schätzten ein, dass das Mitteilungsgespräch über die Schädigung wie Herzfehler und Gehirnblutung innerhalb von 10 Minuten bis 15 Minuten abgelaufen ist.

DM3: Ganz kurz, es war ganz kurz, es war wirklich so wie ich sagte, ne, Untersuchung, die auch sehr schnell eigentlich war, also, sehr schnell, (da musste) ja schon gründlich kucken, das hat sie auch gemacht, aber, ähm, alles sehr, sehr schnell und, ähm, das Gespräch, das hat, also sie hat uns das gesagt und dann durften wir gleich in diesen Nebenraum, sagte also „das und das können Sie machen und wir können jetzt noch ne Fruchtwasseruntersuchung machen, wenn Sie da erst noch Genaueres wissen wollen. Das müssten wir aber heute machen, weil, ja die Zeit uns weg rennt“ und, ähm, dann sind wir auch schon in den Nebenraum gebracht worden, wo wir ne halbe Stunde Bedenkzeit hatten. Ja, und dann wurde die, die Untersuchung gemacht und das war auch innerhalb von kürzester Zeit erledigt, ne, ich kann jetzt nicht sagen, 5 oder 10 Minuten, aber alles ganz, ganz schnell, ne. Das war nich irgendwie, ja gut, es war auch ne große Praxis oder . (22)

DM4: Ich weiß es nicht mehr genau. Vielleicht ne Viertelstunde.

I: Viertelstunde. In der Sprechstunde, oder?

DM4: Ja, das war ja auf der Intensivstation, also ne wirkliche Sprechstunde gabs da nich. Der, ähm, Oberarzt war da eben zu dem Zeitpunkt dann da und ähm, hat uns dann in ein separates Zimmer gebeten und hat uns das dann son bisschen erklärt, dass wir uns das auch vorstellen konnten, was da passiert is und warum das passiert is, und ähm, dass er aber, ja, nich, nichts über das Ausmaß oder die Konsequenz richtig sagen konnte, also es konnte ganz schlimm sein eben, oder eben auch, dass das kleine Gehirn eben einiges kompensiert, also ein bisschen Hoffnung war ja schon mit dabei. Aber ich denke, länger als ne Viertelstunde wars nich [...]. (10)

Im Vergleich zu der kurzen Zeit des Mitteilungsgesprächs über die körperliche Schädigung des Kindes scheinen die deutschen Mütter eine längere Gesprächszeit in der Mitteilung über die Behinderung gehabt zu haben. Die Mutter DM1 hatte etwa 45 Minuten zum Gespräch mit dem Kinderarzt, der die Behinderung des Kindes(C) mitteilte, und die Mutter weist auch darauf hin, dass das Gespräch mit der Krankengymnastin lange dauerte.

DM1: O h, ä h.. das, das war, die, das Gespräch, das hat schon ne Dreiviertelstunde, Stunde gedauert. Das hat auch lange, da hat er sich lange Zeit für uns genommen. Mhm. (Ergänzungsinterview, 2)

DM3: [...] Ähm, die Krankengymnastin nimmt sich auch immer, immer Zeit, also, die kann man quasi Tag und Nacht anrufen und, ja ähm, [...]. (24)

Unter Berücksichtigung der bisherigen Angaben der deutschen Mütter wird deutlich, dass die Art und Weise der Mitteilung über die körperliche Schädigung/Behinderung des Kindes im medizinischen Umfeld entsprechend dem ärztlichen Verhalten und den Einstellungen gegenüber der Behinderung sehr differenziert ausgeführt werden kann.

Des Weiteren ergibt sich, dass die deutschen Mütter manchmal die ärztliche Erklärung beim Mitteilungsgespräch über die Behinderung des Kindes nicht klar verstanden haben. Dies betrifft die Mütter DM1, DM2 und DM4 von den untersuchten deutschen Müttern, die Aussage der Mutter DM4 davon macht das besonders deutlich.

I: Haben Sie alles verstanden, was Ihnen erklärt wurde?

DM4: .. Wahrscheinlich nich. Hat sich sicherlich im, im Verlauf der Zeit das Wissen einfach auch angehäuft und dass man mehr verstanden hat. Also am Anfang mit Sicherheit nich. (18)

Die anderen Mütter führen für das Nichtverstehen mit verschiedenen Faktoren an. Die Mutter DM1 berichtet, dass vieles der Erklärungen des Kinderarztes zum Emotionalen tendierte und der Arzt im Zusammenhang mit dem Arztfehler in der ersten Behandlung die medizinische Erklärung nicht klar gegeben hatte, so dass die Mutter erst durch andere Ärzte/Ärztinnen sowie Therapeuten das wahre Ausmaß verstand.

DM1: Ähm, ja, nee, erst mal nich. [...], das is erst hinterher alles so, also im Grunde haben wir, äh, sind wir erst mal noch durch n anderen Arzt sind wir ja dadurch zu gekommen, der Notdienst hatte, [...] Also man wurde da so langsam rangeführt irgendwie und, also, vieles war mir auch nicht klar, was da gesprochen wurde. Weil man hat auch viel zu viel Emotionen da auch reingesteckt. In dem Sinne. Also das, das klare, das kam immer erst mit der Zeit, mit den Therapeuten hat man dann darüber gesprochen und dann, ne, das, ähm, da wurde, da ging einem so viel im Kopf rum, dass man gar nich genau wusste, wos langgeht irgendwie, ne. (Ergänzungsinterview, 2)

DM1: Vom Medizinischen her erst mal nich, nee. Da hab ich mich erst rein gelesen hinterher noch, was da genau passiert is halt auch. (Ergänzungsinterview, 3)

Daneben wird von der Mutter DM2 ein anderer Faktor angeführt, der mit der Kompliziertheit der Materie zusammenhängt.

DM2: Nee. Das waren zu viele Informationen auf einmal, das hab ich mir dann im Nachhinein noch mal im Internet durchgelesen, um überhaupt zu wissen, was das denn so sein könnte. (Ergänzungsinterview, 2)

Die weitere Angabe der Mutter DM2 macht in diesem Zusammenhang deutlich, dass sie damals in diesem Mitteilungsgespräch, in dem viele Unklarheiten auf Mutterseite bestanden, nicht viele Fragen stellte, sondern zunächst nur zugehört und danach zu Hause Informationen im Internet gesucht habe.

DM2: Mh, ja, ich hab eher zugehört, ähm, und mir dann im Nachhinein erst mal so Gedanken gemacht. Weil wenn man das erst mal so hört, dann is man ja sowieso überfahren und weiß sowieso nichts damit anzufangen. (Ergänzungsinterview, 2)

Vor dem Hintergrund der Ausführungen der Mütter wird ersichtlich, dass die nicht eindeutigen Erklärungen und das einmalige Angebot vieler Informationen manchmal das Verständnis der Eltern gefährden.

Des Weiteren waren die deutschen Mütter oft genauso wie die koreanischen Mütter in der Mitteilungsphase einer verletzenden Situation ausgesetzt, die wenig Rücksicht auf die elterliche psychische Lage nahm. Zuerst wurde von den Müttern DM1 und DM4 angeführt, dass die vermutete oder offizielle Feststellung der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes bei Anwesenheit der beiden Eltern vollzogen wurde. Der Kinderarzt der Mutter DM1 wollte, dass Vater und Mutter zusammenkommen und führte dabei das Gespräch. Bei N's Gehirnblutung der Zwillinge riet der Oberarzt der Mutter DM4 und ihrem Mann, sie in einem ruhigen Zimmer zusammen zu sprechen.

DM1: Und dann hat der Kinderarzt erstmal gesagt ähm, dass ich mit meinem Mann, dass wir uns, er wollte gerne ein Gespräch führen, dann hat er ein Gespräch mit uns geführt und hat uns gesagt. (38)

DM4: Das war ja auf der Intensivstation, also ne wirkliche Sprechstunde gabs da nich. Der, ähm, Oberarzt war da eben zu dem Zeitpunkt dann da und ähm, hat uns dann in ein separates Zimmer gebeten und hat uns das dann son bisschen erklärt, dass wir uns das auch vorstellen konnten, was da passiert is und warum das passiert is, [...]. (10)

Bei der Mutter DM2 ist jedoch eine andere Situation zu beobachten. Die Ärzte/Ärztinnen haben nur die Mutter ohne ihren Mann informiert, und zwar sowohl in der ersten Mitteilung als auch in der späteren zweiten Mitteilung des Kinderarztes über die Behinderung des Kindes.

(Bei der ersten Mitteilung der Arztes)

I: Waren andere Leute oder andere Personen noch dabei gewesen?

DM2: Ne also außer die Krankenschwester, die da normal bei war, bei der Untersuchung, war sonst niemand dabei. Mein Mann war arbeiten. (21)

(Bei der zweiten Mitteilung der Kinderarztes)

I: Sind andere Personen auch noch bei dem Mitteilungsgespräch mit dem Kinderarzt gewesen? (War Ihr Mann diesmal dabei?)

DM2: Nee, da war ich alleine mit der Kurzen. (Ergänzungsinterview, 3)

Hinzu kommt noch, dass die Ärzte/Ärztinnen Wörter, die die Mütter verletzen konnten, ohne Rücksichtnahme aussprachen, Die Mutter DM1 erlebte diese Kränkung durch einen Arzt, der vor den Eltern das Wort „Hirnschaden“ benannte, dies hat die Mutter tief verletzt. Die folgenden Angaben der Mutter machen das deutlich.

DM1: Und ähm uns hat halt besonders dann äh auch so bestimmte Situationen mit Ärzten, denen wir ja dann begegnet sind, äh einige sind sehr ähm undiplomatisch gewesen. Beispielsweise ein Arzt ist dort gewesen, der hat Vertretung gemacht für meinen Hausarzt und der hat dann gesagt mit C's Behinderung: „Wären Sie doch in ein anderes Krankenhaus gegangen, dann hätte Ihr Kind jetzt keinen Hirnschaden.“ hat er mir gesagt. Also wären Sie in ein anderes Krankenhaus gegangen, dann hätte Ihr Kind keinen Hirnschaden, so ungefähr die Ärzte haben nicht aufgepasst. Und das hat mir so wehgetan, dass er mir einfach sagt über mein Kind: „Also wären Sie dann, dann hätte sie keinen Hirnschaden.“, und das hat mir so wehgetan dieser Hirnschaden. Meine Tochter hat einen Schaden am Hirn ähm das ich, ich habe nicht geweint... Ich hatte Schmerz, Schmerz in mir, so eine Trauer in mir, aber ich habe gedacht, du weinst jetzt nicht, du bist jetzt stark. Und da waren manchmal einige sehr undiplomatische, da waren manchmal sehr undiplomatische Ärzte gewesen. (40)

Die Mutter DM3 beschreibt das Mitteilungsgespräch über den Herzfehler des Kindes in der 23. Schwangerschaftswoche, worin die Ärztin das Wort „Abtreibung“ angesprochen habe.

DM3: Ja, wir waren, also wie gesagt, mein Mann war ja auch dabei, wir waren total überfordert, ähm, weil das auch so, so, ähm, abfertigend rüberkam. Es war also jetzt nicht irgendwie persönlich oder nich irgendwie mitfühlend, sondern einfach nur „Ja, ähm, gut, den Herzfehler können wir

hier sehen, das ist ganz klar. Viele Kinder haben dann halt auch gleichzeitig das Down-Syndrom und da sollten Sie vielleicht über ne Abtreibung nachdenken.“ Das kam so zack, zack, zack, zack, so viel Information und, ähm, ähm, fand ich ganz, ganz schrecklich und hatte dann auch wirklich nur so dieses, ähm, Wort Abtreibung im Kopf ne. (21)

Das schlimme Erleben mit der ärztlichen Aussage zeigt, dass die deutschen Mütter auch ähnlich wie die koreanischen Mütter viele schlimme Situationen im medizinischen Umfeld gemacht haben. Besonders bemerkenswert ist, dass eine Ärztin die Möglichkeit der „Abtreibung“ angesprochen hat, obwohl das Down-Syndrom bei dem Kind der Mutter DM3 noch nicht feststand. Das weist in großem Maße darauf hin, dass diese schmerzhaften Erlebnisse der Mütter seit vor dem Zeitpunkt der offiziellen Feststellung der Behinderung des Kindes im medizinischen Feld zum Vorschein kommen.

7.2.1.3 Vergleich zwischen der koreanischen und deutschen ärztlichen Mitteilung über die körperliche Schädigung/Behinderung des Kindes

Die bisherigen Äußerungen von koreanischen und deutschen Müttern zeigen, wie die körperliche Schädigung/Behinderung des Kindes während der Feststellungsphase im medizinischen Feld mitgeteilt wurde. Diese Mitteilung kann den Müttern während der Feststellungs- sowie der Diagnosephase einmalig oder allmählich gemacht werden. Dabei sind vor allem drei Seiten, nämlich der „Inhalt der Mitteilung (was)“, die „Mitteilungsweise und das ärztliche Verhalten (wie)“ und die „Situation (unter welchen Umständen)“ zu berücksichtigen, wodurch der Vergleich der koreanischen und der deutschen ärztlichen Mitteilung ermöglicht werden.

Inhaltlich rückt in der ärztlichen Mitteilung über die Behinderung durch die koreanischen Ärzte/Ärztinnen der Zustand des Kindes bzw. der Anlass der Behinderung in den Mittelpunkt. Dabei ist sowohl „(starke) Hirnblutung“ bzw. „Hirnschädigung“ in den meisten koreanischen ärztlichen Mitteilungen dargestellt (z. B. bei den Müttern KM1, KM2 und KM3) als auch die unmittelbare Behinderungsbezeichnung wie „Cerebralparese“ oder „Spastik“ benannt (bei der Mutter KM4). Doch diese Anführung kommt in den deutschen ärztlichen

Mitteilungen über die Behinderung des Kindes nicht so häufig hervor. Nur bei den deutschen Müttern DM2 und DM4 lässt es sich beobachten. Die Mutter DM2 wurde schon bei der ersten Mitteilung von einem Arzt mit den Wörtern „Behinderung“ und „Chromosomenschaden“ unmittelbar und einfach informiert, und die Mutter DM4 erfuhr das Wort „Hemiparese“ im Mitteilungsgespräch. In den deutschen ärztlichen Mitteilungen wird eher, als ein signifikanter Unterschied zu den koreanischen, der Sachverhalt durch die Ärzte/Ärztinnen erklärt, ohne das Wort „Behinderung“ unmittelbar zu benutzen. Die Mutter DM1 wurde über die Behinderung ihres Kindes implizit informiert, indem der Arzt die sich aus der Behinderung des Kindes ergebenden verschiedenen Situationen, z. B. die Betreuung des Kindes und die Ehebeziehung erklärte. Im Gespräch mit der Mutter DM3 sprach die Krankengymnastin, die die Beeinträchtigung deren Kindes erkannte, zwar die „Hirnblutung“ an, aber sie drückte es mit dem Wort „Behinderung“ konklusiv nichts aus. Diese Mitteilungsweise lässt sich unter den koreanischen Ärzten/Ärztinnen in keiner Weise finden.

Ein anderer Unterschied in der ärztlichen Mitteilung bezieht sich auf die Prognose über die Behinderung des Kindes. Alle koreanischen Mütter haben sie während der Feststellungsphase (z. B. bei der Mutter KM2) oder im endgültigen Mitteilungsgespräch (z. B. bei den anderen drei Müttern) von den zuständigen Ärzten/Ärztinnen erfahren. Dabei bekamen die Mütter KM1 und KM2 überwiegend eine negative Prognose über die Entwicklung ihres Kindes durch die jeweiligen ärztlichen Aussagen wie „das Gehirn wird sich nicht normal entwickeln“, „(Sie) sollten sich lieber keine Hoffnungen machen, (dass ihr Kind allein gehen kann), während der Arzt sich zur Entwicklung des Kindes der Mutter KM4 positiv äußerte. Nur der zuständige Arzt der Mutter KM3 nahm eine neutrale Stellung zum potenziellen Verlauf der Behinderung des Kindes ein.

Die deutschen Mütter wurden zwar aufgrund der körperlichen Schädigung des Kindes während der Diagnose- und Behandlungsphase (z. B. die Mütter DM1, DM3 und DM4) manchmal über die potenzielle Prognose des Kindes informiert, aber sie wurde eben im Mitteilungsgespräch über die Behinderung anscheinend selten und undeutlich thematisiert. Dies lässt sich an den Müttern DM1 und DM3 deutlich erkennen. Der Arzt der Mutter DM1 hat nach der Ultraschalluntersuchung auf die voraussichtlich

„Entwicklungsverzögerung“ ihres Kindes hingewiesen. Auch die Mutter DM3 hat bei der Festlegung des Herzfehlers den Verdacht des Down-Syndroms und später die negative (Fehl-) Prognose über ihr Kind, nämlich „nie allein leben können“ von den Ärzten/Ärztinnen erfahren. Doch bei beiden Müttern DM1 und DM3 ist die Prognose über die Behinderung des Kindes nicht als ein Thema in der Mitteilung durch den Kinderarzt und die Krankengymnastin zu beobachten. In diesem Zusammenhang zeigte der zuständige Arzt der Mutter DM4 ein gegenüber der Prognose sehr zurückhaltendes Verhalten. Er sprach zwar die „körperlichen und geistigen Einschränkungen“ des Kindes an, als das Kind (N) aus dem Krankenhaus entlassen wurde, aber er rückte nicht mit der Sprache heraus. Sogar als er die Prognose der Gehirnblutung des Kindes ansprach, sagte er immer unterschiedlich von positiv bis negative Prognose. Die wenige Anführung der Prognose in der Mitteilung über die Behinderung und das vorsichtige Verhalten der deutschen Ärzten/Ärztinnen sind ein signifikanter Faktor, worin sich mit koreanischen ärztlichen Mitteilungen über die Behinderung des Kindes unterscheiden.

Im Zusammenhang mit der ärztlichen Prognose ergeben die Ausführungen der koreanischen und deutschen Mütter weiter folgendes: Zum einem erfahren Mütter die ärztlichen Prognosen, sogar negative, vor der Festlegung der Behinderung des Kindes, obwohl u. a. die Entwicklung des Gehirns variabel und ungewiss ist. Zum anderen scheint eine Vielzahl der Prognosen auf der ärztlichen beruflichen Erfahrung oder der Schwere der Behinderung zu beruhen. Beim Kind der koreanischen Mutter KM1 wurde die Schwerbehinderung aufgrund der großen Schädigung im Gehirn prognostiziert. Bei der koreanischen Mutter KM2 und den deutschen Müttern DM1 und DM3 wurde die negative Entwicklungsmöglichkeit des Kindes jeweils bereits vor der Feststellung der Behinderung oder vor der Geburt vorausgesagt. Dies verweist deutlich auf die allein medizinisch-pathologisch geprägte Perspektive von Ärzten/Ärztinnen, nämlich „körperliche Schädigung wie Gehirnblutung oder Herzfehler = Behinderung“.

Neben der inhaltlichen Bezogenheit in der Mitteilung über die Behinderung kommt noch hinzu, dass vor allem die Rolle bzw. Haltung von Müttern in der koreanischen ärztlichen Mitteilung hervorgehoben wird (z. B. bei der Mutter KM2), während auf deutscher Seite der Einfluss der Behinderung auf die ganze Familie eine wichtige

Bedeutung gewinnt (z. B. bei der Mutter DM1). Dies betrifft zwar je eine Mutter in beiden Ländern, aber mit maßgeblicher Differenz in der Perspektive gegenüber der Behinderung. Denn aus den koreanischen ärztlichen Mitteilungen ist keine Erwähnung der künftigen Auswirkungen auf das Familienleben, z. B. Ehebeziehung, zu finden. Die Hervorhebung der Mutterrolle durch den koreanischen Arzt spiegelt doch den koreanischen Gedanken wider, dass die Betreuung eines Kindes und deren Verantwortung, insbesondere eines Kindes mit Behinderung bei der Mutter zu liegen habe. Wenn der koreanische Blick insofern überwiegend auf das Kind mit Behinderung und die Mutter konzentriert bleibt, geht der Blick des deutschen Arztes vermutlich in Richtung Familienleben.

Das zweite Kriterium des Vergleichs zwischen Korea und Deutschland ist die Art und Weise der ärztlichen Mitteilung. Es geht um das „Wie“. Aus den Angaben der koreanischen Mütter kann man zuerst feststellen, dass alle vier Mütter wegen der einfachen und verkürzten Erklärung von zuständigen den Ärzten/Ärztinnen keine genügenden und geeigneten Informationen über ihr Kind und dessen Behinderung erhalten. Hinzu kommt noch die Situation, dass die koreanische ärztliche Erklärung über das Kind vorwiegend auf der medizinischen Ebene durchgeführt wurde, indem häufig medizinische Wörter bzw. Termini im Mitteilungsgespräch mit den Eltern benutzt wurden. Sie haben trotzdem keine weitere Erläuterung über die Fachtermini (z. B. bei der Mutter KM4) oder keine genauere Erklärung (z. B. bei der Mutter KM2) erhalten. Diese Mitteilungsweisen brachten es mit sich, dass die Mütter vieles der ärztlichen Erklärung weitergehend nicht verstanden. Die Mutter KM2 hat auch versucht, nachzufragen, aber die ärztliche Mitteilungsweise wiederholte sich. In dieser Situation fragten die koreanischen Mütter die Ärzten/Ärztinnen nicht viel. Diese Situation ist bei zwei Müttern der untersuchten deutschen Mütter zu beobachten. Bei der Mutter DM1 deutet sich an, dass sie wegen der mittelbaren und emotionalen Mitteilungsweise der Erklärung des Kinderarztes nicht viel folgen kann. Bei der Mutter DM2 ist die erste Mitteilung des zuständigen Arztes sehr einfach geschehen, ohne etwa ergänzende Erklärungen. Dagegen wurden in der zweiten Mitteilung des Kinderarztes über die Behinderung ihres Kindes zu viele Informationen auf einmal der Mutter geliefert. Vor diesem Hintergrund ergibt sich ein Unterschied. Alle koreanischen Mütter kamen wegen fehlender ärztlicher Erklärungen und der häufigen

Benutzung von Fachwörtern zu keinem klaren Bild, während die deutschen Mütter aufgrund der Komplexität der Informationen nicht gut verstanden.

Zur Auswertung der ärztlichen Mitteilungsweise ist auch das Verhalten bzw. die Sprechweise der Ärzte/Ärztinnen bei den Mitteilungen über Behinderung zu erwägen. Die koreanischen Mütter schätzten das Verhalten der Ärzte/Ärztinnen beim Mitteilungsgespräch als „sehr sachlich“ (bei der Mutter KM1) „nüchtern“ (bei der Mutter KM3) ein, während die Mutter KM4 es als freundlich einstuft. Die Einschätzung der deutschen Mütter zeigt ein widersprüchliches Ergebnis. Sie berichten, dass die Ärzte/Ärztinnen überwiegend mit „Gleichgültigkeit“ (bei der Mutter DM2), „gefühlskalt“ (bei der Mutter DM3) die körperliche Schädigung ihres Kindes mitteilten, während der Kinderarzt (bei der Mutter DM1) und eine Krankengymnastin (bei der Mutter DM3) sich in der Mitteilung über die Behinderung „nett“ und „freundlich“ verhielten. Die Mütter DM2 und DM4 hingegen bewerten das ärztliche Mitteilungsverhalten als „normal“ und „ruhig“. Aus den Ergebnissen wird deutlich, dass das Verhalten u. a. der Ärzte/Ärztinnen, die die körperliche Schädigung bzw. die Behinderung des Kindes mitteilen, von den koreanischen und deutschen Müttern in der Regel als neutral bzw. negativ eingeschätzt wird. Nur das Verhalten der mitteilenden Personen, die mit Kindern mit Behinderung häufig umgehen, wie Kinderarzt und Krankengymnastin werden von Müttern als positiv angesehen. Insofern weist das Ergebnis über das mitteilende Verhalten der Ärzte/Ärztinnen im Großen und Ganzen auf keine großen Unterschiede hin.

Hinzu kommen noch die Umstände der Mitteilung als wichtiger Vergleichspunkt. Aus den Angaben der untersuchten koreanischen und deutschen Mütter ergab sich, dass die Mitteilung der Behinderung des Kindes meistens in Anwesenheit beider Elternteile durchgeführt wurde. Die Ärzte/Ärztinnen rieten sogar den koreanischen Müttern KM1, KM3 und der deutschen Mütter DM1 vor dem Gespräch, dass beide Elternteile anwesend sein sollten. Auch riet der Oberarzt der Mutter DM4 für das Gespräch in ein separates Zimmer zu kommen. Doch die deutsche Mutter DM2 musste ohne ihren Mann und allein die Behinderung ihres Kindes erfahren. Diese Situation kann bei der Mutter größere negative Gefühle, z. B. einen Schock sowie Trauer- und Verletzungsgefühle auslösen.

Eine für Mütter verletzende Situation im medizinischen Umfeld ergibt bei näherer Betrachtung folgendes: Die koreanische Mutter KM2 hat während der Feststellungsphase bezüglich der Prognose des Kindes „keine Hoffnung“ erfahren, die deutsche Mutter DM1 wurde in der Schwangerschaft über eine „potenzielle Entwicklungsverzögerung“ informiert, die Mutter DM3 wurde kurz nach der Feststellung der Auffälligkeit am Herzen ihres Kindes über die „Abtreibungsmöglichkeit“ aufgeklärt. Die Mütter gestehen, dass diese ärztlichen negativen Hinweise sie sehr verletzt haben.

Aus der bisherigen Auswertung der koreanischen und deutschen ärztlichen Mitteilungen kann zusammenfassend gefolgert werden:

Die koreanischen und deutschen Mütter machen, erstens, im Großen und Ganzen die gleichen schlimmen Erfahrungen im medizinischen Umfeld. Die verletzenden Erlebnisse sind in beiden Ländern vor der endgültigen Feststellung gleich, auch in der ärztlichen Mitteilung über die Behinderung des Kindes. Dies kann grundlegend auf die mangelnde Rücksichtnahme auf die Eltern von Seiten der Ärzte/Ärztinnen zurückgeführt werden. Dazu gehören eine unzureichende und ungeeignete Erklärungen über das Kind und dessen Behinderung, die Nutzung von Fachwörtern und negativen Ausdrücken sowie Mitteilungen bei der Beteiligung nur eines Elternteils.

Bezüglich der ärztlichen Mitteilung über die körperliche Schädigung/Behinderung des Kindes liegt, zweitens, im Inhalt der Mitteilung ein großer Unterschied im Ländervergleich. Die koreanischen Ärzten/Ärztinnen konzentrieren sich in der Mitteilung häufiger auf den medizinischen Zustand bzw. den Anlass der Behinderung und auf die Prognose für das Kind und stellen dabei unmittelbar die Behinderungsbezeichnung wie „Cerebralparese“ in den Vordergrund. Im Gegensatz dazu tendieren die deutschen Ärzten/Ärztinnen dazu, neben der Behinderung des Kindes auf die möglichen familiären Auswirkungen einzugehen. Dies macht deutlich, dass sich die koreanischen Ärzte/Ärztinnen auf die eigentliche Behinderung konzentrieren. Berücksichtigt man, dass die behinderungsbezogenen Wörter sozial negativ aufgeladen sind, kann ihr unmittelbarer und häufiger Gebrauch im koreanischen medizinischen Umfeld die Mütter zu dem Gedanken hinführen, „mein

Kind hat eine Behinderung“. In dieser Hinsicht besteht tatsächlich ein inhaltlicher Unterschied in den ärztlichen Mitteilungen zwischen Korea und Deutschland.

7.2.2 Soziale Reaktionen gegenüber der Behinderung eines Kindes

7.2.2.1 Die Reaktionen koreanischer Mütter und Väter

Mütter mit einem behinderten Kind erleben die Reaktionen und das Verhalten der Ärzte während der Feststellungsphase der Behinderung. In dieser Zeit teilen diese auch dem Ehemann, den Verwandten bzw. Freunden die Situation sowie die Behinderung des Kindes mit, folglich erleben die Mütter deren verschiedene soziale Reaktionen, die in zweierlei Hinsicht von Belang sind. Einerseits gewähren sie den Müttern eine soziale Unterstützung bei der Betreuung eines behinderten Kindes. Andererseits haben sie eine Bedeutung dahingehend, dass sie die Einstellung der Gesellschaft gegenüber Behinderungen reflektieren. Bevor auf diese verschiedenartigen Reaktionen eingegangen wird, soll zunächst kurz die Lage der Mütter geschildert werden.

Die koreanischen Mütter berichten, dass sie nach der einmaligen oder mehrfachen ärztlichen Mitteilung verschiedene Gefühle wie Schreck, Schuldgefühl und Erstarrung erlebt hätten, die wiederum mit „Trauer“ zusammengefasst werden können. Die Mutter KM1 erinnert sich daran, dass sie dauernd weinen musste und nachher eine starke Depression hatte. Die Mutter KM3 berichtet Ähnliches.

KM1: Nachdem ich erfahren hatte, dass die Hirnschädigung von Y sehr stark ist... hatte ich eine große Depression. So nahm ich 30 Kg Gewicht ab und ich aß nicht mehr, weinte andauernd. (15)

KM3: Ehrlich gesagt, als ich es zum ersten Mal gehört habe, dachte ich, das ist das Ende. Mein Kind ist also behindert, dachte ich. Ich hatte ja noch nie über Behinderung oder so etwas nachgedacht und wurde zum ersten Mal damit konfrontiert. Ich habe viel geweint, jeden Tag. (14)

KM3: ... Während ich es gehört habe, habe ich die ganze Zeit geweint. Mein Kopf war leer. Später als ich allein war, habe ich mich gefragt, wieso so etwas mir passiert.. dass mein Kind vielleicht meinetwegen so geworden ist.. ich habe nur geweint. Die Gefühle haben mich einfach überwältigt. (16)

Die Mutter KM2 erzählt, dass sie während der langen Feststellungsphase ein Gefühl zwischen Verzweiflung und Zuneigung hatte, aber nach dem Bekanntwerden der Behinderung des Kindes das eher ruhig und gelassen annehmen konnte. Aus der Aussage der Mutter KM4 ist auch das damalige Gefühl der seelischen Verwirrung zu entnehmen.

KM2: Ich habe mir oft gewünscht zu sterben. Ich traute mir nicht zu, dieses Kind, ein behindertes Kind, großzuziehen. Jetzt, wo es noch klein ist.. wenn ich es so sehe, habe ich es zwar lieb, aber.. trotzdem kam mir der Gedanke immer wieder. (12)

KM2: Da ich schon darauf vorbereitet gewesen war, war ich eigentlich nicht erschrocken, als ich den Namen der Behinderung erfuhr. So heißt die Behinderung also, dachte ich und nahm das Ganze relativ gefasst auf. (13)

KM4: Ich war wie erstarrt. Immer wieder habe ich die Tränen zurückgehalten, was mir sehr schwer gefallen ist. Ich musste weinen, aber ich konnte ja dort nicht anfangen zu weinen, und so war ich wie erstarrt und habe mich die ganze Zeit nur bemüht, meine Tränen zurückzuhalten. (9)

Diese Angaben lassen erkennen, dass koreanische Mütter überwiegend ein Gefühl der Trauer haben. Angenommen, dass die mütterlichen Gefühle sich nicht aus der Behinderung des Kindes an sich, sondern aus den unterschiedlichen sozialen Reaktionen herleiten, können sie mit den damaligen Reaktionen des Ehemannes sowie von Verwandten und Freunden usw. zusammenhängen. In dieser Hinsicht ergeben sich nachfolgend die weiteren Ergebnisse.

Die koreanischen Väter reagierten, abgesehen vom Ehemann der Mutter KM4, zuerst mit „Schweigen“ und scheinbar „psychischer Teilnahmslosigkeit“, als sie von der Behinderung des Kindes erfuhren. Das anfängliche Verhalten der Väter ist aber tatsächlich von Trauer erfüllt, genauso wie bei den Müttern, jedoch in unterschiedlicher Ausprägung.

Der Mutter KM1 zufolge ist das Wesen ihres Ehemannes ruhig und verschlossen. Er zeigte auch ein teilnahmsloses Verhalten, als er von dem Arzt das Wort „Gehirnschaden“ erfuhr. Anschließend erzählt jedoch die Mutter, dass ihr Mann auf einer Reise wegen des Kindes Y in Tränen ausgebrochen sei.

KM1: Er war teilnahmslos. Er ist von Natur aus niemand, der seine Gefühle nach außen trägt.. er hat noch nie vor mir geweint oder so, aber als er einmal mit Freunden im Urlaub war, habe ich einen Anruf von seinem Freund erhalten, der hat mir gesagt, dass mein Mann geweint hat: beim Gedanken daran, dass unser Kind (Y) krank ist. (15)

Der Ehemann der Mutter KM2 bemerkte die Behinderung des Kindes selber, so dass er beim Mitteilungsgespräch wie die Mutter keine große Reaktion wie Erschrecken zeigte. Die Mutter KM2 gibt weiter an, dass er trotzdem danach eine sehr schwere Zeit verbracht habe.

KM2: Für meinen Mann war es am Anfang sehr schwer... nachdem er das mit D erfuhr, hat er eine Zeit lang jeden Tag getrunken, bevor er nach Hause kam. Eines Tages kam er betrunken nach Hause, nahm D in die Arme und weinte. Er sagte: „Es tut mir leid, es tut mir leid, dass wir dich so geboren haben, es ist meine Schuld.“ Er lag neben dem Kind und weinte sich in den Schlaf. Das war das erste und einzige Mal, dass ich ihn weinen sah. (13)

Die Mutter KM3 berichtet über die Reaktion ihres Ehemannes so, dass er damals zwar kein Wort darüber gesprochen habe, aber er scheint später allein an einem anderen Ort geweint zu haben.

KM3: Er hat nichts gesagt. Aber ich glaube, er hat hinter meinem Rücken geweint. Seine Augen waren ganz rot. Ich vermute, er hat es vor mir nicht gezeigt, da er dachte, wenn er ins Wanken gerät, dann würde ich zusammenbrechen. Daher hat er sich bemüht, das Gleichgewicht zu halten. Aber ich habe ja gesehen, dass seine Augen ganz rot waren... so war es, glaube ich. (17)

Bei dem Ehemann der Mutter KM4 scheint es so, dass er die ärztliche Erklärung teilnahmslos hinnähme. Er zeigte jedoch im Nachhinein eine weitere Reaktion, z. B. Verleugnung, im Vergleich zu anderen Vätern, die diese Reaktion selten zum Ausdruck brachten.

KM4: Er war sehr gefasst. Mein Mann. Er war so gefasst, als wolle er es nicht akzeptieren, so kam es mir vor. (12)

KM4: Der Arzt hatte uns zwar aufgeklärt, aber ich glaube, mein Mann wollte es nicht akzeptieren. Er sagte nur „Es ist egal. Wenn es groß wird, kommt schon alles in Ordnung.“ und „Das ist nicht wichtig“. Das weiß ich nicht genau, ob er sich damit trösten oder es nicht akzeptieren wollte, so etwas in der Art sagte er ständig... das hat mich verletzt...(8)

7.2.2.2 Die Reaktionen koreanischer Familienangehöriger und Verwandter

Als Nächstes sollen die Reaktionen von Familienangehörigen, denen die Eltern in der Regel als Erste die wichtige Nachricht zukommen lassen, betrachtet werden. Familienangehörige können den Eltern im Zusammenleben mit einem behinderten Kind verschiedene Unterstützungen geben. Zu diesem Kreis gehören Eltern bzw. Schwiegereltern, Geschwister und Verwandte. Insbesondere die Eltern von Mutter und Vater besitzen immer noch große Bedeutung in der heutigen koreanischen Gesellschaft, denn die Koreaner halten nach der Heirat engen Kontakt zu Eltern. Insofern haben ihre Reaktionen großes Gewicht.

Aufgrund der Angaben der koreanischen Mütter kann man sagen, dass die Familienangehörigen nach dem Bekanntwerden der Behinderung des Kindes im Wesentlichen keine unmittelbaren auffälligen Reaktionen zeigten. Häufig machten sie sich Sorgen um das Wohl von Mutter und Kind. Unter diesen Sorgen können weitere verschiedene Reaktionen koreanischen Familienangehörigen verstanden werden.

Die Mutter KM1 berichtet vor allem über die Reaktionen von Mutter und Schwiegermutter. Diese wurden über den Zustand des Enkelkinds Y während der Feststellungsphase benachrichtigt. Die Schwiegermutter zeigte keine merkliche Reaktion, nachdem sie die ärztliche Mitteilung, nämlich „Hirnblutung und Hirnschaden des Kindes Y“, erfahren hatte.

KM1: Sie hat halt Mitleid.. als ich es ihr erzählt habe, hat sie es soweit akzeptiert, glaube ich, größtenteils.. „Verstehe. Was müssen wir nun tun?“, hat sie gefragt. (21)

Doch nach den Angaben der Mutter KM1 verbrachte die Schwiegermutter eine schwere Zeit. Die Mutter KM1 beschreibt die weitere Reaktion der Schwiegermutter, nachdem diese von der Behinderung von Y erfahren hatte.

KM1: Meine Schwiegermutter litt damals sehr darunter, dass es ihrem Enkel nicht gut ging. Einmal hatte sie viel getrunken und klagte mir ihr Leid. Ich glaube, es war in etwa drei Monate nachdem die Kinder aus dem Krankenhaus entlassen worden waren. da kam sie zu mir und sagte immer wieder: Was habe ich denn bloß getan, dass so etwas geschehen muss. Ich habe doch nichts getan. Dabei weinte sie. (16)

KM1's Mutter sorgte sich nach der Feststellung der Behinderung vor allem darum, dass ihre Tochter nun mit einem behinderten Kind zusammenleben soll. Sie hatte sich gewünscht, dass ihre Tochter KM1 nach der Heirat glücklich leben würde, nun aber befürchtete sie, dass ihre Tochter ein schwieriges Leben führen würde. Wegen dieser Sorgen kam die Mutter von KM1 auf den Gedanken, das Kind Y irgendwo abzugeben.

KM1: Meine Mutter hat gesagt, wenn sie die Schwiegermutter gewesen wäre, hätte sie das Kind wohl direkt nach der Geburt irgendwo abgegeben. Sie hat es wohl gesagt, weil sie sich Sorgen um mich macht. (20)

Diese Reaktionen der Mutter sowie die der Schwiegermutter der Mutter KM1 fand sich ebenso bei der Mutter KM2. Die Mutter KM2 informierte die Schwiegereltern und ihre Mutter über das endgültige Diagnoseergebnis. Dabei haben sie sich als Reaktion am meisten um die Mutter KM2 gesorgt. Die Schwiegermutter sagte kein einziges Wort, und der Schwiegervater sagte nach der Feststellung ständig, dass es ihm um die Mutter KM2 leid tue.

KM2: Mein Schwiegervater hat immer wieder gesagt, dass es seine Schuld sei und dass er sich Sorgen um mich mache. „Es wird so schwer für dich werden“, sagte er. „Wir haben unser Leben genug gelebt, aber wie sollen wir jemals in Ruhe die Augen schließen.“ Er sagt immer wieder, dass er sich um mich leid tue. Das sagt er sehr oft. (14)

Die Mutter von KM2 reagierte genauso wie die von KM1. Aufgrund der Sorgen um ihre Tochter riet sie der Mutter KM2 nach Bekanntwerden der Behinderung, D in einem Heim für behinderte Kinder abzugeben. Die damalige Situation schildert die Mutter KM2 relativ ausführlich.

DM2: Am Anfang hat meine Mutter Folgendes gesagt. Es war noch relativ am Anfang. Sie sagte: „Es fällt mir nicht leicht, so etwas zu sagen, aber ich möchte nicht, dass es meine Tochter so schwer hat. Wäre es nicht möglich, D in eine Einrichtung zu schicken, hast du schon mal daran gedacht?“ Sie hatte mitbekommen, wie schwer es eine Freundin (mit einem behinderten Kind) von ihr gehabt hatte, und sie wollte nicht, dass ihre eigene Tochter auch so etwas durchmachen muss. Und so fragte sie mich, ob ich schon einmal darüber nachgedacht hätte, das Kind in eine Einrichtung zu geben, möglichst bald, bevor ich es zu lieb gewinne. Ich habe natürlich nein gesagt und habe ihr gesagt, sie solle dieses Thema nicht mehr zur Sprache bringen. Auch später noch hat sie es einige Male erwähnt. „Denk noch einmal darüber nach. Es ist ein so schwerer Weg.“ Ich sagte ihr, sie solle nicht mehr darüber sprechen und dass ich es auf mich nehmen würde. (14)

Die Reaktionen der Schwiegereltern der Mutter KM3 lassen sich im Sinne von „Mitgefühl“ verstehen. Der Schwiegervater hatte nicht davon angefangen, aber die Schwiegermutter zeigte erschrockene und mitleidvolle Reaktionen, als die Mutter KM3 die Behinderung des Kindes (S) ansprach.

DM3: Sie sagten nichts, Um...nur die Schwiegermutter sagte, „wie furchtbar, wie furchtbar“ und der Schwiegervater redet üblich nicht so viel... dabei sagte er nichts, ließ alles über sich ergehen. (20)

DM3: Mein Schwiegervater und meine Schwiegermutter empfanden großes Mitgefühl. Wie soll ich es sagen.. ich hatte das Gefühl, dass sie das Ganze irgendwie verleugnen wollten. „Wie furchtbar“, sagten sie, das war es eigentlich auch schon. Sie helfen jedoch mir nicht aktiv. Solche Hilfe gibt es überhaupt nicht. (19)

Was bei der Mutter KM3 auffällt, ist die mutige Reaktion von deren Mutter, anders als bei den Müttern von KM1 und KM2. Die Mutter KM3 erinnert sich an die Worte ihrer Mutter wie folgt:

KM3: Es kommt alles in Ordnung, wenn das Kind größer wird, wird alles besser. Mach dir nicht zu viele Sorgen, sondern gehe regelmäßig zur Therapie. Wenn ihr alles befolgt, was die Ärzte sagen, und fleißig zur Therapie geht, wird alles gut werden...(20)

Im Gegensatz zu den anderen Müttern antwortete die Mutter KM4, dass sie ihren Eltern sowie Schwiegereltern bis heute noch nichts über die Behinderung des Kindes

mitgeteilt hatte, denn sie wollte das nicht. Sie hat nur später, und zwar ein Jahr später nach der endgültigen Feststellung bei ihrer älteren Schwester davon erzählt.

I: Können sie mir erzählen, warum Sie ihren Eltern von J's Behinderung nichts gesagt haben?

KM4: Auch wenn sie wissen... Ich wollte einfach nichts mitteilen. Meine Mutter kümmert sich abends um J. und dann sagte meine Mutter immer, „warum läuft J nicht, warum läuft er nicht?“, sie denkt nur so, dass J sich ein bisschen verzögert entwickelt. Bis jetzt wissen meine Eltern nicht.

I: Und die Schwiegereltern?

KM4: Sie wissen es auch nicht. Als wir am ersten Neujahrstag da waren, hat mein Schwiegervater gesagt: „J spricht nicht.“ „Ja“, habe ich gesagt, „Er kann noch nichts sagen außer Mama und Papa.“. Noch... wissen sie nichts davon. Sie denken, dass er ein wenig später anfängt zu laufen als andere Kinder. Sie glauben, dass es so ist, weil er zu früh geboren worden ist, weil das so anstrengend war, weil er eine so schwere Zeit gehabt hat. (12)

Neben den Reaktionen der Eltern und Schwiegereltern sind aus den Angaben der Mütter KM2 und KM3 auch solche der Verwandten herauszuhören. Die Mütter wollten nicht, dass die Verwandten von der Behinderung des Kindes erführen, so dass die Verwandten erst später mittelbar, z. B. durch Eltern der Mutter bzw. Schwiegereltern, über die Behinderung informiert wurden. Dabei zeigten sie keine großen und so deutlichen Reaktionen wie die Eltern und Schwiegereltern, wenngleich mit unverkennbarem Mitgefühl. Insbesondere die Mutter KM2 gibt zu Protokoll, dass den Verwandten die Behinderung des Kindes nicht bekannt werden sollte.

KM2: Meinen Verwandten habe ich es gar nichts gesagt. Ich habe es meiner Mutter überlassen. Als D klein war, ist mein Vater/Großvater gestorben, daher mussten wir zu der Beerdigung. Die Verwandten wussten von nichts.. auf der Beerdigung.. haben sie D zum ersten Mal gesehen. Sie sind aber nicht zu mir gekommen und haben irgendetwas davon gesagt, dass sich D seltsam verhält, dass er/sie nicht normal ist oder so. . später haben sie es von meiner Mutter erfahren.. beim zweiten und dritten Treffen habe ich dann gespürt, dass sie es wussten und Mitleid hatten. Sie sind natürlich nicht zu mir gekommen und haben mir direkt gesagt: „Ach, ein behindertes Kind.. das muss doch schwer für dich sein.“ oder so. Man hat es an ihren Augen sehen können.

KM3: Nur „Es ist sicher schwer für dich.“ Viel mehr haben sie nicht gesagt, glaube ich. „Es ist sicher schwer für dich.“

Im Gegensatz zu den ersten Reaktionen der Verwandten zeigte die ältere Schwester der Mutter KM4 eine Reaktion, die positiv einzustufen ist. Sie sagte, dass J mit der Zeit alles tun könne, so dass man sich keine Sorgen machen müsse.

KM4: Meine Schwester? „Ist nicht schlimm. Wenn es groß wird, kommt es schon in Ordnung.“ (Lachen). Meine Schwester sagte nur: „J kann doch alles, was machst du dir denn solche Sorgen?“.

Abgesehen von dieser Reaktion der älteren Schwester von KM4 lassen sich jedoch die Reaktionen der koreanischen Familienangehörigen und Verwandten unter dem Wort „Mitleid“ subsumieren.

7.2.2.3 Die Reaktionen von koreanischen Freunden/-innen und sozialen Gruppen

Nachdem die Behinderung des Kindes gewiss ist, erfahren die Mütter neben den familiären und verwandtschaftlichen Reaktionen auch mehr oder weniger gewollt jene von verschiedenen sozialen Gruppen. Daher berichten die koreanischen Mütter häufig über die Reaktionen ihrer Freundinnen. Die Mutter KM1 benachrichtigte selbst ihre engsten Freundinnen über den Zustand und die Behinderung des Kindes, während die Mütter KM2, KM3 und KM4 davon absahen oder zu einem späteren Zeitpunkt dazu bereit waren. Dabei zeigten ihre Freundinnen keine großen Emotionen, sondern sorgten sich um sie und drückten überwiegend ihr Mitleid aus.

KM1: Alle haben sich Sorgen gemacht, sie haben sich Sorgen gemacht... aber sie wissen natürlich auch nicht, was sie mir raten sollen. In so einer Situation machen sich natürlich alle Sorgen.. meine Freunde hatten Mitleid und haben sich sehr gesorgt.(22)

KM2: Sie waren natürlich erschrocken, haben sich aber nichts anmerken lassen.. „Es muss schwer für dich sein“, sagten sie, und dass sie nicht genau wüssten, was in so einer Situation zu sagen sei, weil sie selbst niemanden sonst in der gleichen Situation kennen würden. (26)

KM4: Es war nicht so, dass ich es verschweigen wollte.. irgendwann ist es bei einer Gelegenheit zufällig herausgekommen. Wenn ich Müttern von normalen Kindern so etwas erzähle, verspüren sie so etwas wie.. Mitleid, würde ich sagen, aber von der Sache selbst haben sie nicht besonders

viel Ahnung. Besonders viel Trost können mir meine Freundinnen nicht spenden, selbst wenn ich ihnen davon erzähle.. selbst wenn sie Bescheid wissen. (13)

Wie die Mütter KM3 und KM4 bereits bemerkt haben, drückten die Freundinnen der koreanischen Mütter zwar Mitleid und Sorge aus, aber dies hinterließ keinen positiven Eindruck, denn es war fraglich, ob sie großes Verständnis für die damalige mütterliche Situation aufbrachten. Die weiteren Angaben der Mutter KM4 bestätigen das:

KM4: „Eine Cerebralparese also“, sagten sie.. das ist wohl der Unterschied zwischen den Reaktionen einer Mutter, die ein behindertes Kind hat, und Müttern, die ein nichtbehinderte Kind haben. „Ah, ich verstehe.. so ist das“.. außer dieser bedauernden Reaktion gab es sonst eigentlich nichts. Sie wissen ja nicht genau, wie es wirklich ist, ein behindertes Kind aufzuziehen. „Läuft es schon, läuft es noch nicht?“. Das sind eigentlich so die üblichen Floskeln. (13)

So gehen die weitgehend gefühlsarmen Reaktionen der koreanischen Freundinnen aus dem geringen Verständnis für die Situation der Mutter eines behinderten Kindes hervor. Die Mutter KM1 berichtet über die Reaktion ihrer Freundinnen, die sich im Wesentlichen auf der negativen Einstellung gegenüber einer Behinderung gründet.

KM1: Als ich immer wieder zu Y sagte, wie lieb ich sie habe, fragte mich eine Freundin, ob ich Y trotz ihrer Behinderung lieben würde. Daraufhin habe ich sie gefragt, ob sie ihr Kind auch liebe, wenn es nur da läge und gar nichts tue, außer an seiner Flasche zu nuckeln. Sie hat das bejaht, und ich habe ihr gesagt, dass es dasselbe mit Y sei. Daraufhin sagte sie: „Du hast recht.“ Und sie entschuldigte sich. Sie meinte, sie hätte sich gefragt, ob ich mein Kind überhaupt wirklich lieben könne, wo es doch krank und behindert sei. (23)

Neben den Reaktionen der Freundinnen kann man bei den koreanischen Müttern auch solche von sozialen Gruppen, meistens von Christen, herausfinden. Die Mütter KM2 und KM3 berichten, dass sie nach der Feststellung der Behinderung ihres Kindes erfuhren, wie evangelische Christen reagiert hätten. Sie äußerten beispielsweise, dass die Behinderung des Kindes durch den Glauben verbessert würde oder dass sie eine Last sei, die die Eltern auf sich zu nehmen hätten.

KM2: „Das Kind muss durch die Kraft Gottes geheilt werden, allein wird es schwer für dich werden, vertrau auf Gott und lege alles in seine Hände..“. Das waren die Reaktionen. (24)

KM2: Die Leute sagen.. „Sie (D) wird bestimmt laufen lernen, sie wird bestimmt sitzen können, ihre Wahrnehmung wird mit Sicherheit besser werden... Sie müssen nur fleißig in die Kirche gehen und beten, dann wird sich der Zustand des Kindes verbessern. (37)

KM3: Wenn ich manchmal mit Christen sprach, sagten diese, um mich zu trösten: „Der Herr hat dir diese Bürde auferlegt, weil er weiß, dass du sie tragen kannst. Denjenigen, die nicht so stark sind, so etwas zu erdulden, wird er eine solche Bürde nicht zu tragen geben.“ Für mich haben jedoch solche Worte keinerlei Bedeutung. (16)

Diese Aussagen der Gläubigen scheinen jedoch für die koreanischen Mütter, wie die Mutter KM3 unterstreicht, nicht sehr hilfreich zu sein. Dies kann damit erklärt werden, dass sich die untersuchten koreanischen Mütter religiös nicht betätigen, so dass die Worte der Freundinnen für ihre Ohren nicht mitfühlend klingen.

Die bisherigen Ausführungen haben erbracht, dass die koreanischen Mütter während oder nach der Feststellung der Behinderung des Kindes verschiedene Reaktionen erfahren, die im Wesentlichen von „Mitleid“ getragen werden.

7.2.2.4 Die Reaktionen von deutschen Müttern und Vätern

In der Feststellungsphase und der anschließenden ärztlichen Mitteilung über die Behinderung des Kindes stellen sich für die deutschen Mütter genauso wie für die koreanischen Mütter in erster Linie die Gefühle wie Schock und Trauer ein, wobei auch entsprechend der Mütter die anderen unterschiedlichen Einzelgefühle betrachtet werden können. Zuerst schildert die Mutter DM1 kurz nach der Mitteilung des Kinderarztes das Gefühl, das grundsätzlich Trauer zum Grunde liegt, aber zugleich Hoffnung an ihr Kind hatte.

DM1: [...] Ich hatte diese neurologischen Untersuchungen immer in, erstmal in 8 wöchigen Abstand gehabt. Und mein Mann ist dabei gewesen. Und ähm ich, als er diesen Verdacht halt ähm uns dann so gesagt hat, waren wir beiden ziemlich fertig mein Mann und ich. Ähm ich habe danach meinen Mann zur Arbeitsstelle gebracht und wir beiden waren, ja wir waren, wir habe dann auch nicht mehr viel geredet zusammen, also weil man war einfach sprachlos über diese

Situation. Das gibt es ja gar nicht, denkt man dann so und ähm ja man muss einfach sich dann dieser Realität stellen und das ist dann echt so man ist dann traurig eine Zeit lang... wir waren beide sehr traurig auch abends noch. Aber irgendwie hatten wir immer Hoffnung, wir hatten, trotz dass wir so traurig waren immer Hoffnung und haben gedacht, das muss jetzt weitergehen und da muss noch einfach was kommen. (43)

Diese ambivalenten Gefühle zwischen Trauer und Hoffnung lassen sich in der weiteren Zeit beobachten. Die Mutter DM1 führt die endgültige Feststellung im Gesundheitsamt konkret an. Es war für sie zwar sehr schmerzhaft, dass die Behinderung ihres Kindes durch den Behindertenausweis bestätigt wurde, aber sie glaubt, dass ihr Kind durch die Therapien die Möglichkeit zu einem besseren Leben haben könnte.

DM1: Äh, also das hat natürlich weh getan. Also es war eben für meine Gefühle, ähm, [...] auf jeden Fall durch diese Phase, ich C... diese Gefühle sind jetzt schwer wiederzugeben, die man da hatte, dass man diese Realität auf einmal, dass auch diese Realität war, dass es um den Behindertenausweis geht, weil ich hab mich lange gesträubt auch um diesen Behindertenausweis, weil ich immer gedacht, ich hab kein behindertes Kind. Aber als es dann darum ging, mh, [...] Ja, also es war schwer für mich, sehr schwer, äh, das, das festzustellen mit dieser Behinderung. [...] Da hab ich gedacht, vielleicht schaff ich ja auch mit meinen Therapien, dass C. noch mehr Möglichkeiten hat und dass die Behinderung dadurch weniger wird. Ich hab immer Hoffnung, ich hab jetzt immer noch Hoffnung im Grunde. Weil sie macht das ja eigentlich ganz gut. Ja, sie is behindert, aber ich denke mir, auch Menschen mit Behinderung können trotzdem auch n gutes Leben haben. [...] (Ergänzungsinterview, 1)

Die Mutter DM3 erzählt auch von den Gefühlen wie Schock, Verzweiflung sowohl bei der ärztlichen Benachrichtigung über den M's Herzfehler, als auch über das spätere Bekanntwerden der Hypertonie am Bein. Sie gibt jedoch an, dass sie bei dem Erfahren des Herzfehlers einen größeren Schock erfahren habe, denn es ging um Leben und Tod. Die folgenden Angaben der Mutter DM1 zeigen die erlebten Gefühle und den Gefühlsunterschied zwischen dem Herzfehler und der Hypertonie ihres Kindes:

DM3: Den Herzfehler. . Ja, das sagte ich ja vorhin, da war ich schockiert, dann bin ich nach Hause gefahren und, ähm, ja ich hab eigentlich nur noch geweint, weil, ähm, ähm . ja, weil das was ganz, ganz schlimmes ist, so ein Herzfehler fürn Kind, ne. Und, ähm, weil das ja so viel bedeuten kann

und so, man weiß so wenig darüber, ne. Und jede Frau, die schwanger ist, wünscht sich ein gesundes Kind, ne. Und ich war erstmal völlig verzweifelt und, ähm, hab dann auch erst meinen Mann ja angerufen, der dann auch kam, dann meine Mama noch angerufen und ihr das erzählt und, ähm, ja. die haben dann auch alle versucht, mich zu trösten, aber ich fand das ganz schlimm, ne, ich hab mich, ähm, richtig schlecht gefühlt, ne. Und ich wollte auch unbedingt wissen, wieso, woher...(23)

DM3: Ja, natürlich, natürlich. Ganz klar, also bei dem Herzfehler, ähm, das ist ja schon ne Sache, wo es um Leben und Tod geht, ne, und man natürlich geschockt is und verzweifelt is und, ähm, ganz, ganz traurig is, ne, ähm. Natürlich, wenn man jetzt merkt, ähm, dass das Kind, ähm, . anders noch behindert is, is das, is man da auch traurig drüber, aber, ähm, das war bei weitem nicht so schlimm wie damals, wie wir erfahren haben, dass er den Herzfehler hatte, ne. Weil, ähm, wie gesagt, da geht's um Leben und Tod und, ähm, bei der Hypertonie, das, das is einfach nur ein Defizit was man hat, ne. Und dann kann man nicht so toll laufen, oder dann kann man halt nicht die Hose mit 3 Jahren schon alleine anziehen, wie andere Kinder. Da muss man halt n bisschen vielleicht auch Hilfsmittel benötigen, ne. Aber beim Herzfehler, das, das ist dramatisch, find ich, das ist ganz, ganz schlimm, ne. Und, ähm, deshalb hat man sich da viel schlechter gefühlt, als jetzt, wenn man mitkriegt, dass er die Hypertonie hat. Das find ich nicht ganz so schlimm. (24)

Bei der Angabe der Mutter DM2 werden andere Gefühle wie „Hilflosigkeit“ und „Ohnmacht“ im Vergleich zu den anderen deutschen Müttern hervorgehoben. Solch ihre Gefühle scheinen jedoch in facto nicht von der Behinderung des Kindes an sich, sondern vielmehr vom Verhalten des mitteilenden Arztes zu rühren. Denn die ärztliche Mitteilung über ihr Kind und dessen Behinderung, wie in der Kapitel 7.2.1.2 betrachtet, wurde abrupt und sogar zu kurz durchgeführt, damit konnte die Mutter DM2 überhaupt nicht rechnen, was mit ihren Kind passiert ist und wie die Situation verlaufen wird. Diese könnten die mütterlichen Gefühle wie „Hilflosigkeit“ und „Ohnmacht“ selbstverständlich zur Folge haben.

DM2: Eigentlich erstmal nur diese Hilflosigkeit auch gar nicht zu wissen, was eventuell für ne Behinderung da hinter steckt. Also das war erstmal so eine, so eine, wie so eine Ohnmacht. Man weiss nicht, was da auf einen zukommt. Man weiss nicht, wie man, wie man das dann, was da auf einen zukommt, dann äh so hinter sich bringt oder was man da so, also überhaupt eigentlich alles so hat. Ja und dem Arzt wär ich am liebsten an die Gurgel gegangen. Schon alleine weil er das so, so, einfach mal so lapidar vorm äh vorm Latz geknallt hat. So nach dem, ja ihr Kind hat halt einen Chromosomenshaden und nen Syndrom, so nicht irgendwie: „Ja ich müsste Ihnen da mal was sagen.“, sondern wirklich nur [...] fertig. (2-4)

Bei der Mutter DM4 sind andere Gefühle als bei den anderen Müttern zu hervorreten. Sie berichtet bei der ärztlichen Mitteilung über die starke Gehirnblutung von Gefühlen, in denen sowohl Trauer, Schock und Angst, als auch Schuldgefühl gemischt sind. Weitere Angaben lassen erkennen, dass sie mit zwei Gedanken zusammenhängen: Zum einen erfüllte sie als Mutter die Verantwortung dafür, dass sie sich während der Schwangerschaft besser hätte pflegen müssen, zum anderen hatte sie als Frau insofern etwas Schuldgefühl gegenüber ihrem Mann, als dass sie ihm Erschwernis gebracht hätte.

DM4: Hm, traurig, also ich weiß es nicht mehr genau, aber ich denk, ich hab geweint und ähm, hatte ein bisschen Schuldgefühle mein, meinem Mann gegenüber, weil ich sagte ja vorher, dass er so Probleme hatte mit der Vorstellung, irgendwann n behindertes Kind zu haben und ich fühlte mich da irgendwie als Mutter n bisschen verantwortlich für, weil mein Körper die ja nicht halten konnte. Die Kinder und das ja eigentlich nur passiert is, weil, weil ich, ähm, die, nicht in der Lage war, diese Schwangerschaft auszuhalten oder wie auch immer. Ähm, ja, schockiert natürlich, traurig und ängstlich.

I: Warum hatten Sie damals Schuldgefühle?

B: Weil ich das Gefühl hatte, ähm, dass ich eher n Kind haben wollte gerne und er, ähm, eigentlich noch nicht so gerne, hat aber zugestimmt, und ähm, er war einfach so, ähm, ja, skeptisch und dann hatt ich das Gefühl, dadurch, dass ich das mehr wollte, hab ich ihm seinen Lebensweg verbaut. Weil ichs eben gerne wollte. Natürlich wollte ich auch kein Kind mit Behinderung, aber noch weniger für ihn, also mir war das egal, also, was heißt egal, aber ich konnte das annehmen, aber nicht für ihn. Also, da hab ich mir mehr Gedanken gemacht eigentlich um sein Leben als um meins. Und das, das Kind hab ich, ähm, gedacht, das, ja, schaffen wir schon irgendwie. So. Aber, ja, da stellt man natürlich auch so ne Beziehung dann irgendwie auf die Probe. Muss schon viel aushalten. (10)

In weiteren Angaben der deutschen Mütter treten die Reaktionen von ihren Ehemännern zwar nicht klar zutage, aber es lassen sich zwei unterschiedliche Reaktionsformen unter dem dominierten Gefühl wie „Schock“ sowie „Trauer“ betrachten. Zum einem gehört es zu den Ehemännern der Mütter DM2 und DM3, bei denen sich auch „Hoffnung“ als Reaktionsform offenbart und zum anderen zeigen die Ehemänner der Mütter DM1 und DM4, die sich die passive Form wie „Distanzierung“ stellten.

Die erstere kann durch die relativ einfache Ausführungen der Mutter DM2 konstatiert werden. Ihr Ehemann brachte Schock, zugleich aber auch Hoffnung zum Ausdruck, als ihm die Behinderung des Kindes zum ersten Mal mitgeteilt wurde.

DM2: Der war auch erstmal nur geschockt und er konnte es ja auch gar nicht verpacken, weil er ja auch mit der Thematik nichts zu tun hat. Meinte nur so: „Egal wie, wir schaffens.“ Und das machen wir auch so. (23)

Diese konträren väterlichen Reaktionen finden sich bei DM3's Mann. Er hat zwar Gefühle wie Trauer und Angst beim Bekanntwerden des Herzfehlers vom M's, aber er ließ der Mutter DM3 Mut machen und versuchte die Situation positiv zu aufzufassen. Das positive Verhalten als väterliche Reaktion zeigt sich bei der Mitteilung über die Hypertonie von M's. Als die Mutter DM3 späterhin auch die ärztliche Aussage mit der negativen Prognose mitteilte, zeigte er weiter das größere Vertrauen zu ihrem Kind M. Über dieses Verhalten berichtete die Mutter DM3 anschließend:

DM3: Also mein Mann, ähm, hat sich glaub ich, im ersten Moment mehr Sorgen um mich gemacht, ne... natürlich war er auch tief getroffen, und auch traurig und, ähm, hatte auch Angst, mit Sicherheit. Aber, ähm, das hat er erstmal beiseite gestellt und hat sich ganz toll um mich gekümmert, ne. Und hat mir halt gut zugesprochen und alles wird gut und, ne, der kleine Mann schafft das schon und, ne...Er sagt halt immer, alles wird gut, ne. Und . ja, das hat mir auch sehr geholfen, ne. Muss ich ehrlich sagen. (25)

DM3: ... ich hab ihm schon gesagt, dass es was ernstes ist, was er ja auch selber tagtäglich sieht, dass es Schwierigkeiten gibt und dass er vielleicht nicht laufen kann, und da sagt er immer „Nein“, ähm, das sagt er auch heute noch, ähm, „Geht nicht, gibt's nicht“, ähm, M wird irgendwann laufen und ähm . ja, der schafft das und der sieht das alles wirklich positiv. Der sagt auch, man muss nicht auf die Ärzte hören, ne, also, ähm, das sind, ähm, Sachen, die der kleine Mann allei..alleine erreichen kann und wo, wo kein Arzt ihm sagen kann, so, das und das muss er machen und das und das wird er nicht machen und das und das schafft er oder das und das schafft er nicht, ne. Da hört er überhaupt nicht auf die Ärzte, sondern da glaubt er unheimlich an sein Kind, ne. Hat er ein wahnsinniges Gottvertrauen in dieses Kind und sagt nur „Der, der macht das schon“, ne. Das ist seine Art, damit umzugehen, ne. (25)

Im Vergleich dazu wird die schwierigere psychische Lage bei den anderen Ehemännern ersichtlich. Die Mutter DM1 führt an, dass ihr Mann am Anfang die Behinderung des Kindes als schwierig annahm, und dass er als ein psychischer Ausdruck die Reaktion „Schweigen“ zeigte. Diese väterliche Reaktion erfolgt bei der späteren Feststellung der Schwerhörigkeit des Kindes. Als Grund für den schwierigen Umgang mit der Behinderung des Kindes fasst die Mutter DM1 auf, dass ihr Mann keine Menschen mit Behinderung in seiner Familie sowie in seinen Bekanntenkreis hat.

DM1: Für meinen Mann wars noch schwieriger als für mich. eigentlich. Also, ähm, das war sowieso, das, wenn die, wenn man n Baby hat, is es ja sowieso, dass die Mutter da mehr n Bezug zu hat, als noch der Mann. Das is ja auch mit dem Stillen. Und ähm, Männer können meistens auch erst später was mit den Kindern so richtig anfangen, aber für ihn war das schwieriger zu akzeptieren. A...auf jeden Fall, weil er damit auch nie zu tun hatte. In dem seiner Familie is, gabs bis jetzt au noch keine behinderten Menschen und ähm [...]. Für meinen Mann war eigentlich auch noch die, dass die, dass, für Mann war glaub ich auch noch schlimmer zu hören, dass meine Tochter schwerhörig is. Das war für ihn ganz schrecklich. Als wir ja noch mit drei Jahren hat sie die Diagnose bekommen mit der Schwerhörigkeit, erst so spät, und das war für meinen Mann glaub ich noch ganz schrecklich zu hören. Das war für ihn richtig niederschmetternd. [...]. (Ergänzungsinterview2, 3)

Bei dem Ehemann der Mutter DM4 ist aufgrund der ernsten kritischen Situation der Zwillinge und der Mitteilung der negativen Prognose ohne positive Aussicht ein tiefes Trauergefühl zu erkennen. Das Dominieren des Trauergefühls im ersten Zeitpunkt zeigt sich anscheinend beim späteren Bekanntwerden der Behinderung des Kindes (N) nicht.

DM4: Ähm .3. ja, dadurch dass man ihm während der Geburt gesagt hat, was ich nich mitgekriegt hab, dass die zwei wahrscheinlich sowieso gar keine Überlebenschance haben, war er sehr traurig, weil er dachte, es gibt sowieso nichts, bei beiden Kindern, und ähm, ja, das hats ihm einfach auch noch schwerer gemacht, dass man ihm schlechte Prognosen gegeben hat und gesagt hat. Ja, und er war einfach auch sehr vorsichtig, sich auch irgendwie über was zu freuen oder so. Ja, und mit der Hirnblutung, ja, das kann ich schlecht beschreiben, es war einfach sehr schwierig, das ganze zu verarbeiten. Weil man einfach das Ausmaß gar nich abschätzen konnte, was das bedeutet. (11)

DM4: Das war nich schlimm. Weil wir ja vorher die Diagnose der Hirnblutung hatten und wussten, dass irgendwas auf uns zukommt und, ja, das haben wir so hingenommen. (18)

Die andere Aussage der Mutter DM4 legt jedoch nahe, dass ihr Mann in der ersten Zeit nur schwer mit der Behinderung des Kindes umgehen konnte und ein passives Verhalten, wie z. B. Zurückhaltung und Distanzierung zu der Behinderung des Kindes, zeigte. Ferner kann vermutet werden, dass das schon angeführte Schuldgefühl der Mutter DM4 mit dem väterlichen Verhalten zusammenhängt.

DM4: [...] er hatte schon eher Probleme, ähm, ja mit Behinderungen für sein Leben. Also er war am Anfang schon sehr zurückhaltend mit den Kindern, weil er das für sein Leben so gar nicht wollte. [...] mein Mann kann sich eh nicht aussuchen. Ja.(5)

7.2.2.5 Die Reaktionen von deutschen Familienangehörigen und Verwandten

Hinsichtlich der Reaktionen der Eltern und Schwiegereltern sollte man sich zuerst auf die positiven Reaktionen konzentrieren, die etwa bei der Mutter DM3 klar zu beobachten sind. Sie gab an, dass ihr nicht nur ihre Eltern sondern auch die Schwiegereltern zum Herzfehler des Kindes (M) Trost und Mut zusprachen. Die erste positive Reaktion der Eltern und Schwiegereltern zeigt sich ferner bei der Mitteilung über die Behinderung. Diese äußern sich dahingehend, dass M unabhängig von der Behinderung seinen Weg gehen werde.

DM3: Ja, meine Mutter hat mir, ähm, sofort Mut zugesprochen und hat gesagt „Ach, das, das muss gar nicht so schlimm sein“ und, ... sie hat halt dann nur, mir Mut zugesprochen und hat gesagt „Alles wird gut.“ Ja, und, ähm S. Eltern haben, also meine Schwiegereltern haben genauso reagiert. Die haben dann ständig angerufen und gefragt, wie mir geht und ob was Neues gibt und, ähm, sind dann auch kurze Zeit später zu uns zu Besuch gekommen und, ähm, haben dann auch für M einen Kinderwagen gekauft...damit wollten sie signalisieren, dass sie wissen, dass M es schafft, ne, dass wir den Kinderwagen auch wirklich brauchen, ne. Ähm, das fand ich total lieb, ne. (32)

DM3: Ja, das war genauso wie bei mir, ich hatte Ihnen ja letzte Woche schon gesagt, dass ich das gar nicht so auf den Punkt genau mitgeteilt gekriegt hab, sondern so schleichend, ne, so nach und nach. Ja, und, ähm, genauso haben meine, meine Mutter und meine Schwiegereltern das halt auch mitbekommen, ne. Und, ähm, die Reaktion von meiner Mutter ist immer, ähm, das M total motiviert ist und dass er seinen Weg gehen wird, dass er trotz Hypertonie sich gut entwickeln wird und, ähm, dass sie ganz fest an ihn glaubt. Dass er für alles ein bisschen länger braucht, aber dass sie ganz fest an ihn glaubt. Und meine Schwiegereltern, die sehen M ja nicht so häufig, weil die ja, wie gesagt, in England leben, die, ähm .. ja, die wissen halt, dass er nicht laufen kann,...aber die sagen halt auch, dass es ein ganz, ganz tolles Kind, und, ähm, der hat alle Zeit der Welt, um laufen zu

lernen und sich vernünftig bewegen zu können und wenn ers halt nich kann, dann is das auch nich schlimm, dann, ähm wird er anders seinen Weg gehen, ne. (33)

Diese Reaktionen der Eltern und Schwiegereltern wirkt für die Mutter DM3 als Unterstützung. Sie erzählt, dass die positive Reaktion ihrer Mutter ihre Entscheidung unterstützte, das Kind (M) nicht abzutreiben, als sie vom Down-Syndrom und einer möglichen Abtreibung erfuhr.

DM3: ich hab dann auch direkt nach diesem Arztbesuch mit meiner Mutter telefoniert und ihr das erzählt und sie sagte: „Ach, mach dir doch keine Gedanken“ sagt se „das sind so liebenswerte Menschenkinder oder Menschen mitm Down-Syndrom“ sagt se. Deswegen wollt ichs auch nicht abtreiben lassen, also, die, die war auch sofort so unterstützend, ne, und ähm, aber trotzdem hatte ich wirklich Angst davor, dass das auch. noch. dazu kommt, ne und, ähm, war dann erleichtert, als ich das negative Ergebnis bekommen hab, ne. (22)

Von der Mutter DM1 wird auch eine positive Reaktion angeführt. Sie sagt, dass bei ihrer Mutter die Entwicklungsverzögerung des Enkelkindes ein Trauergefühl auslöste, denn diese hat selber einen Sohn mit Behinderung. Sie hatte trotzdem durch das Zusammenleben mit ihrem Sohn bald die Zuversicht, dass ihr Enkelkind sich genauso gut wie ihr Sohn entwickeln könne.

DM1: Meine Mama war halt tief betroffen. Die war halt ganz traurig, als se das so hörte, ne. Weil se dachte schon, ich hab ja schon n Sohn, der behindert is, aber die hat das auch hinterher auch positiv gesehen. Ne, die hat auch gesagt „Jetzt wart mal ab. Die C. entwickelt sich ja auch noch, es is ja kein Ende und du siehst doch, dass es auch weitergeht“ und so, und sie hat mir auch sehr viel Mut gemacht. (Ergänzungsinterview1, 8)

Im Vergleich zur Reaktion ihrer eigenen Mutter weist die Mutter DM1 auf die andersartige Reaktion ihrer Schwiegermutter hin, in der vor allem als „Sorge“ sichtbar ist. Letztere zeigte in der bedrohlichen Anfangszeit nach der Geburt eine unmittelbare Reaktion wie „Weinen“ und sorgte sich um die Entwicklungsverzögerung des Enkelkindes.

DM1: Meine Schwiegereltern, ja, meine Schwieger...meine Schwiegermutter, die hat schon, also im Krankenhaus, das war ja alles so heikel schon gewesen. Da wussten wir ja noch nicht, dass C. behindert is, da haben meine Schwiegereltern, meine Schwiegermutter is mir weinend um den Hals gefallen, als sie so merkte, dass es mit C. so schwer war. [...] meine Schwiegereltern haben jetzt natürlich Sorgen um C. Die haben ihre schlaflosen Nächte, wie man so sagt, ne. Und dass sie auch anfängt zu sprechen und auch sowas halt, das sind dann halt, da machen se sich schon Sorgen drüber, aber immer sagen tun ses uns auch nich. Ich glaub, die machen auch viel mit sich aus, die beiden. (Ergänzungsinterview1, 5-6)

DM1: Meine Schwiegereltern sind da ja noch nich mit konfrontiert worden, die wussten auch, dass da ne Entwicklungsverzögerung war, und haben sich auch immer Sorgen gemacht, aber ich hab da nich so viel von mitgekriegt von deren Sorgen. Die haben mir das nie so gezeigt. (Ergänzungsinterview1, 8)

Aus den Angaben der Mütter DM2 und DM4 sind die Reaktionen der Eltern sowie der Schwiegereltern schwer herauszuarbeiten. Von der Mutter DM2 wird nur ihre Mutter angeführt, die bei der ersten Mitteilung nach der Diagnostizierung der Behinderung sagte, „Klar egal was ist, wir unterstützen euch.“ (23). Die Mutter DM4 erzählt, sich an die kritische Hirnblutung des Kindes erinnernd, von unterschiedlichen Reaktionen ihres Vaters und ihrer Mutter sowie der Schwiegermutter bei der Segnung. Des Weiteren berichtet sie, dass ihre Eltern sowie die Schwiegermutter keine große Reaktion nach der Diagnostizierung der Hypertonie des Kindes zeigten, sondern die Situation beherrscht meisterten.

DM4: Meine Eltern? Ähm, also . mein Vater hat erst mal, ähm, konnte da auch nich mit umgehen, also er is auch nich ins Krankenhaus gekommen, bei der Segnung. Wir haben die ja segnen lassen, die beiden. Konnte das nich sehen und ertragen. Meine Mutter, ja, is gekommen und auch (Schwieger)Mutter, also vom Papa. Ja, die haben sich schon auch tapfer geschlagen. Es war ja die, die ersten Tage dann auch, ja, um Leben und Tod, der Kampf. Ja, schwierig war das, damit umzugehen. Wah, sie haben sich bemüht, wollten uns zeigen, dass sie für uns da sind. Ja. (19)

DM4: Als, ähm, als es dann wirklich so diagnostiziert war, [...] da, da hat dann keiner mehr irgendwie komisch reagiert, das wurde dann alles noch so mit, mit so aufgenommen zu, zu alledem, was vorher ja auch schon war. (20)

Abgesehen vom Vater der Mutter DM4 können jedoch das Verhalten und die Reaktionen von Mutter und Schwiegermutter insofern mit milden Blick eingeschätzt werden, als dass die für positiv gehaltene Aussage auf jeden Fall bei ihnen festgestellt werden kann und sie später im mütterlichen Leben mit Kindern verschiedene Unterstützungen angeboten hatten, auf die im Kapitel 7.2.3. näher eingegangen wird.

Im Zusammenhang mit den Reaktionen von anderen Verwandten werden in erster Linie von zwei Müttern angeführt, dass sie widersprüchliche Reaktionsform erfuhren. Die Mutter DM1 stellt das damalige Verhalten ihrer Verwandten im Allgemeinen mehr oder weniger als zurückhaltend dar und benennt die unterschiedlichen Reaktionen von Tante, Cousine und Onkel. Ihre Tante zeigte überwiegend Trauer und Sorge, weil sie dachte, dass deren Leben mit dem Kind mit Entwicklungsverzögerung nicht so leicht sein würde. Demgegenüber sahen Cousine und Onkel jeweils die positive Auswirkung der Behinderung auf die Geschwister und die positiven Aussichten durch Therapien.

DM1: Meine Tante I., mit der ich sehr viel spreche, ähm, ja, die hat, die war ganz traurig, dass ich n Kind hab, was entwicklungsverzögert is, weil sie hat mir einfach was ganz anderes gegönnt. Dass ichs mal n bisschen leichter hätte im Leben. Weil dann, wenn man n Kind hat, das entwicklungsverzögert is, sie hat schon „behindert“ damit verstanden, in dem Bezug, dass man da sehr viel Kraft für braucht und sie fand, im Nachhinein hat..sagt sie mir jetzt immer noch „A., ich finds ganz toll, dass du C. so angenommen hast, Wahrscheinlich hat sie da auch ganz andere Erfahrungen gemacht, weil sie viel im Krankenhaus arbeitet und so. [...] meine Kusine, die sagte so zu mir, ja, dass w.,dass das für O. gut wäre mit, mit so ner Schwester groß zu werden, dass man dadurch toleranter wird, hat sie mir wohl gesagt, das hat sie so zum Positiven gesehen und ähm, ja und mein Onkel, der, ähm, der is selber Arzt, der sachte halt auch, man kann so viel machen mit Therapien. Dadurch hat er mir dann halt noch Mut gemacht, ne. Also man kann so viel noch rausholen, wenn Menschen entwicklungsverzögert sind oder behindert sind. (Ergänzungsinterview1, 5)

Bei der Mutter DM2 können genauso unterschiedliche Reaktionen festgehalten werden. Sie erinnert sich daran, dass damals die meisten Verwandten sofort Hilfe anboten, aber einige Verwandte zum Teil keine Sympathie bzw. keine Rücksichtnahme zeigten.

DM2: Also viele haben [...] gesagt wirklich so nach dem Motto: „Du schaffst das definitiv.“ Ähm bei manchen hm das war aber auch diejenigen mit denen ich verwandtschaftlich nicht so gut klar komme, bei soner Art: „Na ja, ist halt behindert musst du mit leben.“, aber na ja so ne Ignoranz eventuell oder ein Nicht-Wahrhaben-Wollen, dass die, dass die A halt behindert ist. Das ist auch oft, das sieht man auch zwischendurch mal. Aber die meisten haben auch sofort gesagt: „Ja klar du packst das, wenn du Hilfe brauchst sag, ich mach. (23)

DM2: Ja also doch, manch äh gut das ist dann entfernte Verwandtschaft, ähm ja denen ist das, ja eventuell nicht egal, aber die sehen das halt nicht so eng. Da kriegt man auch zwischendurch auch mal Puppen geschenkt für A, mit denen sie im Leben nichts anfangen kann oder irgendwelche Spielsachen, wo ich dann immer denke: Habt ihr mal nachgedacht. Aber, aber na ja, wenn sie es nicht wissen, wenn sie es nicht sehen wollen, manche sind halt einfach dafür, die wollen halt auch nicht sehen, dass A behindert ist. (23)

Vor dem Hintergrund der bisherigen Ausführungen von Müttern ist zusammenfassend festzuhalten: Erstens tendiert die Mehrzahl der Eltern und Schwiegereltern von deutschen Müttern zu positiven Reaktionen. Als treffendes Beispiel erhielt die Mutter DM3 von ihrer Mutter und Schwiegermutter viele positive Aussagen über das Kind. Zweitens waren die Mütter mit vielen gegensätzlichen Reaktionen der engeren und weiteren Verwandtschaft konfrontiert. Das trifft besonders auf die Mütter DM1 und DM2 zu. Die Reaktionen reichten von der Hilfezusage bis zu fehlender Rücksichtnahme auf Mutter und Kind.

7.2.2.6 Die Reaktionen von deutschen Freunden und sozialen Gruppen

Von allen vier Müttern wird die erste Reaktion der Freunde auf die Behinderung des Kindes angeführt, die einerseits eine positive Perspektive ausdrückt, andererseits die Schwierigkeiten beim Umgang mit der Behinderung zeigt. Die Mutter DM1 berichtet, dass ihre beste Freundin die Entwicklungsmöglichkeiten und die Bedeutung der Behinderung positiv eingeschätzt habe.

DM1: Bei meiner besten Freundin hab ich das, die is auch die Taufpatin, hab ich das erklärt, ja und ähm, aber sie is, sie sieht auch das Positive in C., also dass C. immer ihre Fortschritte macht, sacht sie, da is kein Stillstand und auch, dass sie so viel Spaß am Leben hat, ähm, aber sie, sie hat das auch so hingenommen, wies is und hat mich auch immer unterstützt und hat mir auch immer Mut gemacht und hat mich auch bewundert, wie ich das alles machen würde. (Ergänzungsinterview1, 6)

Doch erzählt die Mutter DM1 anschließend von ihren anderen Freunden, die ihre Schwierigkeiten mit der Behinderung hatten.

DM1: Die anderen Freunde, meine Freundin, die vier Kinder hat, die, ähm, wusste auch erst nicht mit dieser Situation so umzugehen. Und ähm, und die Schwiegereltern von meiner Freundin, die wohnt halt mit ihren Schwiegereltern in einem Haus, die Schwiegermutter wusste auch, grade diese ältere Generation, die hat Probleme mit der Behinderung. Die wusste auch erst nicht mit C. so umzugehen und ähm, wusste auch nicht, was se da so zu sagen sollte,[...] Und auf einmal geht sie viel offener mit ihr um. Sie merkt „B (die Mutter DM1), die is ja gar nicht so behindert. Die is behindert, aber die is nicht so behindert, wie ich dachte. (Ergänzungsinterview1, 6)

Diese Schwierigkeit im Umgang mit der Behinderung wird auch von den anderen Müttern erkannt. Vor allem wird dies von der Mutter DM4 deutlich beobachtet. Sie erinnert sich, dass sie damals mit ihren Freunden und Verwandten nicht unmittelbar gesprochen, sondern ihnen E-Mails geschrieben hat, denn es tat ihr damals sehr weh und ihre Freunde zeigten auch Schwierigkeiten, wie sie sich verhalten sollen. Dabei haben sich ihre meisten Freunde z.T. mit Karten und Gedichten zurückgemeldet, wobei sie meistens ihr Mitgefühl und ihre Hilfsbereitschaft ausdrückten. Einige Freunde aber zogen sich zurück, was auf Umgangsschwierigkeit mit der kritischen Situation des Kindes (N) zurückgeführt werden kann. In mehreren Abschnitten der Aussagen der Mütter wird das deutlich.

DM4: Ich hab, ähm, gar nicht mit denen(Freunden und Verwandten) gesprochen. Ich hab E-Mails geschrieben.

I: Allen?

DM4: Mhm. Also, das, dieses Buch is im Prinzip auch auf der Basis von E-Mails entstanden, die ich rundgeschickt hab an Freunde und Verwandte, weil ich nicht mit denen reden wollte. Also so hab ich dann für mich gewusst, ich hab denen alles erzählt und die können mit uns, an uns denken, aber ich wollte nicht mit denen sprechen. [...]

I: Warum wollten Sie sie nicht sehen oder sprechen?

DM4: Weil mir das einfach zu wehtat, a...auch die Leute hatten Probleme natürlich mit mir umzugehen, sie wussten nicht, ob se gratulieren sollten, dass die beiden geboren wurden, oder Beileid aussprechen. (19)

I: Welche Reaktion war am meisten von den Freunden?

DM4: Beides also, ich hatte von, von vielen oder von eigentlich den meisten das Gefühl, dass sie Anteil nehmen und, äh, mit uns denken, an uns denken. Da hat keiner besonders

herausgestochen, also waren schon alle irgendwie gleich beteiligt. Negativ, ja, es waren schon welche dabei, die sich ganz zurückgezogen haben, die vielleicht nicht damit umgehen konnten oder, ja, aber da ist dann der Kontakt auch komplett dann weggeblieben. Waren nich viele, aber, ja, gabs auch. (19)

DM4: Mh, ja, Zuversicht, würd ich sagen. Den Mut nicht zu verlieren und Kraft irgendwie zu versenden und so, mitm Gedicht oder ner Karte, dass die Leute zeigen wollten, dass sie an uns denken und, ja. [...] Ja, tröstend vielleicht auch n bisschen, also, ich denk mir mal, die wussten auch alle nich so richtig, was sie schreiben sollten. Also für mich is eigentlich hauptsächlich übergekommen, dass alle für uns da sind und an uns denken in der schweren Zeit und dass wir uns melden können, wenn wir irgendwie Hilfe brauchen oder [...], ja. (27)

Neben den Reaktionen der Freunde wird von drei Müttern die soziale Reaktion der anderen sozialen Gruppen gegenüber der körperliche Schädigung/Behinderung angeführt. Zuerst berichtet die Mutter DM1 über ihre Erfahrungen mit einer Nachbarin, die die positive Entwicklungsmöglichkeit ihres Kindes sah, während andere Nachbarn sich zurückzogen.

DM1: In D(Stadt), meine Nachbarin hat ein ganz schwer behindertes äh, äh, Patenkind und die sie hat halt auch wieder ihre Vergleiche und die sagte halt auch so, dass C. sich noch ganz toll machen wird, also, die hat mir halt immer Mut gegeben und unsere Nachbarn weiß ich jetzt auch nich, das war alles sehr anonym da im Haus, die anderen Nachbarn. O. war halt immer topfit und ich glaub auch, dass die das gemerkt haben, dass C. behindert war, und ich hab auch über die Probleme gesprochen und ähm, ja, die waren auch so n bisschen zurückhaltender. Die wussten auch teilweise nich, wie se mit so ner Situation umgehen sollten, glaub ich. (Ergänzungsinterview1, 7)

Im Zusammenhang mit den sozialen Reaktionen, die damals tiefen Eindruck hinterließen, erzählt die Mutter DM2 als eine positive Erinnerung von einem Ehepaar, die sich spontan bereit erklärten, für das Kind (A) Paten zu sein.

DM2: Ja also wir wussten erstmal nicht für welche Paten wir uns entscheiden sollten und die haben dann sofort gesagt: „Ist kein Ding, egal was ist, wir machen, wir tun sofort“, also das irgendwie überhaupt klar wurde. (22)

Dagegen steht das Beispiel der Mutter DM4, wo der Chef ihres Mannes den Herzfehler des Kindes (M) nicht für so gravierend hielt. Die Mutter hat diese Reaktion als sehr negativ empfunden.

DM4: Das war der damalige Chef meines Mannes. Ähm .. Wie mein Mann ihm das mitgeteilt hat, hat er, ich hab ja, ich war jetzt nachmittags bei der Untersuchung, bei der großen Ultraschalluntersuchung und dann, ähm, wurde der Herzfehler ja erst mal festgestellt, beziehungsweise es wurde festgestellt, dass irgendwas am Herzen is. [...] Ja, und, wie er dann nachmittags, ähm, zur Arbeit kam und mein Mann seinem Chef mitgeteilt hat, was unser Kind hat, da hat der dann gesagt, ähm, „Ja, mein Gott, es gibt ja wohl Schlimmeres.“ Und das fand ich ganz, ganz schlimm. Vor allen Dingen, weil das nicht nur der Chef meines Mannes war, sondern auch zum damaligen Zeitpunkt der beste Freund meines Mannes. Und das fand ich ganz, ganz schlimm. Er ist zwar dann irgendwie Tage später bei uns zuhause vorbei gekommen und hat sich dafür entschuldigt, aber, ähm, ich fand das schlimm, diese Aussage, ne. Weil es gibt nichts Schlimmeres wie n krankes Kind, ne. Das gibt es einfach nich, finde ich jetzt persönlich und die Aussage fand ich schlimm von ihm. Und das hat n ganz tiefen Eindruck, aber negativen Eindruck hinterlassen, ne. (33)

Aus den Ausführungen der Mütter ist zu konstatieren, dass Freunde und Nachbarn ein als positiv geltendes Verhalten einerseits und ein sich zurückziehendes Verhalten andererseits gegenüber der körperlichen Schädigung/Behinderung zeigen. Es wird für Mütter als positiv angesehen, wenn die Entwicklungsmöglichkeit ihres Kindes von Freunden bzw. Nachbarn positiv angesehen wird (vor allem bei der Mutter DM1). Im Gegensatz dazu wird zurückgezogenes Verhalten häufig z.T. unter Freunden beobachtet, das auf der Umgangsschwierigkeit beruht (u. a. bei der Mutter DM4). Im Vergleich zu den Müttern sind bei der Mutter DM2 keine besonderen Reaktionen der sozialen Umgebung zu konstatieren.

7.2.2.6 Vergleich der Reaktionen von Familienangehörigen, Verwandten und Freunden sowie sozialen Gruppen gegenüber der Behinderung des Kindes in Korea und Deutschland

Die körperliche Schädigung bzw. Behinderung eines Kindes löst auf jeden Fall vielfältige Reaktionen aus, sofern angenommen wird, dass ihr eine soziale Bedeutung innewohnt. Dabei erleben die Mütter sowohl vielfältige Gefühle bei sich selbst als

auch mittelbar oder unmittelbar verschiedene Reaktionen in ihrer Umgebung, worauf im Folgenden näher eingegangen werden soll.

Im Vergleich der sozialen Reaktionen werden zuerst die Gefühle der Mütter beim Bekanntwerden der Schädigung/Behinderung ihres Kindes hinterfragt, woraus sich die folgenden Befunde ergeben.

Die Angaben der koreanischen und deutschen Mütter lassen, erstens, deutlich erkennen, dass sie damals zahlreiche Gefühle durchlitten. Die koreanischen Mütter berichten von Schreck, Sterbewunsch, Schuldgefühl, Erstarrung, Weinen sowie Depression. Von den deutschen Müttern werden auch unterschiedliche Gefühle, z. B. Trauer, Hilflosigkeit und Ohnmacht, Schock, Hoffnung, Verzweiflung und Schuldgefühl herausgestellt. Als das am häufigsten angeführte Gefühl bzw. Gefühlsäußerung werden Schreck/Schock und Trauer/Weinen gemeinsam angegeben. Dies weist darauf hin, dass verschiedene mütterliche Gefühle unter dem Oberbegriff, „Schock und Trauer“ subsumiert werden können.

Im Vergleich der einzelnen Gefühle wird, zweitens, das Schuldgefühl als eine Gemeinsamkeit erkennbar. Das mütterliche Schuldgefühl liegt in der möglichen Ursache für die Behinderung ihres Kindes (die koreanische Mutter KM3) begründet, aber die Mutter fühlt sich auch schuldig gegenüber ihrem Mann, der zum anfänglichen Zeitpunkt nicht gut mit der Behinderung des Kindes umgegangen ist (die deutsche Mutter DM4).

Als Unterschied im Vergleich der mütterlichen Gefühle wird, drittens, die „Hoffnung“ bei einer deutschen Mutter herausgestellt, während sie von koreanischen Müttern nicht geäußert wurde. Es betrifft die Mutter DM1, die bei der Mitteilung über die Behinderung trotz großer Trauer die Hoffnung auf die Entwicklungsmöglichkeit ihres Kindes durch Therapie hatte.

Die Ausführungen der Mütter weisen, viertens, deutlich darauf hin, dass die Art ihrer einzelnen Gefühle mit der Mitteilungsweise der Ärzte/Ärztinnen zusammenhängt. Dies wird von der koreanischen Mutter KM2 und der deutschen Mutter DM2 bestätigt. Die Mutter KM2 hatte den Wunsch zu sterben, als ihr während der langen Feststellungsphase die negative Prognose von einem Arzt gefühllos mitgeteilt wurde. Bei der Mutter DM2 erfolgte die erste Mitteilung über die Behinderung ihres Kindes

abrupt, ohne weitere Erklärungen und ohne Beisein ihres Mannes, so dass die Situation selbstverständlich für die Mutter zu „Hilflosigkeit“ hat führen können.

Hinsichtlich der Reaktionen der koreanischen und deutschen Väter ist aus den mütterlichen Angaben kein deutliches Bild zu gewinnen. Dennoch können die folgenden Ergebnisse verzeichnet werden.

Erstens ergeben sich aus den mütterlichen Angaben unterschiedliche Reaktionen der Väter. Die koreanischen Väter zeigten als Reaktionsform „Teilnahmslosigkeit/Distanzierung“, „Schweigen“, „Weinen“, „Schuldgefühl“ und verleugnendes Verhalten. Bei den deutschen Vätern werden „Schock/Trauer“, „Verleugnendes Verhalten“ „Zurückhaltung/Distanzierung“, „Stillschweigen“ und „Hoffnung“ erkannt.

Zweitens scheinen vielen Vätern Schock/Trauer (Weinen) und Distanzierung (Teilnahmslosigkeit, Zurückhaltung) gemeinsam. Die zwei koreanischen Ehemänner (der Mutter KM1 und KM2) und die drei deutschen (der Mutter DM2, DM3, und DM4) zeigten Schock/Trauer (Weinen) nach dem Bekanntwerden der Schädigung/Behinderung ihres Kindes. Auch wird bei jeweils zwei Ehemännern in Korea und Deutschland (KM1's und KM4's Ehemann und DM1's und DM4's Ehemann) Teilnahmslosigkeit/Distanzierung festgestellt. Daneben wird das Verhalten wie Stille/Schweigen (KM3's und DM1's Ehemann) und Verleugnendes Verhalten“ (KM4's und DM3's Ehemann) unter den Ehemännern in Korea und Deutschland beobachtet. Der häufig angeführte Index macht deutlich, dass die koreanischen und deutschen Väter gemeinsam mehr objektives und passives Verhalten im Vergleich zu den Müttern in der ersten Zeit nach dem Bekanntwerden der Schädigung/Behinderung des Kindes zeigten.

Drittens liegt jedoch ein großer Unterschied bei den koreanischen und deutschen Vätern hinsichtlich der „Hoffnung“. Sie wird bei den deutschen Vätern (Ehemann der Mutter DM2 und DM3) beobachtet, aber nicht bei den koreanischen. In diesem Zusammenhang scheint sich das Trauergefühl bei den koreanischen Vätern größer und tiefer auszudrücken. Dies lässt sich auch durch die anderen Reaktionen der koreanischen Väter wie „Weinen“ oder „Schuldgefühle“ feststellen, die bei den deutschen Vätern nicht oder kaum beobachtet wurden.

Bei Betrachtung der Reaktionen von Eltern sowie Schwiegereltern bestehen große Unterschiede zwischen Korea und Deutschland. Die koreanischen Eltern und Schwiegereltern tendieren zu Reaktionen wie Mitgefühl/Sorge (KM1's Mutter sowie KM2's und KM3's Schwiegereltern), Schuldgefühle (KM1's Mutter, KM2's Schwiegervater), Anraten der Abgabe des Kindes in ein Kinderheim (KM1's und KM2's Mutter), Schweigen/Distanzierung (KM3's Schwiegervater) und positivem Ausdruck (KM3's Mutter). Bei den deutschen Eltern und Schwiegereltern zeigen sich sowohl Sorge/Trauer (DM1's Schwiegereltern) und Zurückhaltung (DM4's Vater), als auch Hilfsbereitschaft (DM2's Mutter, DM4's Mutter und Schwiegermutter) und positive Aussichten für das Kind (DM3's Mutter sowie Schwiegermutter). Diese Liste macht deutlich, dass die deutschen Eltern und Schwiegereltern insgesamt öfter eine positive Reaktion auf die Behinderung des Kindes im Vergleich zu den koreanischen offenbarten. Dabei bilden vor allem die Ermunterung durch die eigene Mutter und Schwiegermutter und das Anraten der koreanischen Eltern signifikant einen Kontrast. Die deutschen Eltern/Schwiegereltern unterstützten die Mutter DM3, indem sie etwa mit der unmittelbaren und positiven Aussage „liebenswertes Kind“ und mit positiven Aussichten auf die Entwicklungsmöglichkeit bzw. Selbstlebensführung des Kindes reagierten. Der Rat der koreanischen Eltern als eine Reaktion, das Kind in einem Heim unterzubringen, kann auf jeden Fall als sorgfältig durchdacht auslegt werden, denn er erfolgte durch die eigene Mutter der Mütter KM1 und KM2. Sie rieten das nicht wegen der Behinderung des Kindes, sondern vielmehr, weil sie ein schweres Leben ihrer Tochter mit dem Kind mit Behinderung befürchteten. Trotz der milden Interpretation unterscheidet sich ihr Rat sichtbar von der positiven Aussage der eigenen Mutter der deutschen Mutter.

Anschließend werden von den koreanischen Müttern KM2, KM3, KM4, und von den deutschen Müttern DM1 und DM2 unterschiedliche Reaktionen ihrer Verwandten angeführt. Die hervorstechende Reaktion der koreanischen Verwandten ist Mitleid/Mitgefühl (bei den Müttern KM2 und KM3) und eine positive Prognose (bei der Mutter KM4). Ähnlich gestalten sich die Reaktionen der deutschen Verwandten. Sie zeigten sich durch die Hilfsbereitschaft (bei der Mutter DM2) oder gute Entwicklungsmöglichkeiten durch Therapien und ferner durch positive Auswirkungen der Behinderung auf die Geschwister (bei der Mutter DM1). Weitere Reaktionen

waren Trauer, die Befürchtung eines schweren Mutterlebens (bei der Mutter DM1), aber auch fehlende Reaktionen, was bei der Mutter DM2 Enttäuschung hervorrief.

Im Zusammenhang mit den Reaktionen der Eltern/Schwiegereltern und Verwandten ist noch zu erwähnen, dass die Behinderung des Kindes bei den koreanischen Eltern/Schwiegereltern und Verwandten erst zu einem späteren Zeitpunkt oder gar nicht mitgeteilt wurde. Bei den Verwandten der Mutter KM2 und KM3 wurde die Behinderung des Kindes unmittelbar durch die eigene Mutter mitgeteilt, bei den Eltern und Schwiegereltern der Mutter KM4 ist das nicht erfolgt. Auch zwei deutsche Mütter hatten ebenfalls Schwierigkeiten, die körperliche Schädigung/Behinderung des Kindes mitzuteilen. Die Mutter DM2 ließ ihre Oma wegen des fortgeschrittenen Alters nicht wissen, die Mutter DM4 teilte es damals aus psychischen Gründen ihren Verwandten und Freunden per E-Mail mit.

Des Weiteren ergab sich aus den Angaben der koreanischen und deutschen Mütter, dass die Freunde/Freundinnen keine großen Reaktionen zeigten, allerdings mit einem relevanten Unterschied. Alle koreanischen Mütter erfuhren überwiegend Sorge und Mitleid von ihren Freunden/Freundinnen, z. B. „Es muss schwer für dich sein“ (KM2), während alle deutschen Mütter (DM2, DM3 und DM4) einschätzten, dass ihre Freunde/Freundinnen Schwierigkeiten hatten, mit der Behinderung des Kindes umzugehen. Dazu äußert sich deutlich die Mutter DM4: „Die Leute hatten Probleme natürlich mit mir umzugehen, sie wussten nicht, ob sie gratulieren sollten, dass die beiden geboren wurden, oder Beileid aussprechen“. Anders verhielt es sich jedoch bei der Mutter DM1, wo die Möglichkeit eines Fortschritts und einer selbständigen Lebensführung des Kindes angesprochen wurde.

Bei den koreanischen und deutschen Müttern waren die Reaktionen anderer sozialer Gruppen bemerkenswert. Zwei koreanische Mütter (KM2 und KM4) führten die Reaktion von Gläubigen an, die die körperliche Schädigung/Behinderung des Kindes als Verbesserungschance durch Gott oder als Bürde, aussahen die Gott der Familie auferlegte, Bei den deutschen Müttern werden negative Reaktionen verschiedener sozialer Gruppen berichtet, z. B. die Zurückhaltung der Nachbarn (Mutter DM1), die negative Äußerung des Firmenchefs des Ehemannes (Mutter DM3). Andererseits war bei der Mutter DM2 das positive Verhalten der Pateneltern zu registrieren.

In der Summe der vergleichenden Ergebnisse lässt sich folgendes zusammenfassen.

1. In der grundlegenden sozialen Reaktion gegenüber der körperlichen Schädigung/Behinderung liegen „Schock und Trauer“ im Mittelpunkt, besonders bei den koreanischen und deutschen Eltern.

2. Bei den koreanischen sozialen Reaktionen spielen Mitleid/Mitgefühl, Schuldgefühle und Teilnahmslosigkeit/Schweigen eine große Rolle. Bei deutschen sozialen Gruppen stehen widersprüchliche Reaktionen im Mittelpunkt: positive Aussichten/Ausdrücke für das Kind mit Behinderung auf der einen Seite, und Zurückhaltung, Umgangsschwierigkeiten auf der anderen Seite.

Drittens, Im Vergleich der verschiedenen Reaktionen sind Mitleid/Mitgefühl, Schuldgefühle der koreanischen sozialen Gruppen von erhöhter Bedeutung. Das Mitleid/Mitgefühl, das sich kennzeichnend in den Worten, „schwer für dich (Mutter)“ ausdrückt, kommt bei fast allen koreanischen sozialen Gruppen, insbesondere bei Eltern/Schwiegereltern und Verwandten am häufigsten vor. Doch wird das Ausdrücken des Mitleids/Mitgefühls ohne die ernsthafte Berücksichtigung von Mutter und Kind seitens der koreanischen Mütter als negativ eingeschätzt. In diesem Zusammenhang bildet die Angabe der koreanischen Mutter KM3 einen Kontrast zur Angabe der deutschen Mutter DM2.

KM3: Es war nicht so, dass ich es verschweigen wollte... irgendwann ist es bei einer Gelegenheit zufällig herausgekommen. Wenn ich Müttern von normalen Kindern so etwas erzähle, verspüren sie so etwas wie.. Mitleid, würde ich sagen, aber von der Sache selbst haben sie nicht besonders viel Ahnung. Besonders viel Trost können mir meine Freundinnen nicht spenden, selbst wenn ich ihnen davon erzähle.. selbst wenn sie Bescheid wissen. (21)

DM2: Ja, irgendwo, äh, ja, trotzdem, ä h, die genauso erschüttert waren wie ich, wars aber, hä...im Grunde genommen schön, dass es so is. Dass se halt wirklich nich sachten „Hm, ja. Haste halt Pech gehabt, haste n be...n behindertes Kind“, sondern, die waren für einen da. (Ergänzungsinterview, 4)

3. Als ein anderer wichtiger Unterschied werden in den koreanischen Reaktionen häufig Schuldgefühle beobachtet. Das wurde nicht nur bei Mutter und Vater, sondern auch bei den Eltern/Schwiegereltern deutlich. Das zeigt in großem Maße, dass in der

koreanischen Einstellung gegenüber einer Behinderung das Schuldgefühl auch noch stark verhaftet ist. Demgegenüber werden Schuldgefühle außer bei der Mutter DM4 sowohl von den deutschen Müttern als auch von anderen sozialen Gruppen nicht angeführt. Am Beispiel der Mutter DM1 wird dies deutlich:

DM1: Das war bei mir nicht so, weil im Grunde von uns aus keiner Schuld gewesen ist. Ich hab mich auch nie so gefühlt. Gott sei Dank. Weil ich glaube, wenn man selber so ein Schuldbewusstsein hat, ist das sehr schwer damit zu leben. [...] Ich mache mir da überhaupt keine Schuld und ich bin froh, dass ich so fühlen muss. Weil ich glaube, damit kann man nicht gut leben. Das ist ziemlich heftig. (46)

4. Ein relevanter Unterschied liegt im Ausdrücken von positiven Zukunftsaussichten der verschiedenen deutschen sozialen Gruppen wie Eltern/Schwiegereltern, Verwandten und Nachbarn. Das lässt sich an der Hilfsbereitschaft für die Mutter und das Kind und der Anerkennung der Entwicklungsmöglichkeiten sowie der Selbständigkeit des Kindes erkennen. Das ermutigte nach ihren Angaben die deutschen Mütter und wirkte sich sogar auf ihre Gedanken und ihr Verhalten aus, wie das Beispiel der Mutter DM3 zeigt. Solche positiven sozialen Reaktionen werden in Korea selten (nur bei der KM3's Mutter und KM4's Schwester) festgestellt. Im Zusammenhang damit soll in Betracht gezogen werden, dass eine Prognose einfach so hinzusagen, für die Mütter nicht hilfreich ist, auch wenn sie Positives einschließt. Dies ist auch am Beispiel der positiven Äußerungen der Gläubigen bei der koreanischen Mutter KM3 zu erkennen. Auch die deutsche Mutter DM4 deutet dies an:

DM4: [...] Also, das waren dann auch Leute, die, die zwischendurch gesagt haben, das, das wird schon. Das wächst sich aus. Da, da kann ich nix mit anfangen. Vor allen Dingen nich, wenn ich weiß, dass diese Leute eigentlich nich bei uns, an unserer Seite waren. Also, ja.(20)

7.2.3 Familiäre und soziale Unterstützung nach der Feststellungsphase der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes

Die Geburt eines Kindes in einer Familie bewirkt in der Regel für die Eltern sowohl große Veränderungen im wirklichen Alltag als auch in der Gefühlswelt, was sich darin ausdrückt, für Familie und Kinder mehr Verantwortung zu übernehmen. Dabei erhalten die Eltern häufig inner- und außerfamiliäre Unterstützung, um der Elternrolle und den neuen Aufgaben des Alltagslebens gerecht werden zu können. Bei Familien mit einem behinderten Kind kommt dieser Unterstützung größere Bedeutung zu, denn die Eltern stehen insbesondere nach der Feststellung der Behinderung des Kindes vor größten Herausforderungen im Alltagsleben: Verarbeitung verschiedener Gefühle, geeigneter Informationsgewinn über die Behinderung des Kindes und intensive Behandlung/Therapie des Kindes etc. Zum besseren ersten Zusammenleben mit ihrem Kind soll die erforderliche Unterstützung verschiedene Ebene umfassen: emotionale und praktische Ebene, Informationsebene sowie soziale Ebene. Dabei sollte auch diese Unterstützung ganztäglich geleistet werden. In dieser Hinsicht wird nachfolgend geschildert, welche Unterstützung nach der Feststellung der Behinderung des Kindes koreanischen und deutschen Müttern zur Verfügung steht.

7.2.3.1 Koreanische familiäre und soziale Unterstützung nach der Feststellung der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes

Bevor die familiäre und soziale Unterstützung behandelt wird, soll hier zunächst auf das damalige Alltagsleben der koreanischen Mütter aufmerksam gemacht werden. Der mütterliche Alltag nach der Feststellung der Behinderung des Kindes war von medizinischen Behandlungen und anschließenden Therapien geprägt. Alle koreanischen Mütter berichten, dass sie damals viel zu Krankenhäusern und verschiedenen Einrichtungen für Kinder mit Behinderung unterwegs waren. Zu Hause mussten sie neben dem Kind mit Behinderung auch andere Kinder betreuen und den Haushalt führen. Vor allem wurde es bei den Müttern KM1 und KM2 als Belastung erlebt, aufgrund der Betreuung der anderen älteren Kinder die Alltagszeit zu

organisieren. Bei der Mutter KM4 lag die Schwierigkeit darin, ihre berufliche Tätigkeit mit der Betreuung ihres Kindes in Einklang zu bringen.

In dieser Situation hatten die koreanischen Mütter damals am häufigsten praktische Unterstützung vor allem von ihrer Eltern und ihre Geschwistern erhalten. Die Mütter KM3 und KM4 gaben an, dass die Betreuung ihres behinderten Kindes ihre Mutter und ihre älteren Geschwister übernahmen. Demgegenüber wurde bei der Mutter KM1 die praktische Hilfe von Schwiegereltern geleistet.

KM3: Meine Mutter fand die Situation natürlich furchtbar, aber sie hat mir trotzdem sehr geholfen. Sie wusste ja, wie schwierig das Ganze für mich war, und hat versucht, mich zu unterstützen. Sie hat sich um S gekümmert. Die anderen waren gar nicht in der Lage, S zu betreuen, doch meine Mutter konnte mit S umgehen. Wahrscheinlich lag das da dran, dass sie viel Erfahrung im Umgang mit S hatte. Wenn ich S nicht füttern konnte, hat es meine Mutter gemacht. Sie war mir wirklich eine große Hilfe. (20)

KM3: Meine ältere Schwester kam oft zu mir nach Hause und putzte das Haus, aber sonst nicht. (25)

KM4: Am Anfang hat mir meine ältere Schwester geholfen. Nachdem ich wieder zur Arbeit ging, kümmerten sich meine Schwester und meine Mutter etwa ein Jahr lang um J. Dann hatte meine Schwester keine Zeit mehr, und meine Mutter hat J allein betreut. (16)

KM1: Da meine Schwiegereltern eben im oberen Stock wohnten, wurden die Kinder vom Schwiegervater gebadet, sonst weiter nicht (...)(17)

Diese praktische Unterstützung durch Eltern bzw. Schwiegereltern hängt in der Regel mit der räumlichen Nähe zu den koreanischen Müttern zusammen. Bei der Mutter KM1 wohnten zum damaligen Zeitpunkt die Schwiegereltern mit im Mehrfamilienhaus, während die Eltern der Mütter KM3 und KM4 in der Nähe wohnten. Dieser Umstand erleichterte natürlich die praktische Hilfe bei der Betreuung des behinderten Kindes durch die Eltern oder von Schwiegereltern.

Es ist jedoch nicht zu übersehen, dass die Mutter KM2 häufig von ihrer Nachbarin Hilfe bekam.

KM2: Meine Freundin(Nachbarin) war mir über eine lange Zeit eine große Hilfe. Wenn Z(ein anderes Kind der Mutter KM2) zum Arzt oder wenn ich zum Einkaufen gehen musste, hat sie sich um D gekümmert, ihr konnte ich mein Kind immer ruhig anvertrauen. Wir verbrachten sehr viel Zeit miteinander, sie kannte D besser als jeder andere, und sie kümmerte sich gut um ihn. Andere Leute haben keine Ahnung, wie sie mit einem behinderten Kind umgehen müssen, wie sie es halten und füttern sollen. Meine Freundin verbrachte ja jede freie Minute mit uns und kümmerte sich dementsprechend gut um D. Auf sie konnte ich mich immer verlassen. (25)

Aus weiteren Angaben der Mütter ist feststellbar, dass solche von Eltern, Geschwistern und Nachbarn angebotenen Unterstützungen die Lebensbelastung der Mütter erleichterten. Die Mutter KM3 erzählt, dass sie wegen der Betreuung ihres behinderten Kindes durch ihre Mutter oft ausruhen konnte, und die Mutter KM4 gibt an, dass sie mit Hilfe ihrer Mutter und Schwester ihren Beruf nachgehen konnte.

KM3: Wenn meine Mutter kam und sah, dass ich keine Zeit hatte, übernahm sie schon mal das Spülen, Putzen und Wäschewaschen. Ehrlich gesagt, ist es für mich natürlich viel angenehmer, wenn meine Mutter zu Besuch kommt als die Schwiegermutter. [...] Wenn meine Mutter kommt, kann ich mich auch schon mal einfach nur ausruhen, manchmal sogar ein kurzes Mittagsschläfchen halten, ohne mir Sorgen um S machen zu müssen. Bei meiner Schwiegermutter ist das natürlich anders. Meine Mutter ist mir wirklich eine große Hilfe. (24)

KM4: Ja, wirklich sehr hilfreich. Ich glaube, damals war es nicht so anstrengend wie jetzt. Damals empfand ich die Arbeit nicht als Belastung, ich habe gar nicht wahrgenommen, dass ich damals so viel Hilfe erhalten habe. Ich habe einfach die Hilfe angenommen, die mir angeboten wurde. Aber jetzt, wo ich mich allein um J kümmern muss, merke ich, wie viel anstrengender als früher es ist. Erst jetzt weiß ich, wie viel Hilfe ich damals erfahren habe. (16)

Die Mutter KM1 bekam nur begrenzt Unterstützung durch die Schwiegereltern und kaum Hilfe von z. B. ihren Familienangehörigen. Die Mutter KM1 erinnert sich, dass sie niemand im Alltagsleben unterstützt habe, es sei damals sehr schwer gewesen.

KM1: Es gab keine Hilfe, nur der Schwiegervater hat mir geholfen, sonst machte ich fast alles allein. Ich war auf meinen Mann angewiesen, aber da er berufstätig war, ging er doch früh morgens zur Arbeit und kam abends nach Hause zurück, und sogar samstags und sonntags musste er arbeiten. Von daher machte ich allein 100 %, einfach allein 100%. (Ergänzungsinterview 1)

Als notwendige Unterstützung für das Zusammenleben mit einem behinderten Kind spielen Informationen über das Kind und dessen Behinderung eine wichtige Rolle. Zuerst ist aus den Angaben der koreanischen Mütter festzustellen, dass sie die notwendigen Informationen überwiegend durch das Internet oder von anderen Müttern mit einem behinderten Kind erhielten. Die Mütter KM1, KM2 und KM3 berichten, dass sie von anderen Müttern mit derselben Situation Informationen über Therapie- bzw. Frühförderstellen bekommen hätten.

KM1: Während Ys Therapie im R-Krankenhaus waren die Mütter, also Mütter von Kindern mit Behinderung, eine große Hilfe. Nicht bei etwas Bestimmtem, sondern eher so allgemein. Was gibt es zu erledigen und so.. wir haben uns ausgetauscht über Informationen, die hilfreich für die Kinder sein können, und über unsere Erfahrungen mit unseren Kindern, zum Beispiel, welche Therapie war erfolgreich, wo werden gute Therapien angeboten usw. Das war sehr hilfreich, denn dadurch lernte ich die Behinderung von Y besser kennen. (25)

KM2: Als D im Krankenhaus war, war auf dem gleichen Zimmer ein Kind im selben Alter, das offensichtlich auch eine Behinderung hatte, eine ähnliche wie D. Wir Mütter haben uns angefreundet, und ich habe durch die Mutter viele Informationen erhalten - zum Calltaxi für Menschen mit Behinderung, zum Behindertenausweis usw, dass man sich den Behindertenausweis am besten so schnell wie möglich ausstellen lassen soll. Sie meinte, es sei besser, die Behinderung möglichst schnell zu akzeptieren und keine Zeit zu vergeuden, sondern den Behindertenausweis so schnell wie möglich zu beantragen, das sei auch für die Mütter am besten. Sie hat mir viele Informationen gegeben, wie man das Calltaxi benutzt, dass es gut ist, sich schnell einen Behindertenausweis ausstellen zu lassen, und auch Informationen zum Rehabilitationszentrum habe ich von ihr erhalten. (34)

KM3: Ich hatte ja so gut wie keine Ahnung, was ich tun sollte. Fragen bezüglich der Therapie habe ich mir lieber von den Müttern als von den Ärzten oder Therapeuten beantworten lassen. Oder wenn ich mit dem Calltaxi für Menschen mit Behinderung gefahren bin, habe ich durch die Fahrer auch Informationen erhalten. Die Fahrer bekommen ja viele Informationen von den Müttern behinderter Kinder und geben diese dann an andere Mütter weiter. Ich habe mir alles notiert und bin dann auch hingegangen, die meisten Informationen habe ich von anderen Müttern erhalten. (26)

Die Mutter KM4 neigte dazu, sich die nötigen Informationen durch das Internet zu verschaffen. Wie in der ärztlichen Mitteilung über die Behinderung festgestellt, erhielt die Mutter KM4 vom Arzt sehr ungenügende Informationen über ihr Kind (J). Daher hatte sie befürchtet, dass die Behinderung ihres Kindes vom Arzt unmittelbar

festgelegt wird. Aus ärztlichen mangelnden Informationen und der Angst vor der Festlegung sagt sie, dass sie Informationen über die Behinderung ihres Kindes durch das Internet heraussuchte.

KM4: Wie gesagt, ich hatte Angst davor, eine endgültige Antwort auf Js Zustand zu hören. Daher habe ich mich daran gemacht, selbst im Internet zu suchen. So brauchte ich es nicht von jemand anderem hören, sondern konnte mir erst einmal nur ein Bild von den Symptomen machen und noch ein wenig hoffen. Deshalb bin ich nicht zur Beratung gegangen.

I: Welche Informationen haben Sie gesucht?

KM4: Informationen zur Cerebralparese und zur Prognose, also Symptome und Prognose, am Anfang hatte ich auch Sorgen in Bezug auf die Lebenserwartung, danach habe ich auch im Internet gesucht. (17)

Im Zusammenhang mit dem Erhalt von Informationen wandten sich jedoch die koreanischen Mütter selten an eine professionelle Beratung über die Behinderung des Kindes und wurden nur in der Sprechstunde von Ärzten/Ärztinnen oder Therapeuten/Therapeutinnen beraten. Die Mutter KM1 antwortet, dass sie keine Beratung erfuhr, bevor ihr Kind (Y) mit der Therapie begann. Auch die Mutter KM4 berichtet, dass sie sich in der ersten Zeitphase nur mit Fachärzten/-ärztinnen beriet. Diese Umstände gelten auch für die anderen koreanischen Mütter.

KM1: Nein, ich hatte keine Erfahrung mit professioneller Beratung. Nachdem Y im Alter von einem Jahr mit der Reha anfang, gingen wir zur Beratung, aber danach auch nicht mehr.

I: Von wem wurden Sie beraten?

KM1: Von Ärzten, Ergo- oder Physiotherapeuten. Aber hauptsächlich von Ärzten, andere professionelle Beratungen habe ich nicht erfahren. (36)

KM4: Zweimal im Jahr... damals waren wir jeden zweiten Monat im Krankenhaus.. bei der Reha- und Kindermedizin, da sind wir immer zur Routineuntersuchung gegangen. Und in der Kinderpädiatrie gibt es einen sogenannten „Entwicklungstest“. Nach dem Test haben uns die Ärzte dann kurz beraten, aber außer dem Notwendigsten habe ich keine Fragen gestellt... andere professionelle Beratungen haben wir nicht erhalten. (17)

Neben der praktischen und informationellen Hilfe ist die emotionale Unterstützung für Mütter im ersten Zusammenleben nach der Feststellung der Behinderung des Kindes von Belang. Die koreanischen Mütter wurden den Interviews zufolge nicht von ihrem Mann oder ihren Familienangehörigen aufgefangen, sondern haben es entweder selbst verarbeitet oder wurden von anderen Müttern mit einem behinderten Kind emotional unterstützt. Die Erzählungen der Mutter KM1 und KM3 zeigen das deutlich. Sie befanden sich in einem depressiven Zustand, aber sie mussten diese emotionale Situation allein meistern.

KM1: Damals hatte ich eine Depression, eine sehr ernste. Ich hatte nicht viele Freunde, hatte überhaupt nicht viel mit Leuten zu tun, sondern saß meistens mit meinem kranken Kind allein zu Haus, das war sehr schwer. Seelisch anstrengend war es, ich war allein mit zwei kleinen Kindern, damals waren sie ja noch klein, und es sind ja Zwillinge, dazu kam noch der Älteste, das war äußerst anstrengend, eine sehr schwere Zeit.

I: Hatten Sie damals jemanden, die Ihnen seelische, emotionale Hilfe gegeben hat?

KM1: So jemanden gab es nicht. Wirklich nicht. Der einzige, von dem ich je Unterstützung erwarten konnte, war mein Mann. Er war ja schließlich der Vater. Sonst hatte ich niemanden. (Ergänzungsinterview, 1)

KM3: Emotionale Unterstützung gab es nicht. Über Gefühle nachzudenken, dazu hatte ich überhaupt keine Zeit.. ehrlich gesagt, ist es auch jetzt noch so. Ich denke, ich hatte depressive Anzeichen, ich war ja auch immer so müde und daher auch oft ziemlich gereizt. Ich habe mir aber nie Hilfe gesucht. Es blieb mir nichts anderes übrig als allein damit fertig zu werden. Auch jetzt ist es noch so. (25)

Die Situation, sich selbst überlassen zu sein, kann bei der Mutter KM4 beobachtet werden, die wegen der seelischen Belastung in eine buddhistische Einrichtung ging.

KM4: Als es mir nicht so gut ging, bin ich mal eine Zeit lang in einen buddhistischen Tempel gegangen[...] Nachdem J aus dem Krankenhaus entlassen worden war, bin ich etwa ein Jahr lang hingegangen. Auch jetzt würde ich das gerne tun, doch ich habe keine Zeit mehr. Ich bin hingegangen, um ein wenig Seelenfrieden zu finden, und für die Zeit, in der ich in den Tempel ging, war es auch so. Doch jetzt mit der ganzen körperlichen und seelischen Belastung wird es immer schwieriger. (18)

Im Vergleich zu den Müttern KM1, KM2 und KM4 wird in der Angabe der Mutter KM2 deutlich, dass sie überwiegend von anderen Müttern mit derselben Situation sowohl emotional als auch informationell unterstützt wurde.

KM2: Wenn ich mich heute so umschaue, merke ich, wie viele andere Menschen sich ebenfalls in einer so schwierigen Situation wie ich befinden und dass ich mich nicht einsam fühlen muss. Seit ich weiß, dass es auch in meiner Umgebung Menschen in ähnlicher Situation gibt und dass es für mich die Möglichkeit gibt, mich mit ihnen anzufreunden, zu beraten und Informationen auszutauschen, habe ich mich mit einigen von ihnen angefreundet, und wir unterstützen uns gegenseitig. (36)

Neben der praktischen, emotionalen und informationellen Unterstützung gilt auch die soziale Unterstützung als wichtig. Im ersten Zusammenleben mit einem behinderten Kind erfahren Eltern aufgrund des schweren Behinderungsgrades oft langzeitige medizinische Behandlungen und Therapien. Nach der Entlassung sollten auch die notwendigen medizinischen und therapeutischen Hilfsgeräte für zu Hause besorgt werden. Dies erfordert von den Eltern viel Zeit und verursacht Kosten. Den Eltern sollte finanzielle Erleichterung als soziale Unterstützung gewährt werden. Sonst könnte ihre finanzielle Belastung zu groß sein.

Aus den Angaben der koreanischen Mütter ergibt sich, dass sie außer von der grundlegenden Krankenversicherung kaum finanzielle Unterstützung bekommen haben. Der Grund dafür lässt sich darauf zurückführen, dass es wenige finanzielle Hilfen auf der politischen und gesetzlichen Ebene für Familie mit einem behinderten Kind gibt und dass sie darüber nicht Bescheid wissen, auch wenn solche schon existieren. Die Angabe der Mutter KM1 macht deutlich, dass sie während des Krankenhausaufenthaltes kaum finanziell unterstützt wurde, sie wurde auch nicht über diese Möglichkeit der Hilfe informiert.

KM1: Damals überhaupt nicht. Damals hatte ich ja überhaupt nichts mit behinderten Kindern oder Müttern von behinderten Kindern zu tun. Ich hatte ja überhaupt noch nie über so etwas (finanzielle Unterstützung) nachgedacht. Erst im Krankenhaus, als ich mich mit den Müttern anfreundete, kam ich zu der einen oder anderen Information. Davor hatten wir die Krankenhauskosten und auch alle anderen Ausgaben zu hundert Prozent selbst übernommen, damals hatten wir ja noch keine Ahnung. (Ergänzungsinterview, 2)

Die Mütter KM3 und KM4 nennen die Gründe auf der anderen Seite. Sie wurden aufgrund des selektiven Empfangsprinzips der koreanischen Sozialpolitik finanziell nicht unterstützt, folglich haben sie damals den Großteil der medizinischen und therapeutischen Kosten selbst übernommen.

KM3: Überhaupt keine, obwohl wir es uns gewünscht hätten. Beim SB Krankenhaus zum Beispiel ist es so, dass man automatisch mit Beginn der Behandlung an einen zuständigen Sozialarbeiter vermittelt wird, doch für uns gab es nichts Zutreffendes. Wir konnten keine Unterstützung erwarten, die den einkommensschwachen Schichten gewährt wird, [...] wir fielen genau in die Lücke und konnten nichts erwarten. (27)

KM4: Am Anfang gab es nichts. Ich wusste überhaupt nicht, dass es so eine Art finanzieller Unterstützung gibt. [...] Darüber hatte ich gar nicht nachgedacht, ich dachte nur an die Behandlung. Als wir mit der Physiotherapie begannen, fragte der Physiotherapeut, ob wir uns einen Behindertenausweis ausstellen lassen hätten. Ich verneinte, und dann fragte auch der Arzt in der Reha nach dem Behindertenausweis. [...] Ich informierte mich also, ob und wie wir uns durch den unterstützen lassen könnten, aber es stellte sich heraus, dass es für uns kaum eine Möglichkeit gibt, Unterstützung zu bekommen. [...] Wenn man kein Sozialhilfeempfänger ist, kann man sich höchstens eine Behindertenermäßigung von 10 bzw. 25% auf die Fahrtkosten erhoffen, aber unmittelbare Unterstützung in Bezug auf die Behandlungen gibt es nicht. Was wir brauchen ist finanzielle Hilfe zu Behandlungs- oder Therapiekosten, [...] aber in unserem Fall gibt es so etwas nicht. [...]. (18)

Die bisherigen Angaben der koreanischen Mütter zeigen, dass ihnen im ersten Zeitabschnitt nach der Feststellung nur wenig geeignete und ungenügende Unterstützung in allen Bereichen angeboten wurde. Des Weiteren kann daraus gefolgert werden, dass sie Schwierigkeiten hatten, von den Ärzten/Ärztinnen erste ausreichende und effektive Informationen über das Kind zu erhalten. Die koreanischen Mütter KM1 und KM4 sagen rückblickend, dass sie damals insbesondere den größten Bedarf an Informationen über ihr Kind und die Therapie hatten.

KM1: Ich glaube, am Wichtigsten für uns war es, Informationen zu bekommen. Mittlerweile habe ich ja viele Kinder wie Y kennengelernt und kenne mich aus mit Therapien, so dass ich gut informiert bin, doch damals wusste ich nichts über diese kranken Kinder. Wir hatten ja überhaupt nicht mit so einer Situation gerechnet. Wir hatten keine Ahnung. Wenn wir einiges im Voraus

gewusst hätten, hätten wir hier und da bestimmte Therapien machen können, aber wir hatten keinerlei Informationen. Damals, ganz am Anfang... hatten wir keine Ahnung.

I: Welche Informationen hätten Sie sich damals am meisten gewünscht?

KM1: Wahrscheinlich Informationen zum Zustand von Y. Wir hatten keine Ahnung, wie der Zustand war und wie es weitergehen würde, damals war Y ja noch sehr klein, so dass sich die Symptome noch nicht abgezeichnet haben. Die beiden sind ja Zwillinge, und am Anfang gab es so gut wie keinen Unterschied zwischen den beiden. Sie weinten, nahmen Muttermilch zu sich, alles war ziemlich gleich, und so ahnte ich eigentlich nichts von irgendwelchen Veränderungen bei Y bzw. ihrem Zustand. (Ergänzungsinterview, 8)

KM4: Ich hatte viel zu wenig Informationen, dabei war es das, was ich am dringendsten gebraucht hätte. Unterstützung im Alltag bei der Pflege und Betreuung meines Kindes hatte ich ja schon, da gab es keine großen Schwierigkeiten, doch ich hatte viel zu wenig Informationen. Vielleicht habe ich mich nicht genug bemüht, doch es ist nicht so einfach, an Informationen zu gelangen. Vielleicht lag es auch daran, dass ich berufstätig war. (18)

Demgegenüber hatte die Mutter KM3 aufgrund der intensiven Betreuung ihres behinderten Kindes große Schwierigkeiten mit Alltagstätigkeiten, so dass sie damals im ersten Zusammenleben mehr praktische Hilfe benötigt hätte als jede andere Unterstützung.

KM3: Die meisten Probleme hatte ich im Alltag. Es funktionierte einfach nicht. Ich habe ja noch ein anderes Kind und auch meinen Mann. Wenn ich also einfach den ganzen Tag bei S hockte, lief natürlich nichts anderes. Wenn meine Mutter nicht gewesen wäre, wäre es fast unmöglich gewesen. Es bleibt natürlich nicht aus, Wäsche zu waschen, doch wie häufig passierte es, dass ich Wäsche gewaschen hatte, später aber nicht dazu kam, sie aufzuhängen. Ich musste sie dann nochmal waschen, und das war kein Einzelfall. Die meiste Hilfe benötigte ich damals im Alltag. Ich hätte einfach jemanden gebraucht, der mir ein wenig zur Hand gegangen wäre. (27)

7.2.3.2 Deutsche familiäre und soziale Unterstützung nach der Feststellung der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes

Nach der Diagnostizierung der körperlichen Schädigung oder Behinderung des Kindes wird das Leben der untersuchten deutschen Mütter dadurch geprägt, einerseits sich mit der intensiven medizinischen bzw. therapeutischen Betreuung ihres Kindes zu beschäftigen und andererseits zu versuchen, das familiäre gewöhnliche Alltagsleben zu gestalten. Dies ist aus den Angaben der Mütter DM1 und DM2

signifikant festzustellen. Die Mutter DM1 organisierte neben der intensiven Betreuung ihres behinderten Kindes viel für ihr anderes Kind ohne Behinderung im Alltag. Die Mutter versorgte ihr Kind (A) medizinisch zu Hause, bemühte sich aber auch den familiären Alltag genauso wie jede andere Familie zu gestalten.

DM1: [...] mein Sohn. Also O., äh, [...] hab ich auch gemacht, aber dann kam ja mein Sohn auch wieder und ich wollte nich, dass er das spürt. Ähm, ich hab ja versucht, auch soweit auch Normalität zu behalten, dass wir nachmittags uns mit seinen Freunden getroffen haben, dass wir was unternommen haben. Ich hab ja fast jeden Tag was unternommen, damit O. halt auch so n bisschen Normi..Normalität hatte und das auch nich so gespürt hat, dass ich mich so intensiv um C. gekümmert habe. Ich musste mich ja echt sehr intensiv um sie kümmern, das is ja bei Babys so oder so, aber bei ihr wu..war das ja nich, wurde das ja nie weniger. Und ich hab ja immer versucht, C. zu stimulieren, zu fördern [...]. (Ergänzungsinterview 1, 2)

DM2: Hm, hm ja wir ham ja halt ähm, wenn äh ga, also ganz normal den Alltag soweit äh, äh so im ganz, im Grunde genommen so ganz normal gelebt. Das Einzigste was mal anders war, dass [...] über die Spritze in die, in die Magensonde gegeben hat, äh statt über den, statt über den Mund. Aber ansonsten dürften.(24)

Bei den anderen Müttern sieht die damalige Situation ähnlich aus. Insbesondere die Mutter DM4 erinnert sich daran, dass sie sowohl die Betreuung ihrer gesunden Zwillinge als auch ihr anderes Kind (N) zu Hause intensiv medizinisch versorgen musste und dieser Alltag für die Mutter sehr anstrengend war.

DM4: Chaotisch, sehr chaotisch. Ähm, ja, es waren ja zwei kleine Kinder wovon eins mit, ähm, Stomas entlassen wurde. Also N. hatte ja die Niere und die Blase ausgeleitet, als er nach Hause kam und ne Magensonde durch die Nase, also es war schon sehr pflegeintensiv und ähm, ja, ich glaube, so gesunde Zwillinge sind schon anstrengend, wenn beide Hunger haben, aber bei uns war es einfach, ja, schwierig. Auch nachts hab ichs nich alleine geschafft. So dass der L. dann drei Monate bei meinen Eltern nachts geschlafen hat. (21)

Aufgrund der belastenden Situation durch die intensive Pflege des Kindes mit Behinderung sowie andere mütterliche Aufgaben nehmen die Mütter auf jeden Fall vielseitige familiäre und institutionelle Unterstützung in Anspruch, auf die weiter eingegangen wird.

Zuerst ergab es sich, dass alle deutschen Mütter anfangs von verschiedenen Personen praktische Hilfen erhielten, wobei besonders ihre eigenen Mütter eine wesentliche Rolle spielen. Von allen deutschen Müttern wird angeführt, dass ihre Mutter entweder unmittelbar im Haushalt oder bei der Betreuung der Kinder ohne Behinderung geholfen hat. Daneben äußern die zwei Mütter DM1 und DM3, dass auch ihre Schwester Hilfe mit der Betreuung ihrer anderen Kinder angeboten habe. Die praktische Hilfe durch die eigene Mutter und Schwester ergibt sich aus den Angaben der Mütter DM1 und DM3.

DM1: Mein Mann is immer einkaufen gegangen, also hat halt diese Sachen gemacht, die er mir nebenbei helfen konnte. [...] Der kam abends dann immer um halb sechs nach Hause und dann is der dann noch irgendwie einkaufen gefahren oder er hat sich dann einfach nur mit O. beschäftigt, ähm, meine Mama is ab und zu mal gekommen [...], wenn ich mal irgendwie Arzttermine hatte mit C., wo ich mal länger weg sein musste, hat mir meine Mutter mal geholfen, das kam aber auch nur einmal im Monat vor, aber ansonsten war ich da komplett alleine. (Ergänzungsinterview1, 10)

DM3: Ja, sowohl praktische auch als emotionale Unterstützung natürlich von mei..meiner Mutter und meinen Schwiegereltern. [...] meine Mutter hat dann halt auch, ähm, ein Kind zu sich genommen, damals war P. (Bruder von M) dann bei ihr und meine Tochter, die is dann, ähm, zu meiner Schwester gekommen. Das war kurz vor den Herbstferien. Ich hatte von der Klinik ne Entschuldigung für meine Tochter gekriegt, äh, für meine Kinder gekriegt, dass sie vom Unterricht befreit sind, aufgrund der emotionalen Geschichte, und, ähm, somit konnten die dann halt, ähm, weil meine Mutter wohnt ungefähr 8 Kilometer von uns weg, das war mit Bus und Bahn nicht zu schaffen, zur Schule zu kommen. Und, ähm, meine Schwester wohnt, ja, 30 Kilometer weg, das wär auch nicht zu schaffen gewesen, also, somit, ähm, war das die praktische Hilfe, ähm, dass wenigstens die beiden großen Kinder quasi versorgt waren und, ähm, nicht zuhause alleine waren, weil wir ja nur in M (Stadt) in der Klinik waren.

Neben der eigenen Mutter und Schwester waren noch andere Personen eingebunden. Von der Mutter DM4 ist festzustellen, dass sie sowohl durch ihre eigene Mutter als auch durch die Schwiegermutter sowie die Schwester ihres Mannes unterstützt wurde. Bei der Mutter DM2 erfolgte Hilfe durch andere Personen wie Paten und Freunde.

DM4: Ja, eigentlich nur durch die Familie. Meine Eltern, die eben den L., den Bruder, dann nachts genommen haben. Die Schwiegermutter, meine Schwester, von F. die Schwestern, die haben alle im Wechsel mich besucht und geholfen. [...] also, bei der Versorgung geholfen. Die haben

gewickelt, gefüttert, ja, den Haushalt mit geführt, Essen gekocht. Also alles, was irgendwie gemacht werden musste, mich unterstützt. (22)

DM2: Hm von meiner Mutter, also von meinen Eltern, aber auch von unseren Freunden und äh A's Paten. [...] Hm, ja also ham unter anderm äh, wenn irgendwie was Schweres war, ich durft ja dann auch in der ersten Zeit nich so tragen, dann hamse halt äh abgesehen von meinem Mann dann halt auch Getränke gebracht oder sonst was. Oder wenss irgendwie darum ging das Kinderbett aufzubauen oder irgendwelche anderen Sachen aufzubauen. (25-26)

DM2: Unsere beste Freundin, wenn wir halt, mein Mann und ich gesagt haben, wir müssen mal weg, äh, war das auch kein Problem, da hat se se zu sich genommen und hat se dann über Nacht da behalten. (Ergänzungsinterview 4)

Bei der praktischen Hilfe jedoch wird die Rolle des Ehemannes nicht deutlich markiert, obwohl drei Mütter dessen Hilfe angeführt haben. Das rührt nach mütterlichen Angaben daher, dass der Vater von Berufs wegen nicht viel Zeit für den Haushalt hat, so dass er nur eingeschränkt seine Hilfe anbieten kann, z. B. am Abend oder am Wochenende. Auch erstreckte sich die Hilfe des Mannes nicht auf die Betreuung des Kindes, sondern eher auf Tätigkeiten im Haushalt, z. B. Einkaufen. Aus den Aussagen der Mütter DM3 und DM4 wird das deutlich.

DM3: Das ist bei uns ja weniger, weil mein Mann ja wie gesagt, ganz viel arbeiten geht, ne und, ähm, . ähm, ja, bis, bis jetzt hab ich das eigentlich immer ganz gut alleine hingekriegt. (27)

I: Hat Ihr Mann damals auch praktische Hilfe und Unterstützung gegeben?

DM4: Nich so richtig, nee. Eigentlich nich.

I: Wieso nicht?

DM4: Konnt er nich so, glaub ich. (Das war) so ganz, ganz wenig, das Allernötigste, aber [...] hat er gesagt. Aber ich glaub, er hätte schon mehr tun können im Nachhinein. Tja. Aber dadurch, dass die Familie ja so im Einsatz war, haben die das ganz gut abgefangen. Ja. (23)

Durch die Ausführungen der deutschen Mütter lässt sich auch festhalten, dass praktische Hilfe im Haushalt damals in erster Linie durch ihre Mutter und andere Familienangehörige wie die Schwester geleistet wurde. Im Vergleich dazu werden im emotionalen Bereich mehrere Unterstützer/-innen sichtbar, die drei Gruppen zugeordnet werden können: Fachleute bzw. Spezialisten, Eltern/Schwiegereltern

sowie die eigene Familie, außerdem andere soziale Gruppen wie Freunde bzw. Nachbarn. Zuerst werden bei zwei Müttern DM1 und DM4 Fachleute wie Ärzte/Ärztinnen und Therapeuten, sowie eine Bezugsperson, z. B. die Case-Managerin, hervorgehoben. Die Mutter DM1 führte aus, dass ihr von einer Krankengymnastin emotional und psychologisch geholfen worden sei. Nachdem sie ihr die Sorgen um ihr Kind (C) anvertraut habe, habe die Krankengymnastin versucht, ihr eine positive Einstellung zu ihrem Kind zu vermitteln. Auch der Kinderarzt, der ihr die Behinderung ihres Kindes (C) mitgeteilt hatte, erklärte ihr die Wichtigkeit der anderen Lebensbereiche neben der Therapie, als sie damals von der intensiven Therapie ihres Kindes belastet wurde. In den folgenden Passagen wird dies deutlich.

DM1: [...] letztendlich das Wichtigste nach dem, nach dem Kinderarzt war wirklich meine Krankengymnastin, die mir geholfen hat. Psychologisch wie auch von der Therapie für C. Das war eigentlich mit die, die war ganz toll. (Ergänzungsinterview 2, 5)

DM1: Sorge. Also eigentlich eher Sorge und bei der Krankengymnastin kam ich auch manchmal sehr frustriert an und hab auch gesagt „Wissen Sie was, ich glaube, das geht hier gar nicht weiter.“ Und dann sagte mir Kran..die Krankengymnastin: „Ich weiß gar nicht, was Sie haben. Die C. kann doch das und das und das und das schon.“ Und ich wurde immer ungeduldiger. Und dann hat die mir immer wieder gesagt „Jetzt, komm Frau P., jetzt seien Sie ruhig, das macht die C. schon.“ Die hat mich immer beruhigt. Ich hatte bei den Therapeuten eigentlich immer Sorgen. Und die haben mich aber immer wieder aufgemuntert und die haben mir gesagt, äh, is doch toll wie C. das alles mitmacht und hier und da, also die haben das alle so positiv gesehen und das hat mir unheimlich geholfen. [...] (Ergänzungsinterview 1, 7)

DM1: [...] Also, ich hab mich aber unter, auch unheimlich unter Druck gesetzt und der Kinderarzt (>>Person kommt<<) .der, der Kinderarzt hat mir, äh, auch gesagt, [...] „Sehen Sie auch zu, dass Sie ma n bisschen anders am Leben noch teilhaben. Machen Sie nich immer Therapien, die C. muss auch anders am Leben teilnehmen, nich nur mit Therapien. Und das hat er mir oft eingebläut. Und das fand ich eigentlich auch sehr hilfreich. Dass er mich auch nochmal auf den Boden geholt hat, weil er hat ja meinen Druck gemerkt, den ich hatte. [...] Er hatte auch, ähm, da volles Verständnis für und hat mich da sehr gut unterstützt und auch sehr gut aufgefangen. (Ergänzungsinterview1, 2)

Von der Mutter DM4 wird neben den Ärzten/Ärztinnen die emotionale Hilfe der sog. „Case-Managerin“ angeführt, die Familien mit einer Frühgeburt unter 1000 Gramm unterstützt (DM4, 28). Sie kam zwar nicht oft zu der Mutter, aber sie ermutigte sie durch viele Tipps aus ihrer Erfahrung.

DM4: Emotionale Unterstützung. Ja, äh, wir hatten eine Case-Managerin vom Krankenhaus, ne Case-Managerin, also die hat uns über, ähm, über die Entlassung hinaus besucht und mit der haben wir dann privat auch Kontakt gehalten. Die war schon, also, kurz vor der Rente und .. ja, sie hat mir immer Mut gemacht. Die Ärzte haben mir ja selten Mut gemacht und äh, sie hat das eher geschafft irgendwie, mich aufzumuntern und auf meine Intuition zu hören und, ja also, sie und natürlich die Familie. (23)

Bei der Mutter DM3 zeigt sich die emotionale Hilfe durch Eltern/Schwiegereltern durch die praktische Unterstützung. Sie schildert, dass ihre Mutter und die Schwiegermutter sie durch häufige Hervorhebung der positive Perspektive gegenüber dem Kind (M) (siehe Kap. 7.2.2.5) auf der emotionalen Ebene gefördert hätten und dadurch, dass die Schwiegereltern zügig nach Deutschland gekommen seien, als ihnen die Schädigung am Herzen des Kindes mitgeteilt worden sei. Daneben führt die Mutter DM3 an, dass ihr Ehemann mit ihr viele Zeit in der Klinik verbracht hätte, so dass er ihr eine große Hilfe gewesen sei. Diese emotionale und psychische Hilfe durch Familienangehörige ist den folgenden Interviewausschnitten zu entnehmen:

DM3: Ja, sowohl praktische auch als emotionale Unterstützung natürlich von mei..meiner Mutter und meinen Schwiegereltern. [...] meine Schwiegereltern, die wollten eigentlich, wenn M ausm Krankenhaus entlassen werden sollte, uns besuchen kommen, und wie wir die angerufen haben, und denen mitgeteilt haben, [...] da haben die sofort ihre Tiere untergebracht, haben sich ins Auto gesetzt und sind, ähm, nach Deutschland gekommen. Das war für mich auch ne riesen Unterstützung, auf der emotionalen Ebene. [...] Ich werd auch nie vergessen, meine Schwiegermutter is reingekommen, wir durften immer nur zu zweit zu M, und dann bin ich mit meiner Schwiegermutter reingegangen M sah wirklich ganz, ganz schrecklich aus. Der war aufgequollen, voller Wasser und ganz, ganz dick und glänzend und ganz fürchterlich. Und sie hat seine Hand genommen und hat sie gestreichelt und immer gesagt „Ach, du bist so ein wunderschönes Kind“, ne, das fand ich total klasse, ne. . Ja.(36-37)

DM3: Also mein Mann war die ganze Zeit vor Ort, er war die ganze Zeit mit mir in der Klinik und, ähm, das war, ähm, ja, das war ne emotionale Unterstützung, ne, und ich glaub da haben wir uns auch gegenseitig immer son bisschen aufgefangen, immer wenn der eine so, ähm, ja, wenn den einen so die Kräfte verließen, dann war der andere wieder zur Stelle und genauso wars dann auch umgekehrt, ne. (37)

Emotionale Unterstützung kommt noch von anderen sozialen Gruppen, z. B. von Freunden und Nachbarn. Die Mutter DM2 gibt an, dass sie nicht nur ihren Eltern sondern auch vielen Leuten wie den besten Freunden und den Paten von ihren Sorgen erzählt habe, worauf ihr emotional und psychisch geholfen worden sei. Auch von der Mutter DM1 werden eine Freundin und eine Nachbarin mit einem Patenkind mit Behinderung angeführt, wodurch sie angeregt worden sei, über „Normalität und Behinderung“ nachzudenken.

DM2: [...] auch die seelische Unterstützung, wens mir wirklich ganz mies ging, das konnt ich trotz, da konnte ich zu meinen Freunden hingehen oder halt die kamen zu mir und dann war gut. (25)

DM2: [...] also ich sag mal, äh, wenn es wirklich ganz schlecht ging, äh, waren se halt da, haben mich in Arm genommen, oder auch meinen Mann oder sonst was. Mh, es war halt das Wichtigste, dass jemand da war. Ne, ob jetzt, ob se einfach nur daneben gesessen haben und haben zugehört, ob ich irgendwie was zu sagen hatte, oder ob se einfach wirklich nur da waren, das war egal. Hauptsache, man hat jemand zum Reden gehabt. (Ergänzungsinterview 4)

DM1: Und meine Freunde. Ich hatte da auch Freunde, die mich aufgefangen haben. Grade, da war ich ja den O (C's Bruder), den hatt ich ja da, der war zweieinhalb Jahre alt, als C. zur Welt kam und die, mit denen hab ich auch viel geredet und die, mit denen hab ich mich auch viel getroffen und die haben mir auch viel geholfen, muss ich sagen. Vom Seelischen her, vom Emotionalen her, ne. Mhm. (Ergänzungsinterview 2, 5)

DM1: Und dann habe ich halt gesagt: „Es wäre schön, wenn C normal so wäre.“, und da sagte sie: „Was ist denn normal.“ Ähm ich meine, wer weiß vielleicht sind ja die Behinderten, sind die behinderten Menschen ja normal. „Was ist schon normal?“, sagte die Nachbarin. Im Grund fand ich das auch gut, sie hat mich immer so auf den Boden geholt und dass man das auch mal ganz natürlich sieht, dass man das nicht als was Außergewöhnliches sieht. (37)

Vor dem Hintergrund der mütterlichen Ausführungen ist festzuhalten: zum einen wurden die deutschen Mütter im ersten Zusammenleben mit ihrem Kind nicht nur von der Familie sondern auch von verschiedenen Personen wie Ärzten, Therapeuten, Freunden und Nachbarn emotional und psychisch unterstützt. Diese Unterstützung vollzog sich zum anderen dadurch, dass sie die Gefühle, Gedanken und Sorgen der Mütter teilen, ihnen zur Seite stehen und eine neue Sicht der Behinderung des Kindes vermitteln.

Als ein anderer Bestandteil des familiären Zusammenlebens mit einem Kind mit Behinderung ist es wichtig, in genügender Zahl über geeignete Informationen zu verfügen. Aus den Angaben der untersuchten deutschen Mütter ergibt sich, dass sie sich für Informationen über ihr Kind und dessen Behinderung am häufigsten an Fachleute wie Ärzte/Ärztinnen, Therapeuten/Therapeutinnen, Heilpädagogen und andere Fachbezugsperson wandten. Der Informationsgewinn durch Ärzte/Ärztinnen wird von den Müttern DM1 und DM4 angeführt.

DM1: Ja, ich hab auch damals mit meiner Schwester in England, meine Schwester is ja Notärztin, oder sie is ja, äh, (is auch) Rettungssanitäterin. Wir haben auch immer viel telefoniert und wir haben uns immer viel ausgetauscht und sie hat mir auch (nochmal) Informationen gegeben und ähm, ich hab da mit so vielen Ärzten auch drüber gesprochen. Ich weiß gar nich, das war nich nur mein Kinderarzt. Das waren irgendwie ganz viele Ärzte, [...] und ich hab immer wieder von jedem Arzt wieder ne neue Information gekriegt irgendwie.()

DM4: Wir hatten ja zu sehr vielen Leuten und Ärzten Kontakt, also es war sicherlich, dass man von jedem dann auch bestimmte Informationen verwertet hat. (24)

Auch Fachleute werden genauso wie Ärzten/Ärztinnen als die wichtige Informationsquelle herausgestellt. Die Mutter DM1 berichtet von einer Heilpädagogin und Krankengymnastin, von der sie viele Tipps wie über den Reha-Apparat erhalten habe. Bei der Mutter DM4 wurde neben den Ärzten eine Physiotherapeutin benannt.

DM1: [...] Der Neurolog..also in der Päd.. und (in) der Neurologe hat man mir auch noch Tipps gegeben, an wen ich mich wenden kann, an, äh, aber ich hab so Hilfen, klar, Heilpädagogen haben mich unterstützt, [...] (Ergänzungsinterview1, 10)

DM1: Ich hatte schon super, super Krankengymnastin gehabt, mit der ich ja, für mich war ja das, als C. zur Welt kam, war erst mal das wichtigste Krankengymnastik. [...] Ich hab fast mit ihr n freundschaftliches Verhältnis gehabt. Das war so eng mit ihr, dass sie mich so toll unterstützt hat und mir so viele Tipps gegeben hat und auch, äh, wie d..., wie das alles funktioniert vom Bewegungsapparat und so. [...] (Ergänzungsinterview2, 4)

DM4: Bei der Physiotherapeutin, dann im Internet n bisschen. Ja .. Ja, natürlich bei den Ärzten, klar, aber so viele Möglichkeiten hatten wir ja auch nich. (24)

Für das Einholen von Informationen kommen noch andere Bezugspersonen infrage, bspw. die „Case-Managerin“. Die Mutter DM4 gibt an, dass die Case-Managerin sie damals sowohl auf der emotionalen als auch auf der informationellen Ebene unterstützt habe, wobei sie vor allem über die Pflege und die positive Perspektive für ihr Kind informiert worden sei. Auch die weiteren Angaben der Mutter DM4 zeigen, wie sehr sie sich auf die Informationen und den Rat der Case-Managerin verlassen hat.

DM4: Ja, durch diese Case-Managerin hauptsächlich. Ja. . Die hat mir sehr viel geholfen.

I: Welche Informationen wollten Sie in der damaligen Zeit nach der Feststellung der Behinderung Ihres Kindes?

DM4: Ja, in Bezug auf Pflege oder Pflegeprodukte. Ja. Nahrung, verschiedene Ärzte, Therapien, alles Mögliche. Was man für .2. ja, positive Aussichten haben kann vielleicht, also, wie er so in die positive Richtung gesehen. Hab dann auch viel, äh, gefragt, welche Kinder sie kennengelernt hat, die, was am Anfang schlecht aussah, die sich dann positiv entwickelt haben. So. (23)

DM4: Ja, da, einmal wars so, dass der N. sehr krank war, einen Infekt hatte und ähm, . ja, sehr viel gebrochen hat auch und dann hat sie davon abgeraten, wieder ins Krankenhaus zu gehen, weil grade bestimmte Magen-Darm-Keime dann im Krankenhaus waren und sie Angst hatte, dass er sich damit auch noch ansteckt und einfach solche Informationen hab ich von ihr bekommen, die ich so nich bekommen hätte. Was Nahrung angeht, sowas. Ja, und sie hat danach ja auch, ähm, recherchiert, zu welchem Urologen wir alternativ gehen können, also sie hat sich sehr engagiert. Ja. (23)

Bei der Mutter DM2 flossen jedoch Informationen durch Ärzte/Ärztinnen sehr spärlich. Dies leitet sich aus der Unklarheit bzw. Verschwommenheit der ärztlichen Erklärung ab. Sie habe sich damals bei der Suche nach Informationen, u. a. über die Prognose ihres Kindes an Ärzten/Ärztinnen gewandt, aber sie konnte wegen der

vielen Erklärungen der Entwicklungsmöglichkeiten keine übersichtlichen Auskünfte erhalten.

I: Welche Informationen wollten Sie in der damaligen Zeit nach der Feststellung der Behinderung Ihres Kindes?

DM2: Eigentlich alles. Halt wann, äh, ob es irgendwo, äh, abzusehen is, dass A. erwachsen wird, oder dass se doch früher stirbt, oder welche Ko...äh, Konsequenzen das Leben für A. überhaupt haben wird. Aber d a, es war so schwammig, dass die alle irgendwie nich so großartig sagen konnten, was es is. Kein Arzte.

I: Haben Sie für solche Informationen den Kinderarzt nicht gefragt?

DM2: Doch, ich habe gefragt. Aber die haben alle so gesagt „Ach ja, es könnte sein das, es könnte sein, dass dieses...“, äh, die wollten, wollten oder konnten nich mit der Sprache rausrücken, ich weiß es nich.

I: Ach so. Sie haben also keine konkrete Information bekommen.

B: Nein. Genau. (Ergänzungsinterview 5)

Von der Mutter DM3 wird in diesem Zusammenhang ergänzend die Ungenauigkeit der von Ärzten/Ärztinnen gelieferten Informationen angeführt. Ärzte/Ärztinnen verhalten sich so zurückhaltend, dass es schwierig ist, ein genaues und eindeutiges Bild über das Kind zu erlangen.

DM3: Ja, weil man mittlerweile, ähm, gelernt hat, oder damit, ähm, oder erfahren hat, dass man nicht immer alles von den Ärzten erfährt, ähm. Die, ich hab immer das Gefühl, ähm, dass oft alles so n bisschen beschönigt wird, gar nicht tatsächlich dargestellt wird, sondern, dass die jetzt alles n bisschen schön reden, um die Eltern zu schonen. Das is aber total verkehrt, weil ich kann mit der Wahrheit viel besser umgehen, als wenn man mir so Halbwahrheiten erzählt oder Sachen weglässt. (38)

Aus diesem Grund wird von allen interviewten deutschen Müttern das Internet als wichtige Informationsquelle angeführt, das genauso häufig konsultiert wurde wie Fachleute. Sie erhielten in der Regel im Internet ergänzende Informationen, die von den Ärzten/Ärztinnen nicht ausreichend zu bekommen waren. Dazu gehört das Nachschlagen einiger medizinischer Wörter – bis hin zu allgemeinen und gesamten Informationen über die Behinderung ihres Kindes. Dies macht deutlich, dass das

Internet für Mütter als eine unverzichtbare Informationsquelle eine relevante Rolle spielt.

DM1: Also ich hab selber recherchiert auch, im Internet. Son bisschen, also, diese, diese Diagnose hab ich ja halt auch gehört, was sie hat und da hat man halt ja auch geguckt im Internet, hab ich Bücher gelesen, als ich die Information nochmal gehabt habe und dann hab ich mir selber das nochmal n bisschen angelesen. So bis ins winzigste Detail, ne. Diese Informationen. (Ergänzungsinterview2, 5)

DM2: Da hab ich (Internet) geguckt, aber es war, äh, so ne, ja, die [...] selbst, das Krankheitsbild, das is so ein riesen, äh, so ein riesen Feld. Äh, man, teilweise is es so, dass die Kin...äh, dass die, äh, Menschen mit dieser Krankheit nur körperlich behindert sind und geistig topfit. Bei A. is es aber im Nachhinein noch gewesen, dass se, dass noch ne, mh, . ähm, noch ein weiteres Krankheitsbild aufgetreten is, was dadurch dann auch den, äh, geistigen Zustand von A. gezeichnet hat. (Ergänzungsinterview 5)

DM3: Ja, und, ähm, deshalb hab ich dann ganz oft, wenn ich dann so n Bericht in der Hand hatte, ähm, hab ich dann ganz oft gegoglet, was da, ähm, halt im Internet so zu finden war. Ähm, wobei aber auch, ähm, . ja, alles so spezifisch bei M is. (38)

I: Welche Informationen haben Sie im Internet gesucht?

DM4: .. Hm . ja, was diese Orthesen angeht, wie die genau aussehen und ähm . ja, die Bedeutung von, von bestimmten Wörtern nachgeschlagen oder so. Ja, also, mehr Informationen eigentlich über Ärzte und die Physiotherapeutin.

Die Nützlichkeit der Auskünfte im Internet wird jedoch von zwei Müttern mehr oder weniger kritisch bewertet. Die Mütter DM2 und DM3 geben an, dass die eingeholten Informationen bei ihnen im Allgemeinen zwar zufriedenstellend gewesen seien, aber deren Inhalt manchmal zu umfassend war oder er habe sich nicht aufs Kind anwenden lassen.

I: Waren diese Informationen für Sie verständlich?

DM2: Ja, doch, im Großen und Ganzen gings. Aber . man konnte halt trotzdem ne..nichts, äh, nichts fassen, wo man sagen kann „Ja. Ok. A. kann noch so und so alt werden“ oder .. s war einfach nich machbar. Oder „Die hat so und so, äh, so ne Zukunft. Sie muss in Rollstuhl, sie muss in Kinderw...äh, irgendwo, äh, mal n Korsett komplett tragen“, das war eigentlich gar nich machbar. (Ergänzungsinterview 5)

DM3: Ähm, wobei aber auch, ähm, . ja, alles so spezifisch bei M is. Also wirklich nur, man kann das ja nicht verallgemeinern, ne, ähm, der eine hat die Auswirkung, der andere hat die Auswirkung, ähm, deshalb hab ich mir das ganze (dann) auch abgewöhnt, ähm, da im Internet zu recherchieren, weil es bringt nicht viel. (39)

Neben Fachleuten und dem Internet kommen auch Bücher und Berichte als Informationsquelle infrage, auf die schon in den obigen Angaben der Mütter DM1 und DM3 hingewiesen wurde.

Die Tendenz, sich beim Gewinnen vieler Informationen vor allem auf Fachleute zu stützen, zeigt sich in der Inanspruchnahme von Beratungen. Die deutschen Mütter geben an, dass sie nach der Feststellung der körperlichen Schädigung in erster Linie von Ärzten/Ärztinnen und später über die Behinderung ihres Kindes von Fachleuten bzw. einschlägigen Stellen beraten worden seien. Die Beratung durch Ärzte/Ärztinnen wird zuerst von den Müttern DM2 und DM4 erwähnt.

DM2: Ja gut, Ärzte auch. Klar, aber halt so diese, so normale, normale alltägliche Lebenstipps, die haben ich mir halt von denen geholt, die äh, äh dies ja durch, dies schon durchgemacht haben.(26)

DM4: Bei wem ich da Beratung gesucht habe? Ja, bei den Ärzten im Krankenhaus. Da kannt ich die ja noch nicht, diese Case-Managerin. Also bei den Oberärzten. (24)

Zur Beratung nach der Feststellung der Behinderung wurde nach den Angaben von den Müttern eine größere Zahl von verschiedenen Fachleuten und Fachstellen eingeschaltet. Bei den beratenden Stellen wird zwischen offiziellen Stellen, z. B. Gesundheitsamt und Beratungsstelle, und behinderungsbezogenen Stellen wie Lebenshilfe und Frühförderungsstelle unterschieden. Auf der inhaltlichen Seite der Beratung werden die Vermittlung geeigneter medizinischer und heilpädagogischer Stellen, die Auskunft über den Schwerbehindertenausweis und allgemeine Lebenstipps zusammengefasst. Zuerst berichtet die Mutter DM1 von den drei Stellen Gesundheitsamt, Lebenshilfe und Beratungsstelle, an die sie sich zur weiteren Betreuung ihres Kindes in der neuen Stadt gewandt habe. Von der Mutter DM2 wurde die Frühförderungsstelle angeführt, von der sie auf der Suche nach Informationen

über das Krankheitsbild des Kindes sowie über den Schwerbehindertenausweis und die Pflegestufe beraten worden sei.

DM1: Erst hatten wir halt die Lebenshilfe D, die uns da beraten hat, das is ja auch mit Heilpädagogik, und dann hatten wir hier die, ähm, das Gesundheitsamt M. Die hatten ne Beratungsstelle, da wurden wir dann hier beraten. (Ergänzungsinterview1, 9)

DM1: Mh, ja, also in Düsseldorf war, hier gibt's auch Lebenshilfe, aber ich glaube, das is, mh, in Düsseldorf gibt's halt auch das Gesundheitsamt, [...] Weil da hab ich ja direkt die Adresse von der Lebenshilfe bekommen und die haben mir dann Tipps gegeben und hier in Münster hab ich die Adresse direkt vom Gesundheitsamt bekommen. Weil C. hatte schon n Behindertenausweis und dann haben die mich direkt hier weitergeleitet. Äh, und dann ähm, ich überleg grade. äh, da wurde ja hier die C., ich musst da auch überlegen, von welchem Arzt wird C. weiter betreut, von welchem Neurologen, Pädaudiologen, nee Pädaudiologen, Neuropädiatrie und da musst ich halt kucken, da haben die mir Adressen gegeben, da hab ich hier einfach angerufen und dann haben, hab ich mir meine Ärzte hier rausgesucht. (Ergänzungsinterview1, 10)

DM2: Mh, wir waren zwar in der Frühförderung, aber, ähm, ja, so ne speziell, spezielle Beratung auf das Krankheitsbild oder so hats nich gegeben. (Ergänzungsinterview 5)

DM2: Ja, halt so Pflegestufen oder dieses ganze Organisatorische. Pflegestufen, äh, Schwerbehindertenausweis, aber halt nichts Krankheitsspezifisches. (Ergänzungsinterview 6)

Bei der Mutter DM4 wird die Case-Managerin sowohl bei der Beratung als auch bei der informationellen Unterstützung herausgestellt. Außerdem berichtet die Mutter DM3 über eine Frau im Krankenhaus, von der sie psychische Beratung erhält und auch über den Schwerbehindertenausweis aufgeklärt wird.

DM4: Ja, das hatten wir ja schon. Also, we...welche Nahrung ich wann geben soll oder mich, äh, unterstützt in der Versorgung, mit der Magensonde, manchmal hat se die Magensonde von N. auch geschoben, musste ja alle paar Tage neu gelegt werden. Ja, alles. (25)

DM3: Wie M auch hinterher auf der Kardiologie..ähm Kardiologie lag, da wars dann eine Dame, die diesen Job hatte, ähm, und, die hat uns dann zum Beispiel als erstes gesagt, wir sollten für M unbedingt n Schwerbehindertenausweis beantragen, ne und, ähm, ähm, die haben uns dann bei diesen ganzen behördlichen Dingen auch so n bisschen, ähm, wo man alleine gar nich drauf kommt, ähm, wo man, wo man keine Ahnung hat, weil man sich damit nich auskennt, ähm, da hat

man dann halt die Beratung bekommen. Das waren halt, ja, so, so Berater, die aber auch so den seelischen Beistand gegeben haben. (40)

Zusammenfassend lässt sich schließlich sagen, dass den deutschen Müttern für Informationen sowie für die Beratung über die Behinderung des Kindes verschiedene Quellen, z. B. Fachleute, verschiedene behinderungsbezogene Ämter, caritative Organisationen und das Internet zur Verfügung stehen.

Als ein letzter Faktor, der für die erste Zeit des Zusammenlebens mit dem behinderten Kind notwendig ist, kommt noch der Bedarf an professioneller und sozialer Unterstützungen für die Mütter hinzu. Aus den Befragungen ergab sich, dass damals drei Mütter bis zur Ausstellung des Schwerbehindertenausweises nicht auf der sozialen Ebene unterstützt worden seien. Die Antworten der Müttern DM1 und DM2 machen das deutlich.

I: Ich bitte Sie zu erzählen, welche soziale Unterstützung Sie durch das Land bzw. den Staat in der damaligen Zeit nach der Feststellung der Behinderung erhielten? Wann haben Sie C. im Gesundheitsamt angemeldet?

DM1: Ja, da war sie noch kleiner. Genau. Da musst ich sie vorstellen, weil, äh, ich Frühförderung beantragen wollte für sie. Da war ich im Gesundheitsamt D. Und ich glaub, da war C. anderthalb Jahre alt.

I: Und zuvor haben Sie keine soziale Unterstützung bekommen?

DM1: Nee, nee, hab ich nich. Und wir haben letztendlich auch erst Pflegestufe, sie kriegt ne Pflegestufe 1, und die Pflegestufe 1 haben wir jetzt erst, seitdem sie drei Jahre alt is, würd ich sagen. Seitdem sie drei Jahre alt is, davor war nichts, habens noch nich beantragt. Und den Behindertenausweis hat sie, glaub ich, jetzt auch seitdem sie zweieinhalb is, glaub ich. Davor hatte se au noch keinen. (Ergänzungsinterview1, 6)

DM2: Ja, also, ähm, soziale Unterstützung nich, also halt nur, äh, den Schwerbehindertenausweis mit den daf...dazu bezüglichen, äh, Leistungen. So diese Ba...äh, dieses Ba...B...Busfahren und Bahnfahren halt für umsonst oder n Schwerbehindertenparkplatz, aber ansonsten. (Ergänzungsinterview 6)

Im Gegensatz zu den anderen Müttern erzählt die Mutter DM4 von der Case-Managerin und den Pflegedienst als eine professionelle Unterstützung, die unabhängig vom Schwerbehindertenausweis angeboten worden sei. Den Pflegedienst,

der auf eine ärztliche Bescheinigung hin beantragt werden kann, nahm sie drei Wochen in Anspruch. Die Case-Managerin, mit der die Mutter im Krankenhaus bekannt gemacht wurde, besuchte sie nach der Entlassung aus dem Krankenhaus oft zu Hause und half der Mutter mit Rat und Tat.

DM4: Also, wir haben irgendwann die Pflegestufe angemeldet, aber sonst, nicht dass ich wüsste. Was da in deren Zuständigkeitsbereich fällt.

I: Der Pflegedienst und die Case-Managerin?

B: Durchs Krankenhaus haben wir die kennengelernt.

I: Ach so.

DM4: Das war ne Schwester, die im Krankenhaus arbeitete und äh, dann sich darüber hinaus noch darum kümmerte. Es kann sein, dass es durch die Stadt K finanziert wurde, das weiß ich aber nich. Oder durch die Krankenkasse, also ich...

I: Also Sie bezahlten damals...

DM4: Für dieses Case-Management hab ich nichts bezahlt.

I: Pflegedienst auch?

DM4: Pflegedienst war über die Krankenkasse. Aber . ja. Das war halt auch nich so lang.

I: Wie kann man den Pflegedienst und die Unterstützung von Case-Managern bekommen?

DM4: Also dieses Case-Management, das war im Krankenhaus, ähm, für Frühgeborene, ich glaube ab, ab, also 1000 Gramm und weniger. Und ähm .. ja, Pflegedienst auf, äh, quasi Attest vom Arzt. Bei der Krankenkasse dann als Antrag. Ja. (24)

Beide können insofern als soziale Unterstützung gelten, als dass sie der Mutter sowohl psychisch und praktisch als auch finanziell das erste Zusammenleben mit dem Kind erleichtern. Die Mutter DM4 führt jedoch an, dass es dennoch Probleme mit dem Antrag oder der Inanspruchnahme gegeben habe:

DM4: Also wir haben versucht, über die Krankenkasse einen Pflegedienst zu bekommen, der mich unterstützt. Die Ärzte haben das auch alle befürwortet. Aber da wir hier sehr ländlich wohnen, war das sehr kompliziert, also wir hatten dann drei Wochen einen Pflegedienst, der aber deutschlandweit arbeitete, und dann kamen die Pflegekräfte teilweise aus B und so weiter, also hatten n sehr, sehr langen Anfahrtsweg, so dass das eigentlich nich auf Dauer umsetzbar war. (22)

I: Und gibt es Fälle, dass die Krankenkasse den Pflegedienst verweigert?

B: Ja, also, das war am Anfang so, dass die das nich übernehmen wollten, finanziell, und dann hatten se aber dann ja doch n Pflegedienst gefunden, und dann haben die aber schon nach zwei

Wochen Berichterstattung von mir haben wollen, wie sich die Pflegesituation verändert hätte. Ja, nach zwei Wochen verändert sich nicht so viel, also die haben mir schon sehr schwer gemacht auch, ja. Das war schon [...] teilweise Verweigerung, also, die wollten dann, oder der Pflegedienst hat dann mit der Krankenkasse auch, ähm, sich auseinandergesetzt und, ja, die wollten das dann irgendwie nicht so richtig übernehmen. (24)

Obwohl die professionelle und soziale Unterstützung nur von einer einzigen Mutter erwähnt wurde, bei deren Nutzung sich auch noch Schwierigkeiten ergaben, kann ihre wirkliche positive Wirkung auf das mütterliche Leben schon in mehreren Interviewabschnitten der Mutter DM4 deutlich konstatiert werden.

In Zusammenhang mit der verschiedenen Unterstützung führen die deutschen Mütter letztendlich die wichtigste Unterstützung an. An erster Stelle kommt für die zwei Mütter DM1 und DM3 die emotionale Unterstützung. Die Mutter DM1 sagt, indem sie sich an die fragliche Zeit erinnert, dass es wichtig sei, dass die Mütter nach der Entlassung vor allem die emotionale und psychische Unterstützung z. B. durch Sozialarbeiter/Sozialarbeiterin bekämen. Die Mutter DM3 betont die Wichtigkeit der emotionalen Unterstützung durch die Familie im weitesten Sinn.

DM1: Ja. Das war für mich das Wichtigste. Aber ich muss sagen, das muss ich sagen, so jetzt, wenn man mitm behinderten Kind .. Das fehlt eigentlich, dass man da aufgefangen wird. Von irgendjemandem, ich weiß nicht, dass da, dass viele sind, viele sind ja alle allein, die Menschen mit ihrem behinderten Kind. [...] Ich finde, man muss irgendwie, dass die auch mal nach Hause kommen und einen auffangen können und einem erzählen können, „Wie geht’s Ihnen denn?“, mal so fragen können, so Sozialarbeiter. Und ich glaube, das ist jetzt auch im Kommen. Damals war das ja noch alles gar nicht so, dass die nach Hause gekommen sind und gefragt haben „Wie siehts denn aus? Läufst denn gut?“ oder, ne, also diese, das, dieses bisschen, das find, das fänd ich eigentlich sehr wichtig, [...] Und das hat mir n bisschen gefehlt. Dieses, da musst ich halt alleine einfach durch, ne. Hab ich ja auch geschafft, aber für Menschen, die nicht so viel Kraft haben, denk ich, wärs schön, wenn die da aber sonst, ähm, ja, das, das was Sie da aufgezählt haben, das ist alles schon sehr wichtig, auf jeden Fall. (Ergänzungsinterview2, 7)

DM3: Ja, einmal die Unterstützung ähm, der Familie, die emotionale Unterstützung, ne. Das, das war ganz, ganz wichtig. [...] Is ganz klar, aber, ähm, wichtig war halt dieser, ähm, familiäre Zusammenhalt, ne, dass auch mal die Schwiegereltern gleich aus England angereist sind, dass meine Mutter sich um meine anderen Kinder gekümmert hat und meine Schwester und, ähm, das war ganz wichtig für mich. Ne, dass sie mir die Last abgenommen haben, dass ich wusste, es geht den anderen beiden Kindern gut und ich kann mich voll auf M konzentrieren. Das war für meinen Mann und mich sehr wichtig, ne, also diese emotionale, dieser, dieser, ja, Halt in der Familie, ne. (44)

Die Mutter DM4 rückt die praktische Unterstützung bei der Betreuung des Kindes in den Mittelpunkt, denn sie musste nach der Entlassung aus dem Krankenhaus zu Hause die Pflege und Betreuung allein erledigen.

DM4: Am notwendigsten? Wahrscheinlich die pflegerische und .. Ja, die lebenserhaltende, ja, dass ich da das alles, ähm, selber machen konnte und musste, was vorher die Krankenschwestern gemacht haben.

I: Also brauchten Sie damals am meisten praktische Hilfe.

DM4: Ja. Wahrscheinlich schon. (25)

Diese Angaben unterstreichen, dass die befragten deutschen Mütter in erster Linie die emotionale und praktische Unterstützung für wichtig halten. Diese beiden Bereiche lassen sich auf jeden Fall über die einfache familiäre Ebene hinaus in die soziale Unterstützung einbeziehen, d.h. sie müssen sowohl von der familiären Seite als auch von der sozialen Seite angeboten werden, wie die Mutter DM1 hingewiesen hat.

7.2.3.3 Vergleich der Unterstützung nach der Feststellung der körperlichen Schädigung /Behinderung des Kindes zwischen Korea und Deutschland

Für den Vergleich der verfügbaren verschiedenen Arten der Unterstützung für Mütter und ihr Kind mit Behinderung soll zunächst das damalige Alltagsleben der Mütter berücksichtigt werden. Aus den Angaben der koreanischen und deutschen Mütter ergibt sich, dass ihr Alltag nach der Feststellung der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes bzw. nach der Entlassung aus dem Krankenhaus durch sich anschließende medizinischen Behandlungen bzw. Therapien einerseits und durch die Betreuung ihres Kindes sowie das Führen des Haushalts andererseits geprägt war. Dabei berichten die koreanischen Mütter von Depression (die Mutter KM1), körperlicher Erschöpfung (die Mutter KM3) und Schwierigkeiten, die Berufstätigkeit und die Therapie des Kindes in Einklang zu bringen (die Mutter KM4). Bei den deutschen Müttern ist dies auch zum Teil zu beobachten. Die Mutter DM1 führt die damaligen psychischen und emotionalen Schwierigkeiten an, und die Mutter DM4 erzählt vom schwierigen Alltag aufgrund der intensiven medizinischen Pflege

ihres Kindes zu Hause. Bei den Müttern DM1 und DM2 wird jedoch auch deutlich, dass sie versuchten, einen möglichst normalen Alltag zu führen, beispielsweise unternahmten sie etwas für andere Familienangehörige, trafen sich mit Freunden und Bekannten oder nahmen an Feiern teil. Dies kann als signifikanter Unterschied gelten, insofern die koreanischen Mütter das nicht erwähnten sondern mehr ihre Alltagsschwierigkeiten in den Vordergrund stellten. Es liegt deutlich nahe, dass die die medizinische Behandlung/Therapie, die häusliche Betreuung des Kindes sowie der Haushalt, die koreanischen Mütter erheblich in Anspruch genommen haben.

Es ist unverzichtbar, dass den Müttern in den ersten Jahren des Lebens mit dem Kind mit Behinderung verschiedene Arten der Unterstützung angeboten werden müssen, denn eine Mutter allein schafft das nicht. Dazu gehört praktische, emotionale, informationelle und soziale Unterstützung, Darauf wird im folgenden Vergleich von Korea und Deutschland näher eingegangen.

Praktische Unterstützung

Hinsichtlich der praktischen Unterstützung ergab sich erstens, dass damals den koreanischen Müttern von ihrer eigenen Mutter (die Mutter KM3 und KM4) sowie ihrer Schwester (die Mutter KM3 und KM4), den Schwiegereltern (die Mutter KM1) und Nachbarn (die Mutter KM2) geholfen wurde. Die angebotenen Hilfsbereiche waren die Betreuung des behinderten Kindes (die Mutter KM1, KM2, KM3 und KM4), Haushaltsarbeiten wie Putzen und Spülen (die Mutter KM3) und finanzielle Hilfe (die Mutter KM3). Bei den untersuchten deutschen Müttern erfolgte die praktische Hilfe durch die eigene Mutter (die Mutter DM1, DM2, DM3 und DM4) und Schwiegermutter (die Mutter DM3 und DM4), die Schwester (die Mutter DM3 und DM4), Schwägerin (die Mutter DM4) und der Ehemann (die Mutter DM1, DM2 und DM3) sowie Freunde (die Mutter DM2). Ferner unterscheidet sich der Bereich der praktischen Hilfen nach Einkauf (die Mutter DM1 und DM2), Betreuung der Kinder ohne Behinderung (die Mutter DM1, DM3 und DM4), Zubereitung des Essens und Fütterung des Kindes (die Mutter DM4).

Als signifikante Gemeinsamkeit liegt, zweitens, vor, dass die praktische Unterstützung insbesondere von der eigenen Mutter sowie durch Familienangehörigen

wie der Schwester geleistet wurde. Von zwei koreanischen und allen vier deutschen Müttern wird dies berichtet. Die praktische Unterstützung erfolgte auch überwiegend in zwei Bereichen, nämlich in der Betreuung des behinderten Kindes und anderer Kinder sowie im Haushalt. Im Gegensatz dazu wird praktische Hilfe der Schwiegereltern nur von einer koreanischen und von zwei deutschen Müttern angeführt, die sich zudem in Grenzen hielt. Diese Intensität der praktischen Hilfe durch die eigene Mutter sowie die Schwestern der Mütter kann mit der geographischen Nähe zusammenhängen. Die Eltern zweier koreanischer (KM3 und KM4) und zweier deutscher Mütter (DM2 und DM4) wohnten damals sehr nah, so dass sie leicht die Betreuung des Kindes und die Hilfe im Haushalt anbieten konnten. Als ein anderer Grund sind die Reaktion und das Verhalten der Schwiegereltern zu vermuten, die bei der Feststellung der körperlichen Schädigung/Behinderung Schwierigkeiten zeigten, damit umzugehen. Dies lässt sich bei den koreanischen Müttern KM2 und KM3 und der deutschen Mutter DM1 erkennen. Obwohl die Schwiegereltern der koreanischen Mütter KM2 und KM3 in der Nähe lebten, ist ihre Hilfe selten zu beobachten. Auch bei der deutschen Mutter DM1 wird keine Hilfe von den Schwiegereltern angeboten, sie zeigen vor allem Sorge und Umgangsschwierigkeit.

Von den vier deutschen Müttern wurden, drittens, ihre Männer als der zweitwichtigste Anbieter von praktischer Hilfe herausgestellt, was aber bei den koreanischen untersuchten Müttern nicht der Fall war. Allerdings beschränkt sich die Hilfe der deutschen Männer auf den Haushalt, z. B. das Einkaufen. Dies zeigt, dass sie in der praktischen Hilfe nur eine untergeordnete Rolle spielen. Diesbezüglich erklären die koreanischen und deutschen Mütter, dass es den Ehemännern wegen ihrer Berufstätigkeit schwergefallen sei, sich viel um Kind und Haushalt zu kümmern. Trotzdem zeigt das Ergebnis die Tendenz, dass sich die koreanischen Ehemänner von der Betreuung des Kindes sowie vom Haushalt mehr als die deutschen distanziert hatten. Das kann als signifikanter Unterschied in der praktischen Unterstützung gesehen werden.

Emotionale Unterstützung

Bezüglich der emotionalen Komponente ergab sich, dass die koreanischen Mütter die verschiedenen Gefühlslagen überwiegend mit sich selbst ausgemacht (die Mütter KM1 und KM3), oder Trost in ihrer Religion gefunden haben (die Mutter DM4). Ferner erfuhren sie psychische Unterstützung von anderen Müttern, die sich in der gleichen Situation befanden (die Mutter KM2). Demgegenüber stellen die deutschen Mütter eine Vielzahl von Personen heraus, z. B. Fachleute wie Ärzte/Ärztinnen und Therapeuten/Therapeutinnen (die Mutter DM1 und DM4), Familienangehörige wie die eigene Mutter und den Ehemann (die Mutter DM3), Freunde (die Mutter DM2) und Nachbarn (die Mutter DM1).

Ein großer Unterschied zwischen den koreanischen und deutschen Müttern liegt, zweitens, darin, dass die deutschen Mütter anders als die koreanischen von vielen außerfamiliären Bezugspersonen unterstützt wurden. Die deutsche Mutter DM1, die damals durch die Therapie belastet war, wurde vom Kinderarzt und einer Krankengymnastin emotional motiviert, indem sie neben der Therapie auf die anderen wichtigen Möglichkeiten und den Lebenswert für das Kind hinwies. Auch wurde bei der deutschen Mutter DM4 die Case-Managerin angeführt, die der Mutter viele praktische Informationen gab und ihr Mut machte. Bei den anderen Müttern werden auf der emotionalen Ebene die positive Aussage der Familienangehörigen, die Betonung der positiven Perspektive der Behinderung des Kindes von den Nachbarn (Mutter DM1) und die Anteilnahme an den mütterlichen Sorgen durch Freunde (Mutter DM2) festgehalten. Das zeigt, dass die außerfamiliären Personen insbesondere durch die Betonung positiven (Aus-)Sicht der Behinderung und der Anerkennung des Lebenswerts des Kindes den Müttern emotional geholfen haben. Diese Weise der inner- und außerfamiliären Unterstützung ist bei den befragten koreanischen Müttern kaum festzustellen. Nur von der Mutter KM4 wird zwar die physische Hilfe durch die religiöse Aktivität angegeben, aber sie kann auch als eine persönliche Tätigkeit angesehen werden. Schließlich verweist das Ergebnis deutlich auf die Situation, dass die meisten koreanischen Mütter ihre Emotionen und Gedanken, die sich aus dem ersten Zusammenleben mit dem behinderten Kind ergeben, ohne familieninterne und –externe Unterstützung allein hinnehmen oder verarbeiten müssen.

Informationelle Unterstützungen und Beratung

Nach den Angaben der untersuchten Mütter ist, erstens, herausgekommen, dass die koreanischen Mütter die damals nötigen Informationen entweder von anderen Müttern mit einem behinderten Kind (die Mutter KM1, KM2 und KM3) oder durch das Internet (die Mutter KM4) einholten. Die deutschen Mütter hingegen wurden von Fachleuten (die Mutter DM1 und DM4) bzw. fachbezogenen Experten beraten (die Mutter DM4), oder informierten sich durch das Internet (die Mutter DM1, DM2, DM3 und DM4) und Bücher bzw. Berichte (die Mutter DM1 und DM3). Bei den erhaltenen Informationen ging es auf koreanischer Seite um die Therapie des Kindes, z. B. Therapiestellen, und die soziale Unterstützung, wie finanzielle Vergünstigungen und den Behindertenausweis. Im Vergleich dazu wurden bei den deutschen Müttern Informationen über die Prognose des Kindes, den Reha-Apparat, Fachwörter, und allgemeine Informationen über die Behinderung, zur Pflege des Kindes und die positive Perspektive hervorgehoben.

Im Vergleich der informationellen Hilfen ist, zweitens, als ein Unterschied auffällig, dass bei den koreanischen Müttern andere Mütter in derselben Situation als wichtigste Informationsquelle gelten, während dies bei den deutschen Müttern Fachleute wie Ärzte/Ärztinnen und Therapeutin/Therapeutinnen und andere Experten wie die Case-Managerin sind. Diese Tendenz erklären die koreanischen Mütter damit, dass andere Mütter mit einem behinderten Kind mehr richtige und aktuelle Informationen hätten. Dies macht deutlich, dass Fachleute, vor allem Ärzte/Ärztinnen den Müttern keine genügenden und zufriedenstellenden Informationen liefern. Das gilt zum Teil auch für die deutschen Mütter. Die zwei Mütter DM2 und DM3 deuteten an, dass die von den Ärzten/Ärztinnen angebotenen Informationen aufgrund ihres behutsamen Verhaltens oft unklar und wenig umfangreich gewesen seien. Dennoch kann festgehalten werden, dass die deutschen Fachleute in der ersten informationellen Unterstützung im Vergleich zu Korea eine wichtigere Rolle spielen.

Für das Gewinnen von Informationen der deutschen Mütter gehört, drittens, das Internet zu einer der wichtigsten Quellen. Alle befragten Mütter haben sich zu auf die Behinderung ihres Kindes bezogenen ersten Information an das Internet gewandt, sogar noch häufiger als an Fachleute. Die Nutzung hat jedoch, wie zwei Mütter DM2

und DM3 angeben, nur ergänzenden Charakter, z. B. Nachschlagen von ärztlichen Erklärungen sowie Fachwörtern und spezifische Informationen über die Behinderung des Kindes. Die Nutzung des Internets wird zwar bei einer einzigen Mutter KM4 von den befragten koreanischen Müttern angegeben, aber das Internet wird auch für sie als ein gängiges Mittel wichtiger als bei den deutschen Müttern angesehen, weil sie schon wegen der unzureichenden ärztlichen Beratung viele Informationen über die Behinderung des Kindes im Internet einholte.

Hinsichtlich der professionellen Beratung kommt man, viertens, zum Ergebnis, dass die koreanischen Mütter damals selten professionelle Beratung hatten, sondern nur eingeschränkt: bei der regelmäßigen Sprechstunde von Ärzten/Ärztinnen oder Therapeuten/Therapeutinnen. Die deutschen Mütter wurden hingegen neben den Fachleuten wie Ärzten/Ärztinnen und Therapeuten/Therapeutinnen durch verschiedene behinderungsbezogene Stellen, z. B. Gesundheitsamt, Lebenshilfe und Beratungsstelle beraten. Dies verweist darauf, dass die deutschen Mütter häufiger als die koreanischen mit professioneller Beratung unterstützt wurden.

Soziale und professionelle Unterstützungen

Aus der Betrachtung der sozialen und professionellen Unterstützungen resultiert, dass außer der Mutter DM4 die anderen der befragten koreanischen und deutschen Mütter in der Anfangszeit des Zusammenlebens mit dem Kind kaum eine soziale Unterstützung erhalten und konnten diese erst nach der Ausstellung des Behindertenausweises beantragen. Dies leitet sich von der Sozialpolitik beider Länder her, die die geeignete soziale Unterstützung für gesetzlich anerkannte Empfänger/Empfängerin vom Grundsatz her gewährt. Das scheint in Korea strenger als in Deutschland gehandhabt zu werden, denn zum Zeitpunkt der Untersuchung erfolgt entsprechend dem selektiven Empfangsprinzip, eine unterschiedliche Unterstützung entsprechend dem familiären Einkommen. Daher berichten die zwei koreanischen Mütter, dass grundlegende medizinische Kosten zwar durch die Krankenversicherung gedeckt waren, aber die Eltern die weiteren Kosten der infolge der körperlichen Schädigung/Behinderung erforderlichen weiteren intensiven medizinischen Behandlungen übernehmen mussten. Daneben wird von einer

koreanischen Mütter das fehlende Maß an Informationen über die soziale Unterstützung angeführt. Diese Situationen werten die meisten koreanischen Mütter als lückenhaft in der sozialen Unterstützung. Bei den untersuchten deutschen Müttern ist jedoch keine finanzielle Belastung in der ersten intensiven medizinischen Behandlung hervorzuheben. Die einzige soziale und professionelle Unterstützung, die bei den deutschen Müttern vor der Ausstellung des Schwerbehindertenausweises genehmigt wurde, waren Case-Managerin und Pflegedienst der Mutter DM4, die durch das ärztliche Attest beantragt werden konnten. Die Beiden erleichterten sicherlich das Leben der Mutter, wenngleich die Nutzungsschwierigkeit und z.T. Ablehnung des Antrags durch die Krankenkasse festgestellt wurde.

Im Zusammenhang mit verschiedenen Unterstützungen wird für das erste Lebensjahr des Kindes von den koreanischen Müttern vor allem die informationelle und praktische Unterstützung als die wichtigste Unterstützung angeführt, während die deutschen Mütter die emotionale und praktische Unterstützung in den Vordergrund stellten. Das Ergebnis indiziert eine fehlende Unterstützung, die für die Mutter zum damaligen Zeitpunkt nötig gewesen wäre. Von den koreanischen Müttern wurde die Hilfe auf der informationellen Ebene als die wichtigste genannt. Sie erhielten (siehe Kapitel 7.2.1) sowohl unzureichende Informationen über die körperliche Schädigung des Kindes in der ärztlichen Mitteilung, als auch nach der Feststellung der Behinderung des Kindes waren weitere geeigneten Informationen, z. B. über die Therapie, durch Ärzte/Ärztinnen viel zu selten. Die fehlenden Informationen vereitelten das richtige Verständnis der Mutter für das Kind und die Behinderung und trübten den Blick für die zukünftige Entwicklung sowie eine positive Aussicht. Die deutschen Mütter hingegen sehen als einen wichtigsten Bestandteil die emotionale Unterstützung an, diese vollzieht sich auf zwei Ebenen: auf der medizinisch-sozialen Ebene durch Fachleute, z. B. Sozialarbeiter/Sozialarbeiterinnen und auf der familiären Ebene durch anderer Familienangehörige wie Ehemann und Eltern/Schwiegereltern etc. Neben der informationellen und emotionellen Unterstützung wird auch die praktische Hilfe von jeweils einer Mutter beider Länder Mütter angeführt. Es wird darauf zurückgeführt, dass Mütter neben der intensiven medizinischen Behandlung bzw. Therapie des Kindes den Haushalt und die Betreuung der Kinder zu Hause verantworten müssen. Sie erledigen entweder die meisten der beiden Aufgaben allein,

oder werden nur von Familienangehörigen der koreanischen Mütter unterstützt. In der Folge kommt es zu körperlichen und emotionellen Belastungen der Mütter, wie die koreanischen und deutschen Mütter berichten. Schließlich lässt sich aus den Ausführungen der untersuchten Mütter deutlich festhalten, dass es für Mütter im ersten Zusammenleben maßgeblich ist, wie verschiedene, nötige Informationen über die Behinderung ihres Kindes sowie Betreuung gegeben und familiäre Unterstützung auf der emotionellen und praktischen Ebene angeboten werden.

7.3 Erfahrungen der Mütter mit behindertem Kind mit Behinderung in der therapeutischen Umwelt

7.3.1 Therapeutische Zugangsmöglichkeiten und Rahmenbedingungen von koreanischen Kindern mit Behinderung

7.3.1.1 Therapiegeschichte der koreanischen Kinder mit Behinderung

Aus Angaben der untersuchten koreanischen Mütter ergibt sich zunächst, dass die koreanischen Kinder mit Behinderung bisher durchschnittlich drei Therapien in verschiedenen Therapiestellen (Kliniken, Krankenhaus, Zentrum für behinderten Menschen(RC⁵) und Kindergarten) erfahren hatten. Die Physiotherapie steht dabei als Grundtherapie im Mittelpunkt, die Ergotherapie wird ebenfalls häufig angewendet. Andere Therapien wie Musik-, Spiel und Sprachtherapie sind nur bei Kindern der Mütter KM1 und KM4 zu beobachten. Die Therapien, die die koreanischen Kinder bisher bekamen, fasst die Tabelle 7.3.1 zusammen:

⁵ Das Rehabilitation Center(RC) als eine multipulle Einrichtung übernimmt die grundlegende Rolle für Therapie, Beruf und Rehabilitation von Menschen mit Behinderung. Es ist in der Regel in jedem Stadtteil der großen Städte oder in jeden kleinen Städten organisiert.

Tabelle 20: Bisherige Therapien der koreanischen Kinder mit Behinderung

Kind	Therapien
Y (KM1)	<ul style="list-style-type: none">• Physio- und Ergotherapie (einmal in der Woche) im Klinikum B• Physio- und Ergotherapie (täglich), Sprach-, Spiel-, und Musiktherapie (einmal in der Woche und Intensive Kurs mit 4 Monaten) im Krankenhaus SR• Physiotherapie (einmal in der Woche) in einem Rehabilitation Center(RC)• Physio- und Ergotherapie (täglich) in einem Kindergarten für Kinder mit Behinderung
D (KM2)	<ul style="list-style-type: none">• Physiotherapie (einmal in der Woche) im Klinikum BA• Physiotherapie (zweimal in der Woche) im W-Rehabilitation Center(RC)• Physiotherapie (einmal in der Woche) im N-Rehabilitation Center(RC)• Physiotherapie (einmal in der Woche) im K-Nationalen Rehabilitationszentrum• Physio- und Ergotherapie in einem Kindergarten für Kinder mit Behinderung
S (KM3)	<ul style="list-style-type: none">• Physio- und Ergotherapie (einmal in der Woche und Intensive Kurs) im Klinikum B• Physio-, und Ergotherapie (einmal in der Woche) in S-Krankenhaus• Physio- und Ergotherapie im T-Krankenhaus• Physio- und Ergotherapie (Intensivkurs mit 2 Monaten) in einem BS-Krankenhaus
J (KM4)	<ul style="list-style-type: none">• Physiotherapie (einmal in der Woche) im Klinikum I• Physio-, Ergotherapie (zweimal in der Woche) und Kognitivtherapie (dreimal in der Woche) in einem Rehabilitation Center(RC)• Physio- und Musiktherapie in einem Kindergarten für Kinder mit Behinderung

Die weiteren mündlichen Angaben der Mütter ergeben, dass die koreanischen behinderten Kinder durchschnittlich ab 1.5 Jahre Therapien erhalten. Die Mütter KM2 und KM4 ließen Therapien bei ihren Kindern jeweils von der Verdachtszeit an (5. Monat) oder kurz nach der medizinischen Feststellung der Behinderung (1 Jahr) durchführen, während die Kinder der Mütter KM1 und KM3 relativ spät, jeweils mit drei Jahren und mit einem Jahr, eine Therapie erhielten. In Bezug auf die Häufigkeit erfuhren die koreanischen Kinder im Allgemeinen einmal in der Woche verschiedene Therapien, die Kinder der Mütter KM1 und KM3 nahmen sogar an einem intensiven Therapiekurs teil, in dem während eines Zeitraums täglich verschiedene Therapien stattgefunden haben. Es kam auch manchmal vor, dass Therapien derselben Art an verschiedenen Therapiestellen parallel durchgeführt wurden. Beim Kind (Y) der Mutter KM1 erfolgte die Physio- und Ergotherapie im Klinikum B und in einem Rehabilitation Center (RC) eine Zeitlang gleichzeitig, auch haben zum Zeitpunkt der

Untersuchung Therapien im Krankenhaus SR und im Kindergarten stattgefunden. Die Mütter KM2 und KM3 ließen bei ihren Kindern jeweils die Physiotherapie bzw. Physio- und Ergotherapie in der ersten Therapiezeit an zwei oder drei Therapiestellen zusammen machen. Das Kind (J) der Mutter KM4 erhielt die Physiotherapie gleichzeitig in einem RC und im Kindergarten.

Neben der starken Therapieorientierung ist noch zu bemerken, dass nur die Therapieübungen von der Mutter KM3 auf Anraten einer Therapeutin ab und zu gemacht wurde. Bei den anderen drei Müttern hingegen wird die häusliche Therapie zu Hause selten durchgeführt. Es liegt in erster Linie an der körperlichen Müdigkeit. Die Angaben der Mütter KM3 und KM2 zeigen diese konträren Umstände deutlich:

KM3: Natürlich. Den Körper auflockern und so [...], die Muskeln massieren und alles, was uns sonst noch so gesagt wird. Aber viel können wir nicht tun. Wenn wir nach Hause kommen, sind wir meist schon erschöpft. Wenn wir zuhause sind, ist es schon so, dass ich das Kind massiere und die Lampen aufstelle.

I: Wie oft haben Sie am Tag gemacht?

KM3: Wenn ich damit anfangen, dann etwa eine halbe bis eine Stunde. Die Beine massiere ich außerdem zwischendurch immer wieder mal, wenn ich dazu komme. (31)

KM2: Ich hab keine wenige Zeit für die Therapieübung, aber ich bin zu dieser Zeit immer fertig... sehr müde. Nicht nur, denn ich verspüre ja die körperliche Müdigkeit, sondern muss ich um die Hausarbeit der J (die ältere Schwester von D) kümmern, so ist es eben über 9 Uhr. Ich fühle mich einfach, dass die Kraft mir fehlt. (58)

Die Tendenz zur intensiven Therapie in den verschiedenen Therapiestellen einerseits und zu wenigen Therapieübungen zu Hause andererseits bildet ein kennzeichnendes Merkmal für die koreanischen Mütter in der ersten Therapiephase des Kindes. Darüber hinaus bekamen die koreanischen Kinder zum Zeitpunkt der Untersuchung Therapien im aktuellen Kindergarten und an anderen Therapiestellen. Im Kindergarten werden u. a. die Physio- und Ergotherapie (bei den Kindern der Mütter KM1, KM2 und KM4) durchgeführt. Außerhalb des Kindergartens erhielt das Kind der Mutter KM1 Physio- und Ergotherapie in einem Krankenhaus, das Kind der Mutter KM2 eine Physiotherapie in einem Krankenhaus und im ZfbF. Beim Kind der Mutter KM3 erfolgt Physio-, Ergo- und Musiktherapie in einem Krankenhaus,

während beim Kind der Mutter KM4 Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie in einem ZfBF angewendet wurden.

KM1: Mein Kind geht nur zur Therapie in einem Krankenhaus, und zwar am Donnerstag. Von daher wird Physiotherapie fast die ganze Woche im Kindergarten durchgeführt. (30)

KM2: Alle waren Physiotherapie. Ins B-Krankenhaus geht sie seit 5 Monaten, am Anfang zwei Mal pro Woche und jetzt geht sie einmal pro Woche hin, seitdem die Therapie im RC begann. [...] Nun geht sie zu zwei Stellen. (42)

KM3: Nun komme ich jeden Tag in dieses Krankenhaus. [...] Bei meinem Kind werden Physiotherapie drei Mal und Ergotherapie einmal durchgeführt, aber auch Logotherapie am Montag. (32)

KM4: Im Mai 2009 begann die Kognitivtherapie, und dann im Juli Ergo- und Physiotherapie zweimal pro Woche im RC. Die Kognitivtherapie hat er neun Monate lang in der Gruppe im RC bekommen, jetzt wurde sie im Kindergarten übernommen. Im Februar begann die Sprachtherapie. Die drei Therapien werden noch im RC durchgeführt. (19)

7.3.1.2 Informationsquellen zu Therapiestellen

Im Zusammenhang mit den Zugangsmöglichkeiten zu Therapien haben die koreanischen Mütter Informationen durch verschiedene Informationsquellen, beispielsweise Ärzten/Ärztinnen, anderen Müttern mit einem behinderten Kind und durch den Aushang in verschiedenen behindertenbezogenen Einrichtungen erhalten. Dabei wurde die erste Therapie der Kinder von der ersten ärztlichen Information an durchgeführt, doch in der Folgezeit kamen die meisten Hinweise über andere Therapien und Therapiestellen von anderen betroffenen Müttern. Die Tendenz ist bei drei koreanischen Müttern außer der Mutter KM4 festzuhalten. Als Grund hierfür geben die Mütter KM1 und KM3 signifikant an, dass Mütter in derselben Situation mehr Informationen über Therapiestellen als Ärzte/Ärztinnen haben.

KM1: Von anderen Müttern. Es gibt viele Mütter, die die ganze Woche über von einer Therapie zur anderen gehen. Da finden sie natürlich heraus, was am besten hilft und so, hauptsächlich von diesen Müttern bekomme ich dann Informationen. Das ist eigentlich auch am schnellsten. [...]

I: Haben Ihnen die Ärzte keine Therapiestelle oder -möglichkeiten empfohlen oder Ihnen entsprechende Informationen gegeben?

KM1: Nein. Die Informationen habe ich von anderen Müttern erhalten... in der Tat ist es so, dass die Mütter meist besser Bescheid wissen. Sie sind ja wirklich überall, und wenn irgendwo etwas besonders gut sein soll, wissen sie direkt Bescheid. (30)

KM3: Die meisten Informationen habe ich von anderen Müttern erhalten.

I: Was für Informationen?

KM3: Informationen bezüglich der Therapie, welche besonders gut ist, welches Krankenhaus besonders zu empfehlen ist und so weiter. Auch Informationen bezüglich Steuervergünstigungen, wie wir diese erhalten können und was wir dafür tun müssen. Die meisten Informationen haben wir allerdings zu Therapiemöglichkeiten erhalten.(26)

Neben der mündlichen Empfehlung anderer Mütter in derselben Situation spielt das Internet als eine andere Informationsquelle eine große Rolle. Dies ist aus Angaben der Mütter KM1 und KM4 feststellbar. Die beiden Mütter hätten vom Kindergarten, in den jetzt ihr Kind geht, selbst durch Internetrecherchen erfahren, als sie auf den finanziellen Grund einen Job finden und ihr Kind zum Kindergarten bringen wollten.

I: Wie haben Sie Informationen bezüglich des Kindergartens, den Ihr Kind jetzt besucht, erhalten?

KM1: Durchs Internet. [...] Ich kann Y ja nicht jeden Tag betreuen, [...] es lag also nahe, sie irgendwo unterzubringen. Deswegen habe ich nach dem Einzug direkt im Internet nachgeschaut, einige Stellen ausgewählt und dort angerufen. Und dann ließ ich Y auf die Warteliste setzen, nachdem ich ihren Zustand erklärt und gefragt hatte, ob sie dort aufgenommen werden kann. (40)

KM4: Da ich berufstätig bin, war es für mich wichtig, das Kind in einem Kindergarten unterzubringen. Meine Mutter kümmert sich zwar um Y, doch sie ist ja schon alt, und, wie gesagt, sie weiß noch nicht Bescheid. [...] Da Y jeden Tag nur zuhause war, hatte er ein wenig Probleme im Umgang mit anderen Kindern. Das war auch ein Grund dafür, dass ich ihn gerne in einem Kindergarten unterbringen wollte. Also habe ich mich im Internet danach erkundigt, [...] (23)

Demgegenüber erfolgt die Information über die weitere Therapie durch den zuständigen Arzt nur bei der Mutter KM4. Der Arzt stellte der Mutter KM4 ein RC vor und riet ihr, dass sie die Therapie ihres Kindes besser von zu Hause aus in der Nähe durchführen lassen sollte.

KM4: Im November 2007 begann Js Physiotherapie, einmal in der Woche musste er dort hin. Nach etwa einem Jahr fragte mich der Reha-Arzt, ob ich J auf die Warteliste des RC setzen gelassen hätte. Ich hatte keine Ahnung davon. Ich war davon ausgegangen, dass die Therapien ausschließlich im Krankenhaus stattfänden. [...] Der Arzt informierte mich über das Zentrum für behinderte Menschen, welches am nächsten von Zuhause gelegen war. Wenn die Therapie zweimal die Woche durchgeführt wird, sollten wir lieber dort hingehen und uns den Weg ins Krankenhaus sparen, sagte er. (19)

7.3.1.3 Therapeutische Zugangsprozesse

Auf diese Weise sammelten die koreanischen Mütter Auskünfte über Therapiemöglichkeiten von anderen Müttern oder aus dem Internet; anschließend wurde für die Aufnahme-prozedur Kontakt mit der Frühförderstelle oder Therapiestelle aufgenommen. Aus den Angaben der Mütter ergibt sich, dass die Aufnahme zur Therapie je nach Therapiestelle unterschiedlich war, aber im Großen und Ganzen erfolgte sie in dieser Reihenfolge: Anmeldung → Warten → ärztliche Einschätzung (Diagnose) → Warten → Beginn der Therapie (Einschätzung von Therapeuten/Therapeutinnen). Diese Abfolge lässt sich am Beispiel der Mütter KM1, KM2 und KM4 nachweisen.

KM1: Im Krankenhaus gibt es zunächst (einen Professor bzw.) den zuständigen Arzt. Man bringt das Kind zu dem Arzt, damit er den Zustand bestimmen kann. Nachdem er sich Y angesehen hatte, wurde Y auf die Warteliste gesetzt. Nach einigen Monaten oder einem Jahr kommt dann ein Anruf. Wir wurden angerufen, und es wurde uns mitgeteilt, wir sollten kommen und uns die Diagnose abholen. Das haben wir dann auch gemacht. Nachdem die Therapeutin Y's Zustand eingeschätzt hatte, folgte aber nicht die Therapie, sondern Y wurde erneut auf die Warteliste gesetzt. Nach der Diagnose. Das alles dauerte ein Jahr. Und erst ungefähr ein Jahr danach begannen sie dann mit der Reha-Therapie, also der Physiotherapie und der Ergotherapie. (32)

KM2: Ich glaube, es war so, dass ich dort anrief und unser Kind beim RC anmeldete. Dann vereinbarten wir einen Termin, der Zustand des Kindes wurde eingeschätzt und unser Kind wurde auf die Warteliste gesetzt. Als es dann soweit war, bekamen wir einen Anruf, dass D dran sei und wann wir dorthin kommen sollten...(43)

KM4: Als erstes haben wir uns im Rehabilitation Center(RC) angemeldet, haben einen Termin gehabt, und sind dann zur Beratung gegangen.[...] Aufgrund der schriftlichen Diagnose, die uns vom Krankenhaus mitgegeben worden war, meinte der Berater beim RC, dass eine weitere Untersuchung nicht nötig sei und dass er uns gleich auf die Warteliste setzen würde. Wir haben

eben gewartet. Als wir dran waren, haben wir einen Platz für Kognitivtherapie als Erstes bekommen, also mit Kognitivtherapie angefangen, und Ergotherapie im Juli, und dann Physiotherapie. Als wir dran waren und einen Anruf bekamen, machten wir zuerst eine Beratung. Dabei wurden wir über J's Zustand befragt und die Therapeutin hat sich J angesehen, und dann erst hat sie mit der Therapie begonnen (19)

Dieser Vorgang betrifft alle Therapiestellen z. B. im Klinikum/Krankenhaus und im RC. Wie die mütterlichen Angaben zeigen, dauert dieser Verlauf von der Anmeldung bis zur Aufnahme in der Regel 6 bzw. 7 Monate, maximal bis ein Jahr. Eine kurze Zeitpanne bis zur Aufnahme gab es oft nur entweder bei der ersten Therapie im Krankenhaus, in dem das Kind geboren wurde, oder bei den weiteren verschiedenen Therapiekursen in einem Krankenhaus. Die Mutter KM2 berichtet, dass die erste Therapie in dem Krankenhaus bzw. Klinikum, wo ihr Kind (D) zur Welt kam, ohne Wartezeit entsprechend dem ärztlichen Rezept schnell stattgefunden habe. Bei der Mutter KM3 dauerte es allenfalls nur einen Monat, bis ihr Kind an Therapiekursen wie Intensivkurs und ambulante Therapie in einem Krankenhaus teilnehmen konnte.

KM2: Der Arzt riet uns zur Physiotherapie und überwies unser Kind an den Reha-Arzt. Dieser untersuchte das Kind und begann gleich mit der Physiotherapie. Eine Diagnose gab es nicht. (42)

KM3: Es hat nicht lang gedauert. Hier (BS-Krankenhaus) beträgt die Wartezeit üblicherweise einen Monat, doch nach einem Monat kam auch direkt ein Anruf. Bevor wir ins BS-Krankenhaus gekommen sind, waren wir auch noch bei einer anderen Therapiestelle, so dass dazwischen keine Pause entstand. Wir gingen zur ambulanten Therapie, und bei der Entlassung wurde direkt ein neuer Termin ausgemacht. Auch beim B Krankenhaus war es so, da wurde uns auch gleich bei der Entlassung ein neuer Termin gegeben. (31)

Das Begutachten des behinderten Kindes während des Therapieaufnahmeprozesses wird in der Regel zweifach ausgeführt: zum einen durch den von der Therapiestelle beauftragten Arzt und zum anderen durch die zuständigen Therapeuten/Therapeutinnen. Ersterer diagnostiziert den ganzen Zustand und die Entwicklung eines behinderten Kindes, während letztere den geeigneten und konkreten methodischen Ansatz gemäß der Entwicklung eines Kindes zu eruieren. Die ärztliche Einschätzung wird jedoch ggf. durch den bereits vorhandenen ärztlichen Befund ersetzt oder die beiden Beurteilungen können gleichzeitig stattfinden. Die

Einschätzung der Therapeuten/Therapeutinnen erfolgt in der Regel durch einen Fragebogen bzw. eine Checkliste und durch das Gespräch zwischen Eltern und Therapeuten/Therapeutinnen. Die koreanischen Mütter schildern genau, wie die Einschätzung ihres behinderten Kindes verlaufen ist.

KM1: Es sind eigentlich ziemlich grundlegende Dinge, es wird geprüft, in welchem Stadium der Entwicklung sich das Kind befindet. Das beginnt beispielsweise bei dem Essverhalten und dem Daumenlutschen eines Säuglings, sein Verhalten wird mit dem von normalen Babys verglichen. [...] Wenn es etwas nicht kann, was ein drei Monate altes Kind normalerweise können muss, dann wird das vermerkt. Was kann das Kind, und was kann es nicht, das alles wird vermerkt, um anschließend die richtige Therapie für Y zu finden. (33)

KM1: Am ersten Tag haben sich die Therapeutinnen Y nur einmal angeschaut.. so eine Art Aufwärmesuchung. Sie haben sich Y's Zustand nochmal genauer angesehen. Naja.. und die Therapeutinnen haben viele Fragen gestellt.. hauptsächlich Fragen zu Y's Zustand, zu der vorangegangenen Therapie, zu seiner/ihrer Krankengeschichte, also zu dem, was sie bei der Therapie beachten müssen. Die Therapie bestand am Anfang hauptsächlich darin, Y zu untersuchen. (33)

KM2: Wir haben über mein Kind geredet, inwiefern er tun kann? Bis zu welchem Niveau kann D etwas tun? (43)

KM3: (erster Tag) Als erstes stellten mir die Therapeuten/-nen Fragen und machten sich anhand meiner Antworten ein Bild vom Zustand des Kindes. Sie untersuchten das Kind und hörten sich an, was ich zu sagen hatte und stellten ihre Diagnose. Das ist sowohl bei der Ergotherapie als auch bei der Physio- und der Sprachtherapie so.

I: Um was für Fragen handelte es sich in erster Linie?

KM3: In erster Linie um Fragen zum Verhalten des Kindes. Ob das Kind antwortet, bei der Sprachtherapie z. B. ob es Silben spricht, ob es „ja“ oder „nein“, „Mama“ oder „Papa“ sagen kann, ob und wie es die Zunge bewegen kann. Bei der Ergotherapie wird nach der Bewegung der Hände und dem Händemuskel gefragt, und bei der Physiotherapie wird nach der Körperspannung des Kindes gefragt, ob es sich auf den Bauch legen kann, ob es kriecht, wie viel es bei der Geburt gewogen hat, das alles sind so grundsätzliche Fragen. Als es hier ins BS Krankenhaus gekommen ist, wurden diese Fragen auch gestellt. Und wenn das Kind aus dem Krankenhaus entlassen wird, werden diese Fragen wieder gestellt. Die gleichen Fragen. (26)

KM4: Als erstes haben sie uns einen Fragebogen gegeben. Ich glaube, mit Hilfe der Antworten, die wir angekreuzt haben, haben sich die Therapeuten ein Konzept gemacht und haben bestimmt, wie die Therapie aussehen sollte. Und... für einen reibungslosen Verlauf der Therapie haben wir ihnen einige Dinge über J, u. a. seinen Charakter betreffend, mitgeteilt, und.. der Therapeut der

Ergotherapie hatte uns gefragt, womit wir gerne beginnen würden. Ich habe geantwortet: „Da ich keine Ahnung habe, tun Sie das, was Sie für nötig halten.“ (Lacht).

I: Welche Fragen wurden bei dem Fragebogen gestellt?

KM4: Ich kann mich gar nicht richtig erinnern, weil es so viele waren, aber bei der Ergotherapie war es so, dass gefragt wurde, ob J allein essen kann oder nicht und bei der Physiotherapie wurde gefragt, ob er reagiert, wenn er gerufen wird. Ob er das Bein auf diese oder jene Art bewegen kann. Und bei der Sprachtherapie wurde gefragt, ob J grundlegende Laute von sich geben kann (19)

Die Angaben der Mütter weisen darauf hin, dass in den Fragebögen oder den mündlichen Fragen der Therapeuten/Therapeutinnen vor allem die körperlichen, kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten im Mittelpunkt standen. Es handelt sich im Gespräch zwischen Eltern und Therapeutinnen auch um die Kranken- sowie Therapiegeschichte (bei der Mutter KM1) und den Charakter des Kindes (bei der Mutter KM4). Zusätzlich wird noch erfragt, wie bei der Mutter KM4, die Bedürfnisse der Eltern hinsichtlich der Therapie ihres Kindes. Die unmittelbare Frage nach den elterlichen Bedürfnissen hinsichtlich der Therapie ist bei der Mutter KM3 zu beobachten.

I: Haben Sie bei Ihrem ersten Beratungsgespräch den Therapeuten erklärt, welche Ansprüche Sie an die Therapie haben, oder wurden Sie von den Therapeuten danach gefragt?

KM3: Ja, bei der Ergotherapie ist das häufig der Fall. Ob die Ergotherapie kognitiv ausgerichtet sein soll, auch wenn unser Kind nicht zu körperlicher Selbstkontrolle fähig sein sollte. Auch werde ich gefragt, ob mir zum Beispiel die Körperhaltung und die Entwicklung der Feinmuskulatur wichtig ist. Die Wünsche der Mütter werden berücksichtigt. (34)

Die bisherigen Ausführungen über den Zugangsprozess verweisen schließlich darauf, dass die erforderliche Therapie durch die ganzheitliche Einschätzungen der Fähigkeiten des Kindes, der Lebens- und Therapiegeschichte und des elterlichen Anspruchs konzeptualisiert werden.

7.3.1.4 Erwartungen der koreanischen Mütter in der intensiven Therapiephase ihres Kindes

Anhand der Angaben der koreanischen Mütter wird zuerst deutlich, dass sie große Hoffnungen auf die Entwicklung ihres Kindes durch eine intensive Therapiephase legten. Dies ist in erster Linie darin begründet, dass es schien, die frühe Therapie würde dem Kind ein selbständiges Leben wie allein laufen, Essen und Sprechen etc. ermöglichen. Diese Erwartung kann bei allen koreanischen Müttern beobachtet werden. Insbesondere wie bei der Mutter KM2 führt die Erwartung der Mütter zur Konzentration mehrerer verschiedene Therapien ihres Kindes.

KM1: Wir hatten große Erwartungen (Lacht), wir hatten große Hoffnungen, dass es Verbesserungen geben würde. Aber am Anfang.. naja.. wenn Kinder noch klein sind, können sie ja sowieso nicht laufen, da war es nicht so schlimm, aber wenn man das Kind mit normalen Kindern vergleicht, dann ist es ja so, dass sich alle Eltern wünschen, dass ihr Kind diese Dinge auch kann. [...] Am Anfang der Therapie hatten wir die Hoffnung, dass sich das Sprechen, Laufen, Sitzen, Essen, das alles verbessern würde. (34)

KM2: Ich kann mich nur noch daran erinnern, dass wir jeden Tag zu irgendwelchen Therapien gehetzt sind. Wir hatten große Hoffnung, dass es rasche Fortschritte geben würde, wenn das Kind vor dem ersten Lebensjahr therapiert wird. Die Hoffnung, dass es sitzen und irgendwann auch laufen würde, wenn wir schnell mit der Therapie beginnen würden.. Wir wollten so schnell wie möglich mit der Therapie beginnen und haben die Therapie wirklich fleißig durchgezogen. (24)

KM3: Da der Körper von S sehr angespannt ist [...], wurde zunächst versucht, seine Muskeln zu lockern. Wir dachten, dass dadurch eine Besserung eintreten würde [...] Wir hatten uns erhofft, dass er sich bewegen kann und sich entwickelt, dass er liegen und sitzen kann, das war unsere Hoffnung..., aber nichts davon ist eingetroffen. (28)

Die Angabe der Mutter KM4 zeigt jedoch, dass zunächst die mütterlichen Erwartungen bei vielen stattgefundenen Therapien mit der späteren Entwicklung ihres Kindes nachließen. Wie die Mutter KM2 auch exemplarisch anführt, bewirkte die starke Beschäftigung der Therapien sowohl der Mutter als auch ihrem Kind eine Überforderung, dadurch eine Konzentration auf wenige Therapiearten folgte.

KM4: Als J Physiotherapie am Anfang bekam, dachte ich, dass J in kurzer Zeit genauso mit Entwicklungsphase (wie andere Kinder) verbessert werden könnte, wenn er die Physiotherapie macht. Doch während der Therapie, es dauerte über ein Jahr, bis er sich selbst setzt. Unter diesem

Umstand, dass es so verzögert wird, nahm ich an, wie ich schon gesagt habe, dass „Ah, sie nicht leicht wäre“ und Therapie, sowohl damals als auch nun Sorge ich, Therapie lasse ich machen.[...] (21)

KM2: Ich hatte den Zustand des Kindes nicht berücksichtigt.. irgendwann, nachdem das Kind öfter ins Krankenhaus eingeliefert worden war, habe ich festgestellt, dass es nicht gut ist, das Kind auf so radikale Art und Weise irgendwelchen Therapien zu unterziehen. Das zehrt sowohl Kind als auch Mutter völlig aus, aber das scheint die übliche Prozedur zu sein, wie ich festgestellt habe. Am Anfang wissen die Mütter nicht, was sie tun sollen [...] daher lassen sie ihr Kind überall auf die Warteliste setzen, informieren sich, wo sie nur können, melden ihr Kind an und gehen zu jeder Therapie, die angeboten wird. Zweimal am Tag gehen sie zur Therapie, und irgendwann sind sie dann völlig ausgelaugt, die Mütter. Dann fangen sie an, hier und da eine Therapie zu streichen. Und schließlich legen sie sich meist auf zwei Therapien fest, zu denen sie dann regelmäßig gehen. Das ist bei allen Müttern so. (44)

Darüber hinaus wird die Tendenz erkennbar: von der Vielzahl der verschiedenen Therapien in der Anfangszeit über das allmähliche Nachlassen der mütterlichen Erwartung zum Schwerpunkt auf die grundlegende Therapie.

7.3.1.5 Schwierigkeiten in der Therapie und deren Faktoren

Schwierigkeiten in der intensiven Therapiephase stellten sich laut den Angaben der befragten koreanischen Mütter verschiedentlich ein. Zuerst verweisen alle koreanischen Mütter auf die häufige Auswechslung von Therapeuten/Therapeutinnen, was wiederum unterschiedliche Folgen hatte. Die Mutter KM1 verweist auf Therapeuten/Therapeutinnen, von denen die meisten Neulinge waren; sie wurden sogar häufig während der Therapie gewechselt, sodass die Therapie nicht gut fortgesetzt werden konnte. Die Mutter KM3 stellt die Problematik des Wechsels zwischen erfahrenen und unerfahrenen Therapeuten/Therapeutinnen heraus.

KM1: Bei Y war es so, dass es sich bei dem zuständigen Therapeuten nicht um einen erfahrenen Therapeuten handelte. Am Anfang waren es größtenteils relativ unerfahrene Therapeuten. Außerdem wechselte der zuständige Therapeut nach kurzer Zeit in ein anderes Krankenhaus, und wenn dann ein neuer Therapeut kam, wusste der wieder nicht, welche Therapie bisher bei Y angewandt worden war. Dann hat der neue Therapeut wieder mit einer neuen Therapie begonnen. Wenn wir ihm vorher gesagt haben, welche Therapie Y bis jetzt gemacht hatte, dann hat er die bisherige Therapie fortgeführt. (33)

KM3: Wir hatten eine neue Therapeutin, doch schon wenig später beantragte sie Mutterschaftsurlaub. Für drei Monate hatten wir dann einen stellvertretenden Therapeuten [...], dann kam die eigentliche Therapeutin wieder zurück und musste den Zustand des Kindes wieder neu einschätzen. Einmal war es auch so, dass wir erst unsere eigentliche Therapeutin hatten, und dann kam plötzlich ein neuer Therapeut. Also erst die eigentliche Therapeutin und nach drei Monaten schon wieder ein neuer [...]. (31)

Von der Mutter KM4 ist auch deutlich zu erkennen, dass die Unterrichtsmethode je nach dem Therapeuten/Therapeutinnen geändert wurde, wobei es ihrem Kind nicht leicht fiel, sich dem veränderten Unterricht anzupassen.

KM4: Wir hatten immer wieder neue Therapeuten. [...] Die Physiotherapien und auch die Ergotherapien haben sich dadurch nicht groß geändert, aber bei der kognitiven Verhaltenstherapie war es schon der Fall. Auch J hat die Veränderungen wohl bemerkt und zeigte nicht mehr so viel Freude und Interesse wie am Anfang. (20)

Als nächste Schwierigkeiten sprechen die koreanischen Mütter die Mobilität bzw. die Verkehrsmöglichkeiten zwischen den Therapiestellen an. Die zwei Mütter KM1 und KM2 gaben an, dass es schwierig war, Therapiestellen mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen.

KM1: Eine Schwierigkeit war es schon allein, mit öffentlichen Verkehrsmitteln zum Therapiezentrum zu kommen, damals hatte ich ja noch keinen Führerschein, so dass ich öffentliche Verkehrsmittel nutzen musste, das war schon schwer... (35)

KM2: Es waren Verkehrsmittel, ich trug mein Kind, nahm die U-Bahn oder S-Bahn, womit ich zur Therapiestelle kam. [...] Nachdem das Call-Taxi eingeführt worden war, ist es zwar günstiger geworden, aber die (Warte)Zeit macht mich nervös. (44)

Im Unterschied zu anderen Müttern berichtet die Mutter KM4 neben der Schwierigkeit, die Therapiezeit mit der mütterlichen Berufstätigkeit zu vereinbaren, dass es schwierig gewesen sei, eine angemessene Perspektive für die Therapie zu bilden.

KM4: Es war schwierig für mich, jedes Mal die Therapiezeiten einzuhalten. Und wir hatten J ja auf einige Wartelisten setzen lassen. Wenn ein Anruf kam, dass er an der Reihe war, war es schwierig zu entscheiden, sollen oder sollen wir nicht zu dieser Therapie gehen. Und wenn man mit anderen Müttern spricht, dann wird doch gesagt, das ist hier gut und jenes dort. Natürlich wollten wir alle diese Therapiemöglichkeiten auch für J, aber es war uns ja nicht möglich (aufgrund unserer finanziellen Situation). Also haben wir uns gedacht, dass es reicht, wenigstens eine Therapie richtig zu machen und haben uns um das Gerede nicht geschert. Heute bereuen wir, dass wir das Kind nicht direkt in Therapie gegeben haben, sondern erst einmal eineinhalb Jahre lang nur Physiotherapie gemacht haben. Wir überlegen, ob nicht eine deutliche Verbesserung zu erkennen gewesen wäre, hätten wir das Kind schnell zur Therapie gegeben und ihm noch zusätzliche Therapien ermöglicht. (21)

Daraus wird deutlich, dass sich die koreanischen Mütter mit verschiedenen Schwierigkeiten konfrontiert sahen: häufige Auswechslung von Therapeuten/-innen, Rückschritt durch den ständigen Krankenaufenthalt, ungünstige Mobilität und Unvereinbarkeit zwischen der Therapie des Kindes und dem Beruf der Mutter.

7.3.1.6 Soziale Unterstützung in der Therapiephase

Bei den intensiven Therapien des Kindes mit Behinderung ist auch die finanzielle Erleichterung auf der sozialen Ebene für die Familie sowie für die Mutter von Belang, damit geeignete und genügende verschiedene Therapien dem Kind besser zugänglich sind. Aus Angaben der koreanischen Mütter ergab sich, dass die Kosten grundsätzlich nur für die zwei Therapiebereiche – Physiotherapie und Ergotherapie – durch die Krankenkasse gedeckt sind. Daneben werden auch Logopädie und Kunsttherapie zwar durch „Voucher“⁶ zum Teil finanziell unterstützt, aber es gibt auch eine Begrenzung des Unterstützungsbetrages und der Bedingungen für den Berechtigten. Dies ist von der Mütter KM1, KM3 und KM4 deutlich feststellbar.

⁶ Das Voucher-System ist ein System, das zur Gewährleistung des verschiedenen, guten qualitativen sozialen Services Kindern, Alten, Menschen mit Behinderung und Schwangeren etc. Service anbietet. Im Voucher-System werden die Berechtigten (Kunden) ein geldwerter Coupon(Gutschein) ausgestellt, der zum Konsum der festgehaltenen Leistungen berechtigt. Der Leistungsbereich für Kinder mit Behinderung betrifft Nicht-anerkannten Therapien wie Logopädie, Kunsttherapie und Reittherapie und Alltagstätigkeiten-Hilfe. Das Voucher hat jedoch eine Grenze in dem Berechtigten und der monatlichen Nutzungszahl.

(<http://www.socialservice.or.kr/ptl.JspEditor.doj>)

KM1: Die Physio- und Ergotherapien werden teilweise von der Krankenkasse übernommen. Das ist dann natürlich wesentlich günstiger. Bei den Sprach-, Psycho- und Musiktherapien ist es nicht so. Die sind dann natürlich dementsprechend teurer. (31)

KM3: Es sind nur Physiotherapie und Ergotherapie, die hier bei uns unterstützt werden. Es gibt's nicht mehr. Ich weiss über ein Voucher, dadurch Logopädie und Kunsttherapie teilweise, bis maximal 180.000 Won (ca. 120 Euro) unterstützt werden. Doch wir haben nicht mehr. (31)

KM4: Überhaupt nicht.

I: Wie teuer waren also die Therapien zu der Zeit?)

KM4: Als wir nur zu den Physiotherapien im Krankenhaus gingen, also einmal in zwei Monaten und das auch nur, weil die Krankenversicherung teilweise dafür aufkam, etwas mehr 170,000 Won (etwas mehr als 100 Euro), im Rehabilitation Center (RC) bis zu 300.000 Won (Fast 200 Euro) und manchmal sogar bis zu 400 000 Won (mehr als 250 Euro). [...] Da aber immer mehr (Therapie) Programme hinzukommen, kann man eigentlich schon sagen, dass es preiswerter ist als die Therapien im Krankenhaus. Viele der anderen therapeutischen Einrichtungen und Therapiezentren sind teurer als die, welche J besucht. Ich habe dann von Voucher gehört, aber das ist für uns überhaupt nicht zutreffend. (21)

Wie aus den Angaben der Mütter hervorgeht, muss für jede weitere Therapie wie Logopädie, Bewegungstherapie und Musiktherapie extra bezahlt werden. Dies führt zu einer finanziellen Belastung und, wie die Mutter KM1 anführt, zum Verzicht auf weitere Therapieangebote.

KM3: Die Physiotherapie wird von der Krankenkasse mitgetragen, aber bei den anderen Therapien wie Sprach-, Musik-, Kunst- oder Schwimmtherapie ist das nicht der Fall.

I: Wie viel betragen Ihre Therapiekosten im Monat?

KM3: Zur Zeit ist unser Kind stationär im Krankenhaus, da betragen die Kosten etwa 160.000 Won (etwa 100 Euro) pro Woche, also fast 600.000 (etwa 400 Euro) im Monat, bei der ambulanten Therapie kommen wir sogar auf 1.000.000 (etwa 700 Euro) im Monat, manchmal auch mehr.

I: Relativ viel, oder?

KM3: Ja, und es gibt ja noch andere Ausgaben. Es gibt so viele Ausgaben, wenn wir mit dem Kind unterwegs sind. [...] Einmal in drei Monaten geht S zum Augenarzt, zum Neurologen und zur Rehabilitation, da kann es dann schon mal passieren, dass zusätzliche Kosten entstehen. Sowas kommt vor. (39)

KM1: Am Anfang gingen wir mit unserem Kind hauptsächlich zur Physio- und zur Ergotherapie. Im B Krankenhaus wird zudem eine Sprachtherapie angeboten, diese drei, also Sprach-, Physio- und Ergotherapie, machen Kinder normalerweise. aber da die Sprachtherapie nicht von der Krankenkasse unterstützt wird, [...] sind wir hauptsächlich zur Physio- und zur Ergotherapie gegangen. (32)

7.3.2 Therapeutische Zugangsmöglichkeiten und – Rahmenbedingungen von deutschen Kindern mit Behinderung

7.3.2.1 Therapiegeschichte der deutschen Kinder mit Behinderung

Zur Analyse der Erfahrungen im therapeutischen Umfeld wurde zuerst die bisherige Therapiegeschichte der Kinder erfragt. Sie ergab, dass die Kinder der deutschen Mütter bis dahin durchschnittlich fünf verschiedenartige Therapien bekommen haben, zum Zeitpunkt der Untersuchung drei verschiedenartige Therapien im Kindergarten. Das ist in der folgenden Tabelle zusammengefasst.

Tabelle 21: Bisherige Therapien der deutschen Kinder mit Behinderung

Kind	Therapien
C (DM1)	<ul style="list-style-type: none"> • Physiotherapie/Krankengymnastik (Vojta-Therapie) (zwei oder dreimal in der Woche) in einem Krankenhaus • Logopädie (einmal im Monat) • Heilpädagogisches Training (einmal in der Woche) zu Hause • Physiotherapie/Krankengymnastik (Bobath-Therapie) • Physiotherapie/Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie in einem Integrationskindergarten (aktuell)
A (DM2)	<ul style="list-style-type: none"> • Physiotherapie/Krankengymnastik (Vojta-Therapie) in einer Kinderklinik, Praxis und SPZ. • Sehfrühförderung in einem SPZ (einmal in der Woche) • Normale Frühförderung (Ergotherapie) in einem SPZ (einmal in der Woche) • Logopädie(Sprach- und Schlucktherapie) • Physiotherapie/Krankengymnastik (Vojta-Therapie) im SPZ, und Ergotherapie, Logopädie und Physiotherapie/Krankengymnastik (Bobath-Therapie) in einem Integrationskindergarten (aktuell)
M (DM3)	<ul style="list-style-type: none"> • Physiotherapie/Krankengymnastik (Vojta-Therapie) im Klinikum • Physiotherapie/Krankengymnastik (Bobath-Therapie) • Reittherapie (einmal in der Woche) • Physiotherapie/Krankengymnastik, Spieltherapie in einem Integrationskindergarten und Reittherapie (aktuell)
N (DM4)	<ul style="list-style-type: none"> • Physiotherapie/Krankengymnastik (Vojta-Therapie) im Klinikum • Physiotherapie/Krankengymnastik (Bobath-Therapie) zu Hause • Botox • Ergotherapie, Logopädie und Motopädie in einem Integrationskindergarten (aktuell)

Neben der Therapiegeschichte ergeben sich aus der mündlichen Befragung der Mütter weitere Befunde:

Erstens: Im ersten Lebensjahr der Kinder wurde vor allem Physiotherapie/Krankengymnastik (Vojta-Therapie) als Erstes durchgeführt, mit zunehmendem Alter des Kindes wurde die Therapie durch z. B. Logopädie, Ergotherapie und Reittherapie etc. erweitert. Des Weiteren erhielten die Kinder im Allgemeinen Therapie im einem Krankenhaus oder einer Praxis, im ersten Lebensjahr

wurde diese aber auch zu Hause durchgeführt. Gegenstand dieser Behandlung waren Heilpädagogisches Training (Mutter DM1) und Bobath-Therapie (Mutter DM4).

Zweitens: Im Zusammenhang mit der Physiotherapie/Krankengymnastik machten die Kinder zuerst die Vojta-Therapie und stiegen dann auf die Bobath-Therapie um. Die Mütter DM1 und DM4 von den befragten deutschen Müttern brachen jedoch wegen der Weigerung des Kindes bzw. der Blutergüsse die Vojta-Therapie ab und wechselten erneut zur Bobath-Therapie.

DM1: Also ich hatte einen Grund aufzuhören, weil ich habe gemerkt C hat sich komplett geweigert [...] (60)

DM4: [...] Dann hatte er nach der Behandlung immer Hämatome. Ne, Hämatome. Und dann hab ich irgendwann gesagt, das möchte ich nicht. Ich möchte nicht, dass mein Kind blaue Flecken bekommt von der Krankengymnastik. Und dann haben wir damit aufgehört. (28)

Ähnliches wird von der Mutter DM2 angeführt. Ihr Kind verweigerte die Behandlung in der Sehfrühförderung, so dass die Mutter sich dazu entschied, die Therapie bei einer anderen Therapeutin fortzusetzen.

DM2: A hat weggekuckt, einfach in eine andere Richtung gekuckt. Die mochte die Stimme nicht, die mochte die äh, die Art wie diese Dame absolut nicht. Also die hat komplett resigniert. So nach dem ne mit der Frau brauchst du mir gar nicht kommen, mit der arbeite ich nicht, [...] äh ich mein zwar, zwar schlecht für diese Frau, die hat sich dann son bisschen äh na ja nen bisschen schlecht gefühlt, aber wenn A die Leute nicht mag, dann nutzt es uns ja auch nichts wenn sie damit nicht arbeiten will. (35)

Drittens: Die drei Mütter therapierten auf Anraten der Therapeutinnen ihre Kinder zu Hause selbst. Die Therapieübung erfolgte zweimal bis viermal am Tag im Rahmen der Krankengymnastik.

DM1: Ich habe mit C dann 4-mal am Tag, bis sie 1 ½ Jahre alt wurde habe ich mit ihr Vojta geturnt. [...] Seit dem sie 2 Jahre alt ist. [...] Das hab ich aber nicht 4 mal am Tag gemacht, dass habe ich nur noch 2 mal am Tag gemacht. (49)

DM2: Ja, also eigentlich 2 Mal pro Tag, wenns geht. Jetzt wenns Kind im Kindergarten, dadurch das da ja auch andere Therapien noch gemacht werden, mach ichs dann halt nur noch nachmittags oder abends. (39)

DM4: Ja, möglichst mehrmals täglich, so wie sich das einbauen lässt in den Alltag. (33)

Viertens: Zum Zeitpunkt der Untersuchung findet eine Vielzahl von Therapien im integrativen Kindergarten statt, in den die Kinder gehen. Die Kinder von drei deutschen Müttern bekommen dort gemeinsam Physiotherapie/Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie, das Kind der Mutter DM3 erhielt Physiotherapie/Krankengymnastik und Spieltherapie im Kindergarten. Therapien außerhalb des Kindergartens sind die Physiotherapie/Krankengymnastik des Kindes der Mutter DM2 und Reittherapie des Kindes der Mutter DM3.

DM1: [...] 2 Stunden die Woche bekommt sie Krankengymnastik. Dann bekommt sie Logopädie eine Stunde in der Woche. Dann bekommt sie Ergotherapie, ich weiß nicht, ich bin mir nicht sicher, ob sie eine oder zwei Stunden bekommt. (81)

DM2: Also die Sehfrühförderung [...] und die Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Sprachtherapeuten, [...] Äh, also ich denke mal äh, also die äh Sehfrühförderung ne Stunde, die ähm Physiotherapie also jeweils ne Stunde. Ich denke mal so aufn paar Tage in der Woche verteilt. Also insgesamt sinds ja 5 Tage, ich sach mal so 1 Tach ohne Therapie und der Rest wird dann gemacht. (55)

DM3: Ja, hier im Kindergarten bekommt er dreimal die Woche, ähm, Physiotherapie. Das ist jeweils ne Dreiviertelstunde. Die Spieltherapie weiß ich nich, denke die dauert auch so ne Dreiviertelstunde. Das wären ja dann schon 3 Stunden. Und einmal die Woche bekommt er ja Reiten, außerhalb des Kindergartens, ähm, das is ungefähr ne halbe Stunde. (50)

DM4: [...] Dort bekommt er Ergotherapie, Logopädie und Motopädie. [...] (30)

DM4: Ja, ungefähr, also, das schwankt natürlich auch, es kann auch mal sechs Stunden sein, wenn er wirklich alles wahrnimmt, aber so im Groben wahrscheinlich jeden Tag eine Stunde ungefähr. (32)

7.3.2.2 Informationsquellen von Therapiestellen

Hinsichtlich der Informationen über Therapien bzw. Therapiestellen stellte sich heraus, dass sie hauptsächlich von Ärzten/Ärztinnen und Therapeuten/Therapeutinnen geliefert wurden. Das kann daran liegen, dass viele Therapien der Kinder zuerst während des Krankenhausaufenthalts begonnen wurden. Von den drei Müttern DM1, DM2 und DM4 wird dazu folgendes angeführt:

DM1: Ich war in Düsseldorf in einem SPZ, das heißt Sozialpädiatrisches Zentrum, da wurde ich von einem Neurologen betreut, der hatte direkten Kontakt zu der Krankengymnastin. [...] Dann hat uns der Neurologe eine Adresse gegeben von der Lebenshilfe in D. (50)

DM2: Von den Therapeuten und von den Krankenschwestern, dass wir halt das machen sollten. Und dann kam dann halt die Frau F hoch auf Station, als A äh im Krankenhaus war und dann sind wa erstmal da geblieben bei ihr. (36)

DM4: Äh, ja über den Kinderarzt haben wir den Kontakt bekommen zu der Praxis, die uns jetzt betreut. (41)

Die besondere Bedeutung der Ärzte/Ärztinnen und der Fachleute bei der Auskunft über die erste Therapie wird hier ebenso deutlich wie die Informationen über den jeweiligen Kindergarten, den die Kinder zum Zeitpunkt der Untersuchung besuchen. Von den drei Müttern DM1, DM2 und DM3 wird angeführt, dass sie von der Heilpädagogin, der Therapeutin und dem Kinderarzt sowie der Krankengymnastin über das Profil des Kindergartens informiert wurden.

DM1: Und die Heilpädagogin, die sich um C gekümmert hat, die hat uns noch einen Tipp gegeben. Die sagte auch: „Kucken Sie sich doch mal den H Kindergarten an.“ Und auch die Krankengymnastin wo ich war, wo C hier in M (Stadt) war, die hat hier auch damals gearbeitet und die hat mir auch gesagt: „C ist richtig im H Kindergarten, die passt da richtig rein. (81)

DM2: Hm, ich hatte ähm über Frau G (Frühförderungstherapeutin) , ich hatte mal gefragt ob sie nen Kindergarten wüsste, wo A denn gut aufgehoben wäre und da sachten se, also am sinnvollsten halt der in Nette oder ähm wens nich anders gegangen wäre in dem äh in dem Kindergarten äh am Tierpark vor äh Waldorfkindergarten. (52)

DM3: Ähm, über die Frühförderstelle damals hab ich damals von diesem Kindergarten erfahren. Ich kannte den aber auch, weil mein Bruder hier mal n Praktikum in der Klinik gemacht hat nebenan und daher wusst ich dass es hier diesen Kindergarten gibt und, ähm, der Kinderarzt, die Krankengymnastin haben eigentlich alle immer darüber gesprochen, dass ich M auf jeden Fall hier anmelde, [...] (50)

Die Mutter DM4 berichtet jedoch, dass sie bei der Wahl des Kindergartens keine Auswahl hatte, da sich in der Nähe des Wohnortes nur ein einziger Kindergarten befindet. Sie ist jedoch von ihrer Freundin, die selbst ein Kind mit Behinderung hat, über die positiven Entwicklungschancen ihres Kindes in diesem Kindergarten informiert worden.

DM4: [...] Ja, es gibt hier nicht so viele Möglichkeiten. Also, es gibt einen noch in Richtung H (Dorf), das hier sind aber auch 15 Kilometer ungefähr, oder sogar noch mehr. Und eben dieser Kindergarten und ich hab mich sehr früh mit ihnen, also mit den Jungs da vorgestellt und hab n persönliches Gespräch geführt einfach. (30)

DM4: Von einer Freundin, die auch n behindertes Kind hat.(42)

Die Aussagen zeigen deutlich, dass sich die deutschen Mütter, außer der Mutter DM4, in erster Linie um Einschätzungen von Fachleuten, einschließlich der Ärzte/Ärztinnen, bemühen.

7.3.2.3 Therapeutische Zugangsprozesse

Für den Zugang zu Therapien des Kindes sollten zwei Therapiestellen – innerhalb und außerhalb des Klinikums/Krankenhauses – differenziert voneinander betrachtet werden. Zuerst beschreiben die drei deutschen Mütter, dass es bis zur ersten Therapie der Kinder im Klinikum nicht lange dauerte. Ihre Kinder begannen ihre Therapie während des Krankenhausaufenthaltes auf Basis ärztlicher Anweisung ohne zeitliche Verzögerung.

DM1: Also, das war alles kein Problem, weil C. privat versichert ist. Das war überhaupt gar kein, also die Krankengymnastin war sofort da, als C. zur Welt kam und als man hörte schon, dass sie Probleme hat, da hat sie sogar schon im Brut...in diesem Brutkasten C. therapiert, weil wir direkt im Krankenhaus geblieben sind. Und das war gar kein Problem, mit der Logopädin war auch gar kein Problem. [...] (Ergänzungsinterview 2, 8)

DM2: Also eigentlich sofort nach dem, äh als sie im Krankenhaus war, sofort eigentlich, noch im Krankenhaus selbst ist die, ist die Krankengymnastik halt äh auf Station gekommen und hat das dann gemacht. (38)

DM3: Wir haben einen ganz tollen Kinderarzt. Wie M aus der Klinik kam, ähm, war natürlich die Empfehlung der Klinik, dass er sofort zur Krankengymnastik bekommt und Frühförderung (45)

Es besteht die Möglichkeit, dass die Kinderpädiatrie im Krankenhaus eine Therapiestelle besitzt, sodass den Kindern, dem ärztlichen Befund entsprechend, unmittelbar eine Therapie verordnet werden kann.

Über die Therapie außerhalb des Klinikums/Krankenhauses berichten die Mütter DM1, DM3 und DM4. Die Therapie wurde – abgesehen von Mutter DM1 – außerhalb des Klinikums/Krankenhauses zwar relativ spät begonnen, doch war die Wartezeit nach Empfinden der Mütter erträglich. Bei Mutter DM3 betrug die Dauer der Krankengymnastik des Kindes zwei Wochen, beim Kind der Mutter DM4 wurde die Bobath-Therapie angewandt, die keine zusätzliche Wartezeit nach sich zog.

DM3: Ähm, das ging ganz schnell, ich glaub, das waren keine 2 Wochen, da hatten wir den ersten Termin.[...] Der Arzt hat gesagt „So, das braucht er jetzt“ und dann hab ich mir jemanden gesucht, da angerufen und hab dann auch, ich glaub, für die nächste Woche schon n Termin gekriegt. Das war also ganz schnell.(46)

DM4: Bobath? Das, also, als wir das mit dem Frühförderzentrum abgehakt hatten, also uns dagegen entschieden haben, hat es dann nich lange gedauert, das war ein Anruf von mir und dann drei, vier Tage später kam die Therapeutin dann. Ähm, das hat nich lange gedauert, bis die dann gekommen sind. (42)

Im Vergleich dazu dauerte es bei der Mutter DM1 lange, bis sie die Frühförderung (heilpädagogisches Training) beim Gesundheitsamt beantragt hatte. Die Ursache dieser Wartezeit – die einen längeren Zeitraum aufweist als bei den anderen Müttern – begründet sich in der Art der Therapie, die vom Alter des Kindes abhängig ist.

DM1: Das hat lange gedauert. Also ich habe das ähm ich habe das angemeldet als C ein ½ Jahr alt war und die haben das vor dem ersten Lebensjahr noch nicht gemacht. Die haben gesagt: „Dann ist das Kind noch zu klein.“ C ist glaube ich gerade ein Jahr geworden, also ein halbes Jahr danach. (64)

DM1: Und dann haben wir die heilpädagogische Therapie, das hab ich ja beim Gesundheitsamt beantragt, wo wir grad schon drüber gesprochen haben. Das hat wohl schon n bisschen länger gedauert. Ich, nach drei, vier Monaten sind die dann gekommen. (Ergänzungsinterview2, 9)

Neben der relativ kurzen Wartezeit ist ein insgesamt unkomplizierter bürokratischer Weg bis zur Therapie des Kindes ein hervorstechendes Merkmal im deutschen therapeutischen Umfeld: Anmeldung – Termin und Warten – Treffen/Beginn. Dieser relativ einfache Verlauf innerhalb und außerhalb des Krankenhauses erfordert einen nur geringen zeitlichen und körperlichen Aufwand der Mutter. Die Kinder der Mütter DM1 und DM4 wurden im ersten Lebensjahr sogar oft unmittelbar von Therapeuten/Therapeutinnen zu Hause therapiert, was der körperlichen und emotionellen Entlastung der Mütter zu Gute kam.

Die weiteren Aussagen der Mütter zeigen, wie das erste Treffen mit den Therapeuten/Therapeutinnen verlief: Neben einer Erklärung der Therapie durch die Therapeuten/Therapeutinnen steht vor allem die Beschreibung der Behinderung durch die Mütter im Vordergrund und dann gegenseitige Nachfragen. Alle vier Mütter geben an, dass ihnen die Vorstellung der Therapie am wichtigsten gewesen sei, wodurch sie allgemeine und grundlegende Informationen über die anzuwendende Therapie erhalten hätten. Daneben erklärte ein/eine Therapeut/Therapeutin der Mutter zudem die Umsetzung der einzelnen Therapieübung, sodass diese auch zu Hause praktiziert werden können. Deutlich wird dies vor allem an den Aussagen der Mütter DM1, DM3 und DM4:

DM1: [...] dann hat die Krankengymnastin einfach die Übung gemacht und hat uns dann dazu gesagt: „Wieso. Weshalb. Warum.“ und ne das war wirklich ganz toll muss ich sagen. (63)

DM3: Ja, dann hat se angefangen mit der Therapie und hat mir das dann halt alles erklärt, warum sie das macht, wieso und [...] (46)

DM3: Hm, nee, wir hatten gar kein Gespräch. Bin dahin gekommen und, ähm, die hat sich M angekuckt und, ähm, hat sofort angefangen mit der Krankengymnastik, ne. Also ganz, ganz schnell ging das, sofort. Und hat mir dann auch, ähm, ganz leichte Übungen, das is, hat sich ja dann gesteigert von Mal zu Mal, ne. Es waren ganz, ganz einfache Übungen am Anfang und das hat se mir dann auch ähm, direkt immer gezeigt, äh und mir halt ganz schnell klar gemacht, dass ich zuhause halt auch turnen muss, sonst würds nich ausreichen, ne. (46)

DM4: Die Therapeutin hatte mir auch n bisschen Infomaterial kopiert, so dass ich was nachlesen konnte und ähm, über Vojta, genau. (44)

Als ein wichtiger Bestandteil dieses ersten Vorgesprächs mit den Therapeuten/Therapeutinnen wird die Erzählung über Art und Umfang der Behinderung des Kindes auf der Mutterseite von den drei Müttern angeführt.

DM1: Als sie das erste Mal zu uns kam, da hat sie erstmal über C gefragt. Wieso sie behindert ist und was da für medizinische Hintergründe sind und da haben wir uns erstmal über das ganze Krankheitsbild unterhalten und sie hat auch die ganzen Ärzte, ärztliche Formulare von mir bekommen, weil sie wollen ja auch gerne die ganzen Hintergründe haben. (64)

DM2: Ich hab ihr halt erklärt was A so für Vorerkrankungen hat und ähm dann hab ich, ham wa uns erstmal drauf eingelassen was oder beziehungsweise erstmal gekuckt was man überhaupt mit A so therapeutisch machen kann. (37)

DM3: [...] Sie hat halt gefragt, was M für ne Erkrankung hat und, ähm, hat sich seine Geschichte son bisschen erzählen lassen und, ähm, ja, dann hat se angefangen mit der Therapie. [...] (46)

Neben diesen wichtigen beiden Charakteristika wird von der Mutter DM3 angegeben, dass die Mutter viele Fragen an die Therapeutin stellte.

DM3: [...] Sie hatte mir halt dann n Reflexpunkt, ähm, hier unterm Rippenbogen gezeigt, den ich drücken sollte und, ähm, da konnt ich mir gar nich vorstellen, warum ich das jetzt machen sollte und da hab ich immer wieder nachgefragt, was das bewirkt und was M daraufhin tun soll und [...]. Hab ich auch ganz, ganz viel nachgefragt, aber es war nur so in den ersten drei, vier Wochen und ab da hat sie dann immer schon erzählt, warum sie was macht, ne. (46)

Die Dauer des ersten Gesprächs wird von den Müttern zwischen 30 und 60 Minuten angesetzt.

DM1: Das erste Treffen dauert, C war meistens auch dabei, dass die geschrieen hat, ¾ Stunde keine ganze Stunde. [...] (63)

DM2: Wir haben insgesamt ne halbe Stunde, ja also insgesamt Therapie dann rechtzeitig plus Gespräch. (37)

DM4: Also, weiß nich, glaub, die hat eine Stunde ungefähr Therapie oder Therapie gemacht dann immer und, ja. Währenddessen haben wir uns unterhalten. (44)

Die bisherigen Ausführungen der deutschen Mütter zeigen deutlich, dass das erste Treffen vor allem den gegenseitigen Informationsaustausch zum Ziel hat, in dessen Verlauf sich Therapeutinnen und Therapeuten ein Bild über Art und Umfang der Behinderung des Kindes verschaffen und die Mütter zugleich Verständnis von der Therapie und praktische Tipps zur Ausübung häuslicher Therapieübungen gewinnen.

7.3.2.4 Erwartungen von deutschen Müttern in intensiven Therapien des Kindes

Mit Blick auf die Erwartungen an die intensive Therapiephase stellte sich heraus, dass sich die drei deutschen Mütter damals in erster Linie eine verbesserte körperliche Entwicklung des Kindes durch die Therapien erhofften. Zwar gab vor allem die Mutter DM1 an, dass sie keine spezifischen Erwartungen hatte, dass sie sich aber eine schnelle Entwicklung ihres Kindes mit Hilfe der Therapie, die von zu Hause aus praktiziert wird, erhofft. Auch Angaben der Mütter DM3 und DM4 spiegeln insbesondere die Erwartung an die körperliche Bewegungsentwicklung ihrer Kinder durch Therapien wieder. Möglichkeiten einer Therapie, die auf die

Bewegungsentwicklung abzielt, sind beispielsweise das Krabbeln, das Sitzen und das Laufen etc. Diese Erwartungen der Mütter an diese Therapien ist darauf zurückzuführen, dass die Körperbewegung des Kindes entsprechend der Eigenschaft und dem Grad der Behinderung beeinträchtigt ist und folglich die Krankengymnastik/Physiotherapie entsprechend intensiviert eingesetzt wird.

DM1: Ich hatte noch keine Erwartungen, ich konnte mir noch gar nichts vorstellen, was da überhaupt genau passiert und die Erwartungen sind eigentlich erst gekommen, als ich mit ihr selber angefangen habe. Als ich 4 Mal am Tag mit ihr zu Hause trainiert habe, da habe ich nur gedacht komm jetzt mach das, jetzt mach das, wann kann sie sich alleine hinsetzen oder wann kann sie robben, wann kann sie das. (68)

DM1: [...] Äh man vielleicht war es auch für einen selber so eine ja so wie kann ich ihr helfen, dass man dachte am besten mache ich jetzt ganz viel mit ihr, damit sie ganz schnell sich entwickelt, habe ich wahrscheinlich gedacht deswegen ne. [...]. (65)

DM3: Ja, dass die Beweglichkeit von M besser wird, dass er, ähm, weil bei M wars so, ähm, er hat seinen Unterkörper wenig bewegt [...]. (49)

DM4: Ja (seufzt), Erwartungen, dass man den Kindern hilft, dass sie sich einigermaßen natürlich körperlich entwickeln. Dass sie die verschiedenen Entwicklungsschritte besser erreichen können.

I: Zum Beispiel?

DM4: Zum Beispiel irgendwann sich abstützen zu können oder krabbeln zu können und halt laufen zu können, sitzen zu können. (45)

Die Mutter DM2 hingegen berichtet, dass sie keine besonderen Erwartungen an die Zukunft hatte, denn sie konnte mit nichts rechnen, wie es weiter läuft.

DM2: Erwartungen eigentlich gar keine. Weil ich wusste ja sowieso nicht was auf mich da zukommt. Da hab ich dann erstmal, erstmal kucken, erstmal machen lassen. (41)

Mit Blick auf die eingangs angedeuteten Erwartungen der Mütter, gilt es festzuhalten, dass die Erfahrungen der ersten intensiven Therapien diesen gerecht werden konnten. Alle Mütter, die im Fokus der Untersuchung standen, waren mit den ersten

Ergebnissen, sowohl hinsichtlich der Entwicklung ihrer Kinder als auch mit Blick auf den jeweiligen Therapeuten, vollauf zufrieden.

DM3: Ja, auf jeden Fall. Auf jeden Fall. [...] die Fortschritte waren enorm, doch. Also, M konnte sich dann auch ganz schnell umdrehen, was er vorher noch nicht gemacht hat und, ähm, hat ja dann auch ganz schnell krabbeln gelernt und, und, und, ne, also das ging dann nachdem er angefangen hatte zu turnen, relativ zügig alles. (47)

DM4: Ja. Ja, weil die einfach ganz anders ablief, er keine blauen Flecken davon bekam und ich, ähm, einfach Fortschritte gesehen habe. (44)

Im Vergleich dazu berichten die Mütter DM1 und DM2 von der aus der freundlichen und umfassenden Erklärung und Assistenz der Therapeuten resultierenden Zufriedenheit.

DM1: Ja, ich war mit der Krankengymnastik, das war ja die erste Therapie, also im Nachhinein ist also war ich immer wirklich total immer mit allen zufrieden bei der Krankengymnastik. [...] und die erste Therapie war auch sehr gut, haben mich sehr gut aufgeklärt was man machen kann wieso, weshalb, warum und ähm war ich sehr gut zufrieden. (68)

DM2: Ja. Sehr. Also da wurde mir auch schon gezeigt was ich machen kann, was mein Mann zu dem Zeitpunkt noch machen konnte, also und äh es wurde halt gut erklärt wie, wie man was macht. (40)

7.3.2.5 Schwierigkeiten in der Therapie und deren Faktor

Mit Blick auf die Schwierigkeiten, die sich erfahrungsgemäß in der ersten intensiven Therapiephase ergeben, berichten die Mütter DM2 und DM3, dass sie grundsätzlich keine Schwierigkeiten mit der therapeutischen Praxis hatten.

I: Was war am Schwierigsten vom Alltag für Sie in den ersten intensiven Therapiephasen?“

DM2: Och, kann ich gar nicht mehr so wiedergeben, ist ja schon solange her.

I: Sie haben mir gesagt, dass die Therapie sehr zeitaufwendig war. Hatten Sie keine Schwierigkeiten mit der Zeit oder der Zeitverteilung.

DM2: „Na es ging eigentlich. Zu dem Zeitpunkt als es wirklich ganz äh akut war und äh wir in den Anfängen waren in der Therapie, hab ich auch noch nicht gearbeitet, da war ich noch im Mutterschutz, beziehungsweise im Erziehungsurlaub. Das war kein Problem. (45)

DM3: B: Nein. Mh, nein. Da hatten wir keine Schwierigkeiten. [...] (48)

Trotz dieser Angaben der beiden Mütter werden die therapiebezogene Schwierigkeiten, mit denen die Mütter konfrontiert werden, aus der Perspektive der Mütter sehr different beschrieben: Einerseits wird die emotionelle Belastung angeführt, die durch die Reaktionen des Kindes hervorgerufen werden. Ständiges Weinen und Verweigerung sind direkte Reaktionen der Kinder, die die Therapiedurchführung erschweren. Vorrangig sind diese Störfaktoren in der häuslichen Therapie, die von den Müttern selbst praktiziert werden sollte. Die Reaktionen der Kinder erschweren den Müttern auf emotionaler Ebene die Therapiepraxis. Von den Müttern DM1 und DM3 wird dieser Umstand wie folgt beschrieben:

DM1: Also die schwierigste Sache war für mich, dass sie geschrien hat. Also das sie auf, indem ich sie genommen habe als Baby, dort hingelegt habe und, dass sie geschrien hat und ähm auch nicht wollte. Sie hat sich dann auch teilweise dagegen gewehrt. Ich musste einfach über dieses schreien hinweg hören und einfach tun. Und äh dann war es halt auch so, dass äh ich auch einmal vor diesem Vojta gestanden habe, vor diesem turnen und ich habe geweint. Ich habe oft dabei geweint, weil ich habe gedacht oh Gott was mache ich denn hier, weil das teilweise auch so aussieht, dass man sein Kind quält. (60)

DM3: Ja, dass, dass das Kind immer geschrien hat, ne. Das war schwierig >>hustet<< Sonst war da dran nix schwierig. Blaue Flecken, die er danach ja bekommen hat, aber sonst, das hat mir gereicht an Schwierigkeiten.

I: Auf welcher Ebene schwierig? Ich meine Gefühle oder...

DM4: Ja, Gefühle, wenn man sieht, dass sein Kind sich nicht wohlfühlt und schreit bei der Therapie und das sehr lange, und dass man weiß, oder das Gefühl hat, das muss es jetzt täglich durchstehen und es hat schon genug schlimme Sachen an seinem Körper, dann findet man das bedrückend, das zusätzlich auch noch zu sehen. Das war emotional sehr schwierig. (45)

Die andere Schwierigkeit, die sich aus der häuslichen Therapie ergibt, ist das familiäre Umfeld und das damit verbundene Alltagsleben. Die Mutter DM1 führt an, dass es in den ersten Therapien schwer war, sich neben der regelmäßigen Therapiedurchführung sich selbst um ihr anderes Kind zu kümmern und das Alltagsleben entsprechend zu organisieren. Dies verdeutlicht, welche Belastung es bedeuten kann, in einer Situation, in der die häusliche Therapie ausschließlich von Müttern durchgeführt wird, auch den übrigen Aufgaben gerecht zu werden: Die Betreuung des Kindes ohne Behinderung wird dadurch oftmals zwangsläufig vernachlässigt.

DM1: [...] Am schwierigsten war auch weil O (C's Bruder), C hat viel geschrien und O konnte dieses Geschrei nicht mehr haben, meinen Sohn noch zusätzlich zu beschäftigen und auch ihn noch so einen Alltag zu schaffen, dass er sich nachmittags mit seinen Freunden treffen kann, das war für mich eine sehr stressige Zeit. Das zu vereinbaren. Einmal meine kleine Tochter, die behindert war und mein fiten Sohn, [...]. Ich war auch immer ganz alleine, ich hatte noch keinen anderen, der mir da helfen konnte. Diesen Spagat zu machen, einmal für O. und einmal für C. Das war für mich eine ziemlich schwierige Zeit. [...]. (57)

Neben den emotionellen und familiären Schwierigkeiten beschreiben die deutschen Mütter insbesondere die Therapiepausen als weitere Belastung, die nicht von den Kindern, sondern von anderen Ursachen herrühren. Die Mutter DM4 erzählt über den Kontakt zu einer Frühförderstelle, dass ihr Kind wegen der häufigen Terminverschiebung fast zwei Monate nicht therapiert wurde. Die Mutter DM2 weist daraufhin, dass die zweimalige Pause aufgrund eines Therapeutenwechsels erfolgte. Besonders hebt sie in diesem Zusammenhang die Schwierigkeit hervor, einen geeigneten Ersatz für den ursprünglichen Therapeuten zu finden, der sowohl ihres, als auch das Vertrauen des Kindes genießt.

DM2: Ähm das, das war natürlich nen bisschen schwierig, weil man weiss auch nie wie, gerade bei der Woytherapie, wie äh die Therapeutin jetzt mit äh den Kindern beziehungsweise mit den zu Behandelnden ähm umgehen. Manche sind da nen bisschen ruppiger drin, also son bisschen grober. [...] Und da muss man sich erstmal dran gewöhnen und dann gehts. (48)

DM2: Hm, hm das erste Mal wars Moment, das erste Mal is es eigentlich fließend übergegangen, [...] und jetzt beim zweiten Mal warn dann so dran zwei Monate ungefähr zwischen. Weil ich erstmal wissen, wissen musste und überhaupt erstmal jemanden finden musste, der das macht. Und dazu waren wir dann noch im Urlaub und das ist all, das, das kommt ja alles noch dabei. (49)

DM4: Die haben uns ja nur z...vertröstet, haben uns gesagt, sie kommen, ne, aber es is keiner gekommen. Sie haben immer nur über Wochen gesagt, „Wir kommen irgendwann“. Aber es gab keine Therapie. Und dann hab ich mich selber gekümmert, nach ner Alternative. Also, dieses Frühförderzentrum, da waren wir, sind wir sehr negativ, äh, haben wir negative Erfahrungen mit gemacht, weil sie nich gekommen sind. Letztendlich kam, kam diese Therapeutin einmal und hat gesagt „Oh, das is aber jetzt schon so fortgeschritten, da kann ich nichts mehr machen. [...] ich sag mal, Oktober, so gut anderthalb Monate, zwei Monate, gar keine Krankengymnastik. Anderthalb Monate ungefähr zuhause. Das war nich gut. Das war gar nich gut. War in ner sehr wichtigen Phase und ähm, dadurch is auch von beiden der Kopf sehr schief geworden und, ja, war alles blöd. (29)

Vor dem Hintergrund dieser Aussagen lässt sich folgendes festhalten: Zwei der untersuchten Mütter hatten keine spezifischen Probleme im Zuge der Therapie. Die übrigen Mütter heben jedoch ausdrücklich die durch die Kindes-Reaktionen hervorgerufene emotionelle Belastung im Rahmen der häuslichen Therapie hervor. Als weiteren Störfaktor verweisen die Mütter auf die längeren Therapiepausen aufgrund von Therapeutenwechseln. Sie sehen in diesem Zusammenhang die Kontinuität einer erfolgreichen Therapie gefährdet.

7.3.2.6 Soziale Unterstützungen in der Therapiephase

Zur Betrachtung der Therapiezugangsmöglichkeiten sowie der -rahmenbedingungen kommen noch die familiäre und die soziale Unterstützungen als wichtige Faktoren hinzu. Aus der mündlichen Befragung der untersuchten deutschen Mütter geht hervor, dass sie sowohl auf familiärer als auch auf sozialer Ebene in der intensiven Therapiephase unterstützt werden.

Einerseits wird die praktische Unterstützungsleistung durch die Mütter DM2 und DM3 hervorgehoben, die sich insbesondere in der Partizipation ihrer Familien manifestiert. Mutter DM2 berichtet, dass sie ihr Ehemann und ihre eigene Mutter oft bei der häuslichen Therapie unterstützten. Im Falle der Mutter DM3 wird darauf verwiesen, dass insbesondere die aktive Unterstützung der Tochter bei der häuslichen

Therapie und der Reittherapie für Entlastung sorgten. Diese Teilnahme der Angehörigen an der Therapie wird damit von den beiden Müttern als positiv eingeschätzt.

DM2: für 4 Mal am Tag, ich kann ja nicht nur zu Hause sitzen und nur A therapieren, ich muss ja dann auch irgendwann mal raus. Und dann hab ich dann meinen Mann und meine Mutter drin noch mit eingespannt.“

I: Meinen Sie dass ihr Mann und ihre Mutter oft die Therapie gemacht haben?“

DM2: Die ham äh mitgemacht. Ja. Ich hab denen äh also beziehungsweise zum einen hab ich denen das gezeigt, meine Mutter ist dann teilweise auch mitgegangen, als die Frau F(Therapeutin) uns das gezeigt hat, damit se halt wusste was, wa se bei, bei A machen kann ohne ihr weg zutun. Das war schon ganz klasse. (44)

DM3: meine Tochter hat dann irgendwann ein Schulpraktikum bei der Frau K. gemacht, das über 14 Tage ging, und hat in dieser Zeit ganz viel gelernt und hat dann teilweise das Turnen von M mit übernommen. [...] Und da hat meine Tochter dann ganz oft nachmittags oder abends dann mit M geturnt. Das fand ich total klasse, ne. Und die hat da auch wirklich n Händchen für, die kann das auch, obwohl ich viel mehr Übungen kannte und viel mehr Erfahrung, hat meine Tochter viel, ähm, effektiver mit ihm turnen können.(47)

DM3: [...] Bei der Reittherapie, ähm, is es so, ähm, dass ähm, die Therapeutin ja mit M zusammen auf dem Pferd sitzt und ähm, meine Tochter ganz lieb is und das Pferd immer führt, [...] Das kann sie auch ganz toll und sie macht das dann auch für die nachfolgenden Kinder, die noch zur Reittherapie kommen, ne. Sie, ähm unterstützt quasi nicht nur mich und M, ähm, sondern auch n Freund von M, [...] Das find ich total klasse von meiner Tochter. Ne, also das is ne große Unterstützung, gar keine Frage. Das is ganz, ganz lieb. (52)

Die emotionale Unterstützung wird insbesondere von Mutter DM1 hervorgehoben. Die Mutter DM1 erinnert sich daran, dass sie sich im Rahmen der ersten Therapiestunden zu sehr mit großem Engagement auf die eigentliche Therapiepraxis und die häusliche Therapieübung konzentrierte, wobei ihr Mann und die Ärzte/Ärztinnen ein anderes Verständnis von der Therapie hatten.

DM1: Also mein Mann hat gesagt: „Komm Anja werde mal ein bisschen entspannter! Mach jetzt nicht mehr so viele Therapien!“ Also mein Mann hat auch so bei der Krankengymnastik hat er hinterher gesagt: „Jetzt werde mal ein bisschen ruhiger, werde nicht so ähm genieße nicht auch mal das Kind, mach nicht immer nur Therapien. Der Kinderarzt hat das auch gesagt. Der Kinderarzt hat auch gesagt: „Das Kind mit weniger Therapien, dass man sich anderes mit dem

Kind beschäftigt und anders mit dem Kind Spaß hat.“, sagte er: „Da kommt manchmal mehr bei rum als bei den Therapien, dabei schädigen sie sich und dem Kind.“ Weil zu viel Therapie ist nicht gut ne“, wurde mir dann gesagt. Aber ich bin dann auch erst zu Verstand gekommen, als C 1 ½ Jahre war. (52)

Neben den praktischen und emotionellen Unterstützungen in der ersten Therapiephase spielen finanzielle Unterstützungsleistungen insbesondere auf sozialer Ebene, eine wichtige Rolle. Alle vier deutschen Mütter gaben an, dass sie für die Therapien ihrer Kinder selbst nicht aufkommen, sondern diese komplett von der Krankenkasse oder von behördlichen Einrichtungen übernommen werden. Die Mütter DM1, DM3 und DM4 führen an, dass die Therapiegebühren für Krankengymnastik und Logotherapie für ihre Kinder anhand der ärztlichen Verordnung von der Krankenkasse übernommen wurden. Auch im Kindergarten werden die Kinder vom Landschaftsverband bzw. LWL unterstützt.

DM1: Also bei der Krankengymnastin wo wir waren, wurde das von dem Neurologen verschreiben, Jetzt auch, als wir in M waren, bin ich immer zu meinem Kinderarzt gegangen. Ich brauchte für die Krankengymnastin immer 10 Einheiten für Krankengymnastik, oder ich brauchte 10 Einheiten Logopädie und dann rechnen die das hinterher mit uns ab. Das wird dann bei der Krankenkasse eingereicht. Also es wir eigentlich schon immer über Rezept, aber wenn wir mal außerhalb noch was länger machen möchten, dann können wir auch mal was ohne Rezept, aber meistens haben wir das Rezept. (52)

DM3: Kindergartengebühren bezahlen die ja, vom LWL, [...] und die ganzen Taxigebühren. [...] C. wurde ja immer mitm Taxi dorthin gefahren. Und das haben die übernommen vom LWL. [...] (Ergänzungsinterview2, 10)

DM2: [...] Also äh alle Therapien, die sowieso im SPZ stattfinden, die äh, die äh da hat man keine Sonderkosten. Das geht alles über die Verordnung Hilfs äh Heilmittelverordnung, die Physiotherapie, die Logopädie, also Sprachtherapie geht alles über die äh, ähm wird alles über Krankenkasse abgerechnet. [...] (46)

DM4: hier im Kindergarten, das wird vom Landschaftsverband, wird der Kindergarten bezahlt und, ähm, die Krankengymnastik, die wird von, ähm, der Krankenkasse. Da bekommt M ne Verordnung vom Kinderarzt und dann übernimmt das die Krankenkasse. [...] (54)

Aus weiteren Angaben der Mütter DM2 und DM3 ist feststellbar, dass finanzielle Unterstützungen für Therapien zwar durch die gesetzliche Gewährleistung ermöglicht wurden, aber sie gleichzeitig nur mit anerkannten Therapien begrenzt wurden. Aufgrund dieses Sachverhalts muss die Mutter DM3 die Reittherapie ihres Kindes selbst bezahlen.

DM2: [...] Ähm ich glaube ab dem 12ten oder 14ten Lebensjahr werden manche Therapien gerechnet, aber am 18ten bestimmt. Sonst Kinder sind äh, äh, ähm zuzahlungsfrei sach ich jetzt mal. Da brauch man für die Therapie nicht extra zahlen.

I: Wie es möglich?

DM2: Das ist einfach ne gesetzlich festgelegt, dass Kinder bis zum nem gewissen Alter auch gar nicht zahlen müssen. (46)

DM3: Die Reittherapie zahlen wir selber. Ne, da kommt keiner für auf.

I: Ach so. Die Reittherapie kann nicht übernommen werden?

B: Nein, das is keine, ähm, anerkannte Therapieform in Deutschland und deshalb wird die, werden die Kosten nicht übernommen. (54)

DM3: Wir haben da mal nachgefragt bei der Krankenkasse, aber diese Kosten werden nich übernommen und ähm, da sind die auch ganz stur und ähm, das is einfach so, ne. Das is keine anerkannte Therapie in Deutschland, ähm, und deshalb wird das nich übernommen, ne. Die haben ihren Leistungskatalog und was da drin steht, wird bezahlt und was nich drinsteht, wird nich bezahlt. (59)

Abschließend lässt sich festhalten, dass - abgesehen von der Mutter DM3 - vielseitige Unterstützungsleistungen bei den untersuchten deutschen Müttern während der Therapie ihrer Kindes zur Verfügung standen und auch weiterhin stehen werden, wobei der finanziellen Hilfe in diesem Zusammenhang die größte Bedeutung zukommt.

7.3.3 Vergleich der Zugangsmöglichkeiten und der Rahmenbedingungen von Therapien in Korea und Deutschland

Nach einer Konkretisierung der körperlichen Schädigung/Behinderung auf medizinischer Ebene, erfahrene Kinder mit Behinderung einen Übergang in eine therapeutische Umwelt, von der auch die Mütter betroffen sind. Damit Kinder und ihre Mütter nötige Ressourcen effektiv nutzen können, ist es unabdingbar, entsprechende Zugangsmöglichkeiten und Rahmenbedingungen bereitzustellen. Zu diesen strukturellen Faktoren wurden die Mütter befragt. Die Aussagen koreanischer und deutscher Mütter geben Hinweise auf jeweilige Zugangsmöglichkeiten und Rahmenbedingungen von Therapien in den beiden Staaten.

Therapiegeschichte

Auf der Basis erster Aussagen konnte geschlussfolgert werden, dass die Kinder koreanischer Mütter in der Regel von einem dreierartigen Therapieprogramm profitierten, während sich die Therapie in Deutschland an einem fünfartigen Modell orientiert. Im Zusammenhang mit dem Therapieverzeichnis sprechen die deutschen Mütter von sieben Therapien, nämlich Physiotherapie/Krankengymnastik (Mütter DM1, DM2, DM3 und DM4), Ergotherapie (Mütter DM1, DM2 und DM3), Logopädie/Sprachtherapie (Mütter DM1, DM2 und DM4), Reittherapie (Mutter DM3), Spieltherapie (Mutter DM3), Sehfrühförderung (Mutter DM2) und Botox (Mutter DM4). Im Vergleich dazu berichten die koreanischen Mütter von einer sechsfachen Therapie, z. B. Physiotherapie/Krankengymnastik (Mütter KM1, KM2, KM3 und KM4), Ergotherapie (Mütter KM1, KM2, KM3 und KM4), Logopädie/Sprachtherapie (Mutter DM1), Musiktherapie (Mutter KM1 und KM4), Spieltherapie (Mutter KM1), und Kognitivtherapie (Mutter KM4). Dabei steht die Physiotherapie sowohl bei den deutschen als auch bei den koreanischen Kindern während der Therapiephase im Mittelpunkt. Es ist ohne Zweifel nachvollziehbar, dass sich alle Kinder der untersuchten koreanischen und deutschen Mütter entsprechend der Eigenschaft der Behinderung vorrangig mit der Physiotherapie/Krankengymnastik beschäftigten/beschäftigen.

Ein weiterer wichtiger Baustein der Therapie bei Kindern, auf den von sämtlichen koreanischen Müttern zurückgegriffen wird, ist die Ergotherapie. Insbesondere bei den Kindern der koreanischen Mütter KM1 und KM3 wird die Ergotherapie seit Beginn der Therapiephase angewandt. Bei den Kindern der drei deutschen Mütter hingegen spielen sowohl die Ergotherapie als auch die Logotherapie eine wichtige Rolle.

Als ein signifikanter Unterschied gilt, dass die koreanischen Kinder eine Tendenz dazu zeigen, die gleiche Therapie an verschiedenen Therapiestellen in einem Zeitraum parallel zu bekommen. Diese Behandlung betrifft vor allem die erste Therapiephase der Kinder. Die Mütter KM1, KM2, und KM3 ließen ihr Kind mittels Physio- und Ergotherapie an zwei oder drei Stellen (Klinikum, RC oder Nationale Rehabilitationszentrum) während eines Zeitraums gleichzeitig behandeln. Auch zum Zeitpunkt der Untersuchung sind die Kinder der Mütter KM1, DM2 und DM4 neben dem Kindergarten in anderen Einrichtungen, wie beispielsweise dem RC, therapiert worden. Diese Tendenz ist zwar auch bei der deutschen Mutter DM2 mehr oder weniger festzustellen, doch lassen die deutschen Mütter im Allgemeinen eine Therapieart in einer Therapiestelle bzw. zu Hause durchführen. Die Tendenz zeigt sich auch im Rahmen aktueller Therapien. Die Kinder aller koreanischen Mütter machen ihre Therapien sowohl im Kindergarten, den Kinder in der Gegenwart besuchen, als auch in einem Krankenhaus bzw. einem RC. Demgegenüber finden sich Abweichungen in den Fällen der Mütter DM2 (Physiotherapie im SPZ) und DM4 (Reittherapie). Dies zeigt deutlich, dass sich die koreanischen Mütter intensiver auf die Therapien ihrer Kinder, vor allem im Rahmen einer Physiotherapie und einer Ergotherapie, konzentrierten/-en.

Hinzu kommt noch die Differenz mit Blick auf die unterschiedlichen Therapiestellen. Von den meisten deutschen Müttern wird als zentrale Therapiestelle, zwar das Klinikum/Krankenhaus angegeben, aber auch die Therapien durch den Hausbesuch von Therapeuten/Therapeutinnen werden von den zwei Müttern (Heilpädagogische Training des Kindes der Mutter DM1 und Bobath-Therapie des Kindes der Mutter DM4) angeführt. Im Vergleich dazu wird die Therapie bei den koreanischen Kindern nur an ambulanten Therapiestellen vollgezogen, zumeist im Klinikum/Krankenhaus und RC, die Mütter und ihre Kinder auf jeden Fall zur Therapie besuchen müssen. Ob

Kinder die Therapiestelle besuchen oder ob Therapeuten/Therapeutinnen zu den Kindern kommen, kann für Mütter insofern zu einer wichtigen Frage werden, als dass die Therapien die Mütter sowohl zeitlich als auch körperlich sehr in Anspruch nehmen können. Insofern zeigt die Therapiepraxis in Deutschland deutliche Vorteile gegenüber dem koreanischen Therapie-Modell.

Informationsquelle von Therapiestellen

In Anbetracht der Informationsquelle stellte sich heraus, dass die koreanischen Mütter überwiegend durch andere Mütter mit einem Kind mit Behinderung (Mütter KM1, KM2 und KM3) und das Internet (Mütter KM1 und KM4) Informationen über Therapie sowie Therapiestellen erhalten. Informationen durch Ärzte/Ärztinnen sind entweder nur in der ersten Therapie, die im Allgemeinen im Klinikum/Krankenhaus durchgeführt wurde, oder während der Behandlung im RC, die ein zuständiger Arzt der Mutter KM4 empfohlen hat, festzustellen. Dass sich die Mütter an andere Mütter in der gleichen Situation wenden, lässt sich auf die mehr und besseren zur Verfügung stehenden Informationen über Therapien sowie Therapiestellen zurückführen. Im Gegensatz zu den koreanischen Müttern stützen sich alle in dieser Untersuchung fokussierten deutschen Mütter bei der Planung entsprechender Therapiephasen in großem Maße auf die Informationen von Fachleuten und Ärzten. Des Weiteren schöpfen deutsche Mütter auch Informationen über den Kindergarten, den ihre Kinder jetzt besuchen aus dem Fachgespräch mit Ärzten (Mutter DM3) sowie Fachleuten (Mütter DM1 und DM2).

Der Unterschied in der Informationsgewinnung deutscher und koreanischer Mütter resultiert sowohl aus der Qualität als auch aus der Quantität entsprechender Informationen. Die koreanischen Mütter tendieren dazu, wie schon in der Therapiegeschichte hingewiesen, viele verschiedene Therapiestellen zu besuchen. Die zahlreichen Feedbacks und Berichte von Erlebnissen, die die Mütter von verschiedenen Therapiestellen erhalten, offerieren ein umfassendes und aktuelles Profil der jeweiligen Therapiearten sowie -stellen. Aus diesem Grund legen koreanische Mütter einen größeren Wert auf die Informationen, die sie von anderen Müttern erhalten. Die Informationen, die sie von Ärzten erhalten, rücken im Vergleich

zu den deutschen Müttern in den Hintergrund. Demgegenüber verlassen sich die deutschen Mütter vorrangig auf die Informationen, die sie von Ärzten erhalten, da die therapeutische Praxis im Verständnis deutscher Mütter – mehr als in Korea – als medizinischer Fachbereich betrachtet wird. Dadurch kommt der Arbeit der Ärzte ein größeres Vertrauen zu. Zudem ergibt sich die Situation, dass Therapien der Kinder und therapiebezogene finanzielle Unterstützung grundsätzlich von der ärztlichen Verordnung im medizinischen Feld ausgehen.

Therapeutische Zugangsprozesse

Mit Blick auf den Therapiezugangsprozess in Korea und Deutschland zeigt sich die Gemeinsamkeit, dass sowohl die koreanischen als auch die deutschen Kinder im Rahmen einer ersten Therapie einen relativ kurzen Aufnahmeprozess absolvieren müssen (zwei koreanischen Mütter KM2 und KM4, und drei deutschen Mütter DM1, DM2 und DM3). Dies betrifft auch die Anmeldung bei entsprechenden Therapiestellen in Kliniken oder Krankenhäusern. Auf Basis eines entsprechenden ärztlichen Rezepts werden auch die Wartezeiten minimiert.

Bei den weiteren Therapien zeigt sich jedoch ein Unterschied, der sich in dem langen Aufnahmeprozess bei der koreanischen Therapiestelle und einem kurzen Aufnahmeprozess bei der deutschen Therapiestelle konkretisiert. Es stellte sich aus Angaben der koreanischen Mütter heraus, dass der Prozess von der Anmeldung bis zur Aufnahme zur Therapie im Allgemeinen durchschnittlich sechs bzw. sieben Monate dauert (Mütter KM1, KM2 und KM4). Dies rührt von einer Kompliziertheit des Aufnahmeverfahrens der Therapiestelle her: Anmeldung → Warten → medizinische Einschätzung (Diagnose) → Warten → Beginn der Therapie (Einschätzung von Therapeuten/Therapeutinnen). Unter Umständen wird die erste ärztliche Einschätzung durch die vorhandenen ärztlichen Befunde des Kindes ersetzt. Von den Müttern wird jedoch verlangt, dass sie bis zum Beginn der Therapie ihres Kindes relativ lange Wartezeiten einkalkulieren. Dies kann darauf zurückgeführt werden, dass viele Therapien sich einerseits überwiegend in Therapiestellen im Klinikum/Krankenhaus und RC vollziehen und dass die koreanischen Mütter andererseits diese Therapiestellen bevorzugen. Die Situation – Viele Kinder, die

Therapie wollen, und vergleichsweise mangelnde Therapiestellen im Klinikum/Krankenhaus und RC – lassen zwangsläufig lange Wartezeiten entstehen. Im Gegensatz dazu ergab sich, dass die deutschen Mütter aufgrund des Zugangsprozesses (Anmeldung – Termin und Warten – Treffen/Beginn) eine kurze Wartezeit zur Therapie haben. Die deutschen Mütter haben normalerweise eine Verlaufszeit zur Therapie von drei bis vier Tagen (Mutter DM4), bis maximal zwei Wochen (die Mutter DM3). Nur bei der Mutter DM1 ist relativ langes Warten, ungefähr über fast vier Monate, in der Frühförderung durch das Gesundheitsamt festzustellen. Doch auch diese Wartezeit der Mutter DM1 ist im Vergleich mit den koreanischen Müttern wesentlich kürzer. Die Differenz der sich aus den Wartezeiten ergebenden Komplexität des koreanischen und des deutschen Therapiezugangs bildet einen signifikanten Faktor zum Verständnis des Aufnahmeprozesses zur Therapie.

Im Zusammenhang mit den Therapiezugangsmöglichkeiten liegt ein weiterer Unterschied im Gespräch während des ersten Treffens mit Therapeuten/Therapeutinnen. Aus den Angaben der untersuchten koreanischen Mütter resultiert, dass im ersten Gespräch die Einschätzungen der Therapeuten/Therapeutinnen in Bezug auf die verschiedenen Entwicklungsbereiche des Kindes durch Fragenbögen oder mündliche Fragen (alle koreanischen Mütter) fokussiert werden. Daneben werden eine Evaluation der Behinderung- sowie der Therapiegeschichte des Kindes (Mutter KM1), eine Analyse des Kindes-Charakters (Mutter KM4) und der elterlichen Ansprüche auf die Therapie des Kindes herausgestellt. Im Rahmen eines ersten Gesprächs zwischen den deutschen Müttern und den Therapeuten steht das eigentliche Therapie-Konzept im Mittelpunkt (alle vier Mütter). Ebenso berichten die Mütter über ihre Erfahrungen mit der Behinderung des Kindes (Mütter DM1, DM2 und DM3) und es erfolgen auch gegenseitige Nachfragen (die Mutter DM3). Ein wesentlicher Unterschied besteht darin, dass die koreanischen Therapeuten/Therapeutinnen die therapeutischen Einschätzungen über das Kind in den Mittelpunkt rückten, während die Deutschen nicht nur das therapeutische Verständnis über das Kind, sondern auch das Verständnis der Mütter von der Therapie fokussierten. Dies bedeutet wiederum, dass das Gespräch zwischen den koreanischen Müttern und Therapeuten – im Gegensatz zu dem Gespräch zwischen

den deutschen Müttern und Therapeuten – fast ausschließlich vom Standpunkt der Therapeuten geführt wird.

Erwartungen von Müttern in intensiven Therapien des Kindes

In Bezug auf die Erwartungen die die ersten Therapien gestellt werden wird deutlich, dass sowohl die fokussierten koreanischen Mütter als auch drei der deutschen Mütter (DM1, DM2 und DM3) die gemeinsame Hoffnung verbindet, durch erste intensive Behandlungen vor allem eine körperliche Entwicklung ihrer Kinder, z. B. Laufen, Essen und Sprechen etc. im Alltagsleben zu fördern. Es besteht jedoch eine nuancierte Differenz der wirklichen Größe der mütterlichen Erwartungen. Die koreanischen Mütter blickten dem Therapiebeginn mit „großer Hoffnung“ (die Mutter KM1 und KM2) entgegen, erhofften sich auch einen „rascheren“ Entwicklungsprozess (Mutter KM2) in „kurzer Zeit“ (Mutter KM4). Die übermäßigen Erwartungen an Therapien und die Entwicklung des Kindes bringen es mit sich dass sich die Mütter stärker auf mehrere Therapien ihres Kindes konzentrieren. Diese Tendenz ist auch bei der deutschen Mutter DM1 zu beobachten, die sich in besonderem Maße der Therapie zu Hause widmete. Trotzdem sind solche Aussagen wie oben beschrieben bei den deutschen Müttern im Zusammenhang mit den mütterlichen Erwartungen kaum festzuzuhalten. Die größere Hoffnung der koreanischen Mütter im Gegensatz zu den deutschen Müttern im Hinblick auf die Entwicklung ihres Kindes drücken sich mit „Enttäuschung“ (Mutter KM3) und „Sorge“ (Mutter KM4) gegenüber den ersten Therapien aus. Demgegenüber wird von allen untersuchten deutschen Müttern die hohe Zufriedenheit mit der Entwicklung ihres Kindes (Mütter DM3 und DM4) und mit den Therapeuten/Therapeutinnen (Mütter DM1 und DM2) konstatiert. Diese Unterschiede können auf die Schwere und den Grad der Behinderung des Kindes zurückgeführt werden. Die Kinder der untersuchten koreanischen Mütter haben, wie schon im Kap. 7.1.3 beschrieben, vergleichsweise schwerere körperliche und geistige Behinderungen als die Kinder der deutschen Mütter. Der wesentliche Grund dafür, dass die koreanischen Mütter größere Erwartungen und die die entsprechend höhere Enttäuschung in der ersten Therapiephase zeigten, obwohl die koreanischen und deutschen Mütter ähnliche Erwartung angeführten haben, kann vornehmlich kein

genaueres, richtige Verständnis von der Therapiemöglichkeiten und Entwicklung des Kindes sein. Die koreanischen Mütter erhielten in der Mitteilungsphase von Ärzten/Ärztinnen erste geeignete und zugängliche Informationen über ihr Kind und dessen Behinderung (siehe, Kap. 7.2.2.1). Auch standen von Seiten der Therapeuten/Therapeutinnen in der ersten Therapiephase keine genaue Informationen über Therapien, z. B. das kurzfristige und langfristige Ziel der Therapie und richtiges Verhalten während der Therapien etc., zur Verfügung (siehe. 7.3.1.3). Der Mangel an korrekten und ausreichenden Informationen über ihr Kind und die Therapie kann schließlich den Müttern die langfristige positive Aussicht über die Entwicklung des Kindes nicht gewährleisten.

Schwierigkeiten in der Therapie und deren Faktoren

Als Schwierigkeiten in der intensiven Therapiephase führten die koreanischen Mütter unterschiedliche Faktoren an: Insbesondere die häufige Auswechslung von Therapeuten/Therapeutinnen wird gemeinsam von allen koreanischen Müttern angeführt, wobei die negativen Folgen dieses Therapeutentausches nicht nur beim Kind, sondern auch bei den jeweiligen Therapeuten zum Vorschein kamen. Daneben ergaben sich die Schwierigkeiten in puncto Mobilität- bzw. Verkehrsmöglichkeiten zwischen den Therapiestellen (Mütter KM1 und KM2) und der Koordination von Therapiezeit und der mütterlichen Berufstätigkeit (Mutter KM4). Bei den deutschen Müttern wird dieser Umstand zunächst mit dem Statement „keine große Schwierigkeit“ (Mütter DM2, DM3) umrissen. Trotzdem sind bei den untersuchten deutschen Müttern Schwierigkeiten zu festzustellen, die denen der koreanischen Mütter gleichen: emotionelle Schwierigkeiten im familiären Alltagsleben aufgrund der häuslichen Therapien (Mütter DM1 und DM3), Therapiepausen aufgrund der Auswechslung von Therapeuten/Therapeutinnen (Mutter DM2) und dem ungetreuen Verhalten der Frühförderstelle (Mutter DM4). Aus diesen Ergebnissen sollen zwei Punkte besonders fokussiert werden: die häufige Auswechslung von Therapeuten/Therapeutinnen und die häusliche Therapie durch die Mutter.

Die koreanischen und deutschen Mütter berichten gemeinsam über die Auswirkung der häufigen Auswechslung von Therapeuten/Therapeutinnen. Bei den koreanischen

Müttern stellte sich die Unterbrechung wegen eines Arbeitsplatzwechsels von Therapeuten/Therapeutinnen und der häufige Einsatz neuer Therapeuten/Therapeutinnen heraus, während bei einer deutschen Mutter die Pause aufgrund der persönlichen Angelegenheiten der Therapeuten/Therapeutinnen, z. B. einer Schwangerschaft beobachtet wird. In dieser Situation sieht sich die Mutter mit der Schwierigkeit konfrontiert, einen geeigneten Ersatz für den Therapeuten zu finden, während sich das Kind an die neue Therapiemethode erst gewöhnen muss. Dass besonders die Problematik des Therapeutenwechsels von allen koreanischen Müttern herausgehoben wird, legt die These nahe, dass insbesondere die Mütter in Korea größere Schwierigkeiten als die deutschen Mütter bei der kontinuierlichen Therapie des Kindes haben.

Als weiterer Unterschied kann festgehalten werden, dass die bei den häuslichen Therapieübungen eingetretenen Schwierigkeiten der deutschen Mütter bei den koreanischen Müttern nicht explizit zu beobachten sind. Auf Anraten der Therapeuten führten die deutschen Mütter zwei bis viermal pro Tag die Therapie, vor allem die Vojta-Therapie, zu Hause durch, die für Kind und Mutter eine körperlich und emotionell mühsame Therapie ist (u. a. Mütter DM1 und DM4: siehe Kap. 7.3.2.1). Anhand der Aussagen der Mütter wird jedoch erkennbar, dass eine koreanische Mutter KM3 die Therapieübungen zu Hause nur unregelmäßig praktizierte. Dies leitet sich aus den damaligen mütterlichen Lebensumständen ab. Da die koreanischen Mütter zu einer intensivierten Therapie ausschließlich in den dafür vorgesehenen Therapiestellen tendieren, verbringen sie in der Regel viel Zeit außerhalb des Hauses; zumal die koreanischen Mütter zur übrigen Zeit zu Hause den Haushalt erledigen sollen. Wegen zeitlicher und körperlicher Belastungen haben die koreanischen Mütter nur wenig Zeit für die häuslichen Therapieübungen.

Soziale Unterstützungen in der Therapiephase

Hinsichtlich sozialer Unterstützungen zeigen sich große Unterschiede zwischen den koreanischen und den deutschen Müttern. Bei koreanischen Müttern finden sich nur wenige Unterstützungsleistungen, die direkt von den Familienangehörigen ausgehen. Bei den deutschen Müttern (DM2 und DM3) zeigt sich hingegen, dass diese in der

therapeutischen Praxis von Familienangehörigen unterstützt werden. Vor allem bei der Mutter DM3 nahm ihre Tochter, die die ältere Schwester des Kindes mit Behinderung (M) ist, aktiv an der häuslichen Therapieübung und der Reittherapie teil. Es zeigt sich auch ein signifikanter Unterschied in der emotionalen Unterstützung der Therapien. Anhand des deutschen Beispiels wird darüber hinaus ersichtlich, dass eine entsprechende Anleitung zur therapeutischen Praxis von Seiten des Arztes und des Ehemannes angeboten wurde, als sich beispielsweise die Mutter DM1 gleichzeitig auf verschiedene Therapieformen und die häusliche Therapie konzentrierte. Die emotionale Hilfe, die die deutsche Mutter DM1 erfährt, steht in direktem Kontrast zu der die koreanischen Müttern zuteilwird, die im Gegensatz zum deutschen Beispiel nur wenig Förderung von Familienangehörigen erhalten – obwohl sie in vergleichbarem Umfang mit der therapeutischen Praxis konfrontiert wurden. Neben den praktischen und emotionalen Unterstützungen kommen noch die sozialen Unterstützungen hinzu, die als maßgeblicher Unterschied zwischen koreanischen und deutschen Müttern anzusehen sind. Daraus resultiert, dass die koreanischen und deutschen Mütter zwar im Rahmen der therapeutischen Praxis durch eine finanzielle Förderung auch auf sozialer Ebene unterstützt werden, doch variiert der Umfang dieser sozialen Unterstützungsleistung erheblich: In Korea werden nur Physio- und Ergotherapie finanziell unterstützt, teilweise sogar abhängig von der finanziellen Situation der Empfänger, so dass viele koreanische Familien für die Therapie ihres Kindes selbst aufkommen müssen. In Deutschland werden die anerkannten Therapien, die für die Kinder von Ärzten als notwendig erachtet werden, komplett durch die Krankenkasse gedeckt, nur die Reittherapie der Mutter DM3 wird von der Familie selber übernommen. Insofern gilt es als ein maßgebender Unterschied in den koreanischen und deutschen Therapierahmenbedingungen, ob die familiäre finanzielle Belastung durch die vollständige Übernahme der Therapiekosten durch die soziale Unterstützung erleichtert werden kann und ob eigene Therapien für Kinder mit Behinderung besser in Anspruch zu nehmen sind.

7.3.4 Kooperation zwischen Therapeuten/Therapeutinnen und koreanischen Müttern

7.3.4.1 Kontakt zu den Therapeuten/Therapeutinnen und das Verständnis der Mütter von der Therapie

Im Rahmen der Kooperation mit den Therapeuten/Therapeutinnen ergibt sich auf der Basis der Aussagen, dass die untersuchten koreanischen Mütter bei den aktuellen Therapien ihrer Kinder in unterschiedlicher Art und Weise miteinander in Kontakt stehen. Als die häufigste Form dieser Kommunikation wird das Memo bzw. Nachrichtenbuch von den drei Müttern KM1, KM2 und KM4 angeführt. Diese Form wird meistens im Kontakt zu Therapeuten/Therapeutinnen im Kindergarten, den die Kinder jetzt besuchen, beobachtet. Darin teilen die Therapeuten den Müttern in erster Linie den Zustand bzw. Auffälligkeiten des Kindes, den Tagesplan sowie die Therapietätigkeit im Kindergarten und den therapiebezogenen Rat mit, während die Mütter den Therapeuten überwiegend den Zustand/die Auffälligkeiten des Kindes zu Hause aufschreiben. Diese Form der Kommunikation verläuft bei den Müttern KM1 und KM2 auf Basis eines Memos in unregelmäßigen Abständen. Die Mutter KM4 bezieht ihre Informationen regelmäßig durch ein tägliches Memo und ein wöchentliches Nachrichtenbuch. Anhand der Angaben der Mütter KM1 und KM4 wird deutlich:

KM1: Manchmal notiert er Dinge auf kleinen Post-its und schickt sie mir dann, Informationen zu dem Zustand des Kindes. In Form von Notizen halt (..) Nicht jeden Tag, aber ab und zu. [...] Hauptsächlich zum Zustand von J, ob es Veränderungen gibt oder auch wenn er mich um etwas bitten möchte (36)

KM4: Jeden Monat werden die Inhalte der Therapiestunden in ein Notizbuch eingetragen und mir zugeschickt. Welche Therapie zurzeit angewandt wird, wie die Familie das Ganze unterstützen kann, so in der Form (25),

KM4: Wir haben eine Art Notizbuch. Alles, was in der Kindertagesstätte passiert, wird dort eingetragen, jeden Tag, was so von morgens bis abends geschehen ist, natürlich nicht alles, aber die besonderen Vorkommnisse schon. Das wird mir dann zugeschickt. Zuhause tragen wir dann ein, wenn J zum Beispiel besonders gut gelaunt ist oder auch andere Dinge, und das schicken wir dann auch wieder hin, [...] (26)

Als alternative Kontaktform bietet sich die unmittelbare Teilnahme der Mütter an der Therapie an, die von insgesamt drei Müttern (KM1, KM2 und KM3) angeführt wird. Diese Form der Kommunikation findet überwiegend in ambulanten Therapiestellen außerhalb des Kindergartens, wie etwa im Krankenhaus und im RC, statt. Die Hospitation der Mütter während der Therapiezeit dient nicht nur zum gegenseitigen Verständnis von Mutter und Therapeuten, sondern auch dem Verständnis der Rolle der Mütter als die zweite Therapeutin bei der Therapie des Kindes.

KM1: Fragen stelle ich während der Therapie. [...] Ich sitze daneben, und manchmal kann ich dem Therapeuten auch zur Hand gehen. Da der Zustand von Y ja nicht so gut ist, bin ich immer dabei. Während der 30 Minuten beobachte ich die Therapie, und wenn ich Fragen habe, frage ich einfach an Ort und Stelle, und der Therapeut antwortet mir, während er sich um Y kümmert. (36)

KM2: wir unterhalten sich uns manchmal während der Therapie über die privaten Angelegenheit

I: Reden Sie auch bei der Therapiezeit mit Therapeuten/Therapeutinnen über die Therapie ihres Kindes?

KM2 : Auf jeden Fall. Ich frage nicht nur, sondern auch sondern bekomme von der Therapeutin auch entsprechende Feedbacks. (44)

Neben der unmittelbaren und mittelbaren Kontaktaufnahme kommen inoffizielle Gespräche bei den koreanischen Müttern im Kindergarten und in anderen Therapiestellen hinzu. Diese Kontakte entstehen im Rahmen unregelmäßiger Treffen, z. B. nach der Therapiezeit (Mutter KM4) oder bei der Abholung des Kindes vom Kindergarten (Mutter KM3) und durch den Telefonkontakt (Mütter KM1 und KM2), wobei insbesondere kurze und dringende Mitteilungen zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen gemacht werden. Das Gespräch dient häufig auch als Beratung der Mutter, um ihr einen Einblick darüber zu verschaffen, welche Auffälligkeiten im Verhalten des Kindes zu Tage treten. Die Angaben der Mütter KM3 und KM4 zeigen deutlich den Beratungscharakter dieser Gespräche.

KM1: Wenn es etwas sehr Dringendes gibt, melde ich mich bei ihm. Bei dem Therapeuten. Wenn wir eine Stunde absagen müssen, rufe ich natürlich an und sage Bescheid. Auch wenn ich Fragen zu Ys Zustand habe, rufe ich an. (Ergänzungsinterview, 2)

KM2: Wenn ich hier (RC) komme, reden wir je nach Bedarf, also haben wir keine richtige Sprechstunde. Die Therapeuten senden auch SMS, wenn sie dringende Bescheide haben. (46)

KM3: Wenn ich Fragen habe, suche ich den Therapeuten auf, oder manchmal treffe ich ihn auch auf der Straße, und dann berichte ich ihm, wie sich das Kind verhält und frage ihn nach seiner Meinung. Manchmal frage ich ihn auch während der Therapie oder suche ihn in seinen Pausen auf. Außerdem geschieht es auch, dass zum Beispiel ein Kind zur Therapie angemeldet ist, aber nicht kommt, und dann hat der Therapeut ja frei. Bei solchen Gelegenheiten suche ich dann ein Gespräch mit ihm. (34)

KM4: Nach der Therapiezeit haben wir immer ein Gespräch als eine Beratung. Was er(J) heute gemacht hat, und wenn ich danach frage, was ich zu Hause seine Verhaltensauffälligkeit gesehen habe, beraten sie mich gut. (20)

Neben diesen aufgezeigten Kommunikationsalternativen, im Rahmen derer der Informationsaustausch vorrangig verläuft, stehen den koreanischen Müttern zudem offizielle Beratungen von Seiten der Therapeuten zur Verfügung. Die Mütter KM1 und KM4 geben die Beratung im Kindergarten an, in dem sie entweder offiziell und regelmäßig angeboten wird oder unregelmäßig und je nach Bedarf der Eltern stattfindet.

KM1: Beratungen sind jederzeit möglich. Wenn die Mütter sagen, sie würden gern einmal zur Beratung kommen, nehmen sich die Therapeuten in der Regel Zeit dafür, jederzeit. Außerdem gibt es in der Kindertagesstätte regelmäßig Beratungen. Die Zeiten sind festgelegt, man hat also in regelmäßigen Abständen die Möglichkeit, dorthin zu gehen. Man kann natürlich auch zwischendurch immer wieder fragen. Die Mütter werden gebeten, aufzuschreiben, zu welcher der festgelegten Beratungsstunden sie gerne kommen würden. Dann wird ein Plan ausgearbeitet, und den Müttern wird ein Zeitplan mit den Beratungsstunden geschickt, zu denen sie kommen können. Neben diesen festgelegten Beratungsstunden gibt es wie gesagt noch die Möglichkeit, zwischendurch immer wieder zu fragen. (Ergänzungsinterview 4)

KM4: Eine gesonderte Beratungsstunde hatten wir eigentlich nie. Meist haben wir nach der Therapiestunde über die Stunde gesprochen, über Probleme, die bei J auftauchen, das haben wir immer direkt an Ort und Stelle gemacht. Darüber hinaus gab es keine Beratungsstunden. [...] (28)

Die offizielle Beratung mit Therapeuten/Therapeutinnen wird jedoch von den koreanischen Müttern, außer der Mutter KM1, selten angegeben. Dies begründet sich aus der Tatsache, dass die Mütter, wie bereits angedeutet, durch diverse Kontaktalternativen Verbindung zu den Therapeuten aufnehmen. Insbesondere die häufige Teilnahme an der Therapiezeit ermöglicht spezifischen Fragen der Mütter nach ihrem Kind und die Beratung durch die Therapeuten/Therapeutinnen.

Die Ausführungen weisen darauf hin, dass die koreanischen Mütter einerseits über gute Kontaktmöglichkeiten zu den Therapeuten/Therapeutinnen verfügen und dass die Art und Weise dieser Kontakte andererseits bei den ambulanten Therapiestellen und dem Kindergarten alternative Formen annimmt. Dieser Unterschied zeigt sich auch im mütterlichen Verständnis von den Therapien des Kindes. Die Mütter KM1 und KM3 führen an, dass sie über die aktuellen Therapien ihres Kindes in den ambulanten Therapiestellen gut Bescheid wissen. Dies kann damit begründet werden, dass die ständige Anwesenheit der Mutter während der Therapie das Verständnis von der jeweiligen Therapieformen durch die entsprechenden Gespräche fördert. Demgegenüber führen die Mütter KM1 KM2 und KM4 an, dass sie ein geringeres Verständnis von den Therapien im Kindergarten haben. Das liegt vielleicht einerseits an den seltenen Hospitationsmöglichkeiten während der Therapie im Kindergarten (Mütter KM1 und KM2). Andererseits verweist die Mutter DM4 darauf, dass sie zwar schriftliche Informationen über die aktuelle Therapie ihres Kindes vom Kindergarten erhalten habe, sie aber wegen ihrer Verpflichtungen am Arbeitsplatz nur selten sorgsam auf diese Mitteilungen achten könnte.

KM3: Nach der Therapie erklären uns die Therapeuten genau, welche Therapie an dem Tag durchgeführt wurde, was gemacht worden ist. Bei der Beschäftigungstherapie wird ja die Wahrnehmung gefördert, und es wird uns gesagt: „Heute haben wir uns mit diesem oder jenen beschäftigt, und das Kind hat dies oder jenes gemacht.“, z. B. „Wir haben uns mit Dreiecken oder Vierecken beschäftigt, und das Kind hat mit Stempeln gearbeitet.“ oder „Wir haben heute Bilder ausgemalt.“ usw. (28)

KM1: Eher nicht. Ganz am Anfang wurde ich einmal gebeten, hinzukommen. Da wurde mir dann gesagt, wie die Therapie ablaufen sollte. [...] Danach war ich bei den Therapiestunden in der Kindertagesstätte nicht dabei. Aber [...] da ich weiß, dass sich die Therapeuten Woche um Woche sehr gut um Y kümmern, [...] bin ich zufrieden. Ich habe es zwar nicht gesehen, aber ich bin im Großen und Ganzen trotzdem zufrieden. (39)

KM2: Ich weiß nur, dass D Physio- und Ergotherapie in der Kindertagesstätte macht, aber weiß nicht genau, denn ich bin noch nie da. (45)

KM4: (lacht) Ich weiß nicht genau.. J hat ja eine Bewegungsstörung, also wird uns von der Kindertagesstätte gesagt, wenn z. B. Gehübungen mit ihm gemacht wurden, ob er Fortschritte beim Gehen gemacht hat oder ähnliches [...]. Wenn eine Therapie gemacht wird, werden wir darüber informiert, auf welche Weise sie durchgeführt wird, welche Probleme J hatte und was wir als Familie tun sollten, um ihn zu unterstützen, was wir tun müssen, damit etwas besser funktioniert. (27)

7.3.4.2 Angebotene Programme zur Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen

Zur besseren Kooperation und zur Förderung des Verständnisses zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen werden nach Angaben der Mütter verschiedene Veranstaltungen im Kindergarten und in den jeweiligen Therapiestellen angeboten. Häufig, so berichten die Mütter, finden hilfreiche Vorträge statt, die im Rahmen der „Elternerziehung“ mehrmals pro Jahr in großen Therapiestellen, z. B. dem Kindergarten, dem Krankenhaus oder dem RC, stattfinden. Im Rahmen dieser Vorträge werden – abhängig vom jeweiligen Tagesthema – spezifische, therapiebezogene Themenaspekte fokussiert, die beispielsweise das „Verhalten beim Essen“ in den Mittelpunkt rücken, wobei hier sowohl interne Therapeuten als auch externe Redner, wie beispielsweise Fachprofessoren oder Ärzte, als Dozenten fungieren. Am Beispiel der Mütter KM1, KM3 und KM4 wird dies signifikant deutlich.

KM1: [...] Wir haben in regelmäßigen Abständen so eine Art (Eltern)Erziehung. Es wird ein Programm entworfen, und die Mütter werden aufgefordert, sich anzumelden, ein Lehrgangleiter kommt hinzu, und es findet Erziehung statt, bzw. eigentlich ist es kein Kurs, aber man kann allgemeine Fragen bezüglich der Kinder stellen [...]

I: Was sind das für Lehrgangleiter?

KM1: in der Richtung Psycho, z. B., einmal hatten wir eine Psychotherapeutin, einmal auch einen Professor für Rehabilitation, so in die Richtung. (Ergänzungsinterview 2)

KM3: Es gab einen Vortrag. [...] Letztes Mal zum Beispiel gab es im Vorfeld eine Umfrage. [...] Die Mütter der Kinder, die auf der Station sind, wurden befragt. Der Krankenhausleiter hält dann z. B. einen Vortrag, aber auch andere Gastdozenten werden hinzugeholt. (35)

KM4: Im Krankenhaus fanden keine statt, aber im RC gab es häufiger welche. Elternerziehung wurde es genannt, [...] Kurse, auf welchen darüber gesprochen wurde, auf welche Weise später die Behandlung der Kinder erfolgen sollte, welche Entscheidungen man als Eltern diesbezüglich treffen kann, [...] es gab viele Kurse, ich erinnere mich aber nicht mehr genau. Sowohl Musiktherapien als auch Kognitivtherapien finden dort statt, etwa einmal im Monat finden diese statt, insgesamt zehnmal im Jahr, glaube ich. (20)

Anhand weiterer Aussagen wird verständlich, dass die koreanischen Mütter die zahlreichen Vortragsangebote nur in geringem Umfang wahrnehmen. Folgende Gründe werden von den Müttern diesbezüglich angeführt: Einerseits finden die Vorträge zu ungünstigen Zeitpunkten – entweder am Abend oder am Wochenende – statt (KM1, KM3, KM4) und andererseits orientieren sich die Vorträge nicht an der therapeutischen Praxis, sondern beschränken sich auf die Theorie (KM3), die oftmals gar nicht auf die Situation des Kindes anwendbar ist. (KM4)

KM1: In der Kindertagesstätte werden wir im Voraus informiert, dann kann man sich zeitlich auf den Tag einstellen, aber hier im RC wird man recht spontan per SMS benachrichtigt. Wenn man also bereits einen anderen Termin hat, kann man nicht teilnehmen. (Ergänzungsinterview, 3)

KM3: Was Vorträge angeht ist der Termin meistens, [...] meistens wird er Samstagabend oder Wochenendeabend stattgefunden, aber für uns zeitlich, da ist es schwierig, sich wegen unserer Lage daran zu beteiligen. (35)

KM3: Hier im B-Krankenhaus finden hauptsächlich Lehrgänge bezüglich der Behandlung unserer Kinder statt, wie wir mit den Kindern umgehen müssen und so, im Y-Krankenhaus werden hauptsächlich Dinge besprochen wie „Was ist eine Cerebralparese?“ und andere Fragen, die die Mütter im Allgemeinen haben. (29)

KM4: [...] Das Problem ist folgendes: Meist gehen wir ja mit bestimmten Vorstellungen und Fragen zu dem Elternkurs, doch bei den Kurs ist es eher so, dass man hauptsächlich einen Vortrag hört und allgemeine Informationen zu den Abläufen erhält. Ich bin früher gegangen, daher kann ich nicht sagen, ob es hilfreich war oder nicht. Für mich persönlich eher nicht.

I: Haben sie den Kurs aus zeitlichen Gründen frühzeitig abgebrochen?

KM4: Unter anderem auch, aber teilweise auch, weil es meinen Vorstellungen nicht entsprach. (20)

Neben den Vorträgen wird von zwei Müttern die Hospitation im Kindergarten angeführt, im Zuge derer die Eltern regelmäßig an der therapeutischen Praxis teilnehmen. Die Hospitation beschränkt sich zwar auf nur zwei der untersuchten koreanischen Mütter, doch ist die Häufigkeit der Teilnahme an diesen Angeboten weitaus höher als bei den zuvor angesprochenen Vorträgen, da sich die Hospitation unmittelbar auf die Entwicklungsfortschritte des eigenen Kindes bezieht.

KM1: [...] Im Kindergarten gibt es auch regelmäßig, was Eltern hospitieren können. (Ergänzungsinterview, 4)

KM4: Einmal im Monat findet ein öffentlicher Unterricht statt. Daran kann man teilnehmen und sich anschauen, wie der Unterricht abgehalten wird, und dann gibt es noch einen Unterricht, dem im Speziellen die Eltern beiwohnen können. Ich bin ja seit acht Monaten dabei, und der Unterricht mit den Eltern hat bisher insgesamt zweimal stattgefunden. Bei dem öffentlichen Unterricht, der einmal im Monat stattfindet, war ich jedesmal dabei, acht Mal also insgesamt, und bei dem Eltern-Unterricht einmal, außerdem einmal in der Kindertagesstätte, insgesamt also zweimal [...] (27)

Hinzu kommt noch ein besonders therapiebezogenes Programm im Krankenhaus, von dem die Mutter KM3 berichtet. Dieses Programm wird von den Eltern selbst initiiert und findet in kleinen Einzelgruppen statt. In bestimmten Zeitabschnitten wird so eine regelmäßige, seminarartige Veranstaltung angeboten, in deren Rahmen die spezifische Therapie unterrichtet wird. Diese Veranstaltung ist weitaus professioneller und spezifischer als die Inhalte der angebotenen Vorträge, da sie auf die Stärkung der Therapiefähigkeit der einzelnen Elternteile abzielt.

KM3: Hier werden auch Elternkurse angeboten, Kurse für Kinder und Eltern sozusagen. Es finden dann Einzelkurse mit dem stellvertretenden Krankenhausleiter statt, bei welchem wir darüber informiert werden, was das Kind braucht und was die Eltern tun können. Zwölfmal. Es gibt hier viele dieser Einzelkurse, abgestimmt auf das einzelne Kind also. Die grundlegenden Kurse und allgemeinen Elternerziehung sind umsonst, aber dann gibt es noch die Einzelkurse, für welche die Eltern bezahlen müssen. [...]

I: Inwiefern unterscheiden sich die allgemeinen Kurs von den Einzelkursen durch den stellvertretenden Leiter?

KM3: Bei den allgemeinen Kursen ist es so, dass ein Vortrag gehalten wird, die Eltern bekommen allgemeine Informationen. Bei den Einzelkursen mit dem stellvertretenden Leiter wird das Ganze auf das einzelne Kind abgestimmt. [...] Teilweise wird die Mutter in die Therapie mit integriert,

sie übernimmt dann unter der Aufsicht des stellvertretenden Leiters einzelne Elemente. In der Regel werden diese Einzelkurse pro Kind zwölf Mal abgehalten. (29)

Mit Blick auf die bisherigen Ausführungen wird deutlich, dass verschiedene Programme zur Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen im Kindergarten und im Krankenhaus zur Verfügung stehen, von allgemeinen Vorträgen bis zu professionellen Veranstaltungen. Es ist jedoch auch zu verzeichnen, dass oftmals zeitliche Probleme die koreanischen Mütter daran hindern, an den Angeboten zu partizipieren.

7.3.4.3 Verhältnis zu den Therapeuten/Therapeutinnen und die Rolle der Mütter in der Therapie

Bei der Gestaltung der Kooperation in aktuellen Therapien kommt es darauf an, welches Verhältnis zwischen den Müttern und den Therapeuten/Therapeutinnen besteht. Die koreanischen Mütter gehen mehrheitlich davon aus, dass sie im Wesentlichen gute Beziehungen mit den Therapeuten im Kindergarten und in anderen Therapiestellen pflegen. Berichte über etwaige Konflikte liegen nicht vor. Basis dieser guten Beziehungen ist nach Aussagen der Mütter KM1 und KM3 insbesondere das liebevolle und verantwortungsbewusste Verhalten, das die Therapeuten gegenüber ihren Kindern an den Tag legen. Die Aussage der Mutter KM4 verdeutlicht, dass Therapeuten/Therapeutinnen im Kindergarten bei der Beratung freundlich und zuvorkommend agieren.

KM1: Ich bin zufrieden und habe großes Vertrauen zu Therapeuten, also ich glube, dass sie sehr aktiv behandeln, aber wenn ich auf sie nicht rechnen würde, könnte ich Y nicht zu ihnen bringen. (Ergänzungsinterview 4)

KM3: Mit unseren Therapeuten bin ich sehr zufrieden. [...] Sie sind davon überzeugt, dass es nicht mehr lange dauert bis unser Kind große Fortschritte macht, und sie sind sehr bemüht [...] (39)

KM4: [...] Die Therapeuten kümmern sich sehr gut um J, daher bin ich eigentlich recht zufrieden im Moment. (29)

Trotz dieser positiven Einschätzungen empfinden drei der koreanischen Mütter ihre Möglichkeiten im Rahmen einer therapiebezogenen Kooperation als beschränkt. Dies begründet sich in der Auffassung, dass sie im Rahmen der Therapie selbst nur als Laien fungieren, während den Therapeuten – als eigentliche Spezialisten – die Autorität zufällt.

Die Angaben der Mütter KM1 und KM3 zeigen deutlichen, dass sie ihre Rolle bei der praktischen Therapie ihres Kindes – sowohl in der Therapiestelle als auch zu Hause – als Helferin der Therapeuten wahrnehmen.

KM1: Meist sind die Eltern bei der Therapie mit dabei, denn es ist.. naja, ein wenig schwierig, das Kind allein zu therapieren. Und wenn bei der Therapie z. B. ein bestimmter Gegenstand benötigt wird, [...] können die Eltern dem Therapeuten auch schon mal zur Hand gehen [...] (36)

KM3: Die Eltern wirken als eine Art Assistenten bei der Therapie mit. Außerdem müssen sie ja zuhause das umsetzen können, was ihnen der Therapeut aufgetragen hat. Mehr als die Assistentenrolle können wir jedoch nicht übernehmen, der Therapeut ist in erster Linie für alles zuständig, und wir schauen zu, wir können es ja in punkto Erfahrung auch nicht mit dem Therapeuten aufnehmen. (37)

Das Empfinden, die Therapie in einer Nebenrolle zu begleiten, wird in der Realisierung der eigenen therapiebezogenen Bedürfnisse der Mütter deutlich: Die drei koreanischen Mütter KM2, KM3 und KM4 berichten, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse nicht konsequent zum Ausdruck bringen, sondern dass sie die Therapie des Kindes vielmehr den Therapeuten überlassen oder deren Anweisungen folgen.

KM3: Wenn der Therapeut sagt: „Dies und jenes ist für S wichtig.“, dann halten wir uns daran. In erster Linie richte ich mich ganz nach dem, was mir der Therapeut aufträgt. (39)

KM4: Nein. Ich habe ja auch nicht wirklich die Gelegenheit, etwas zu sagen, in erster Linie aus zeitlichen Gründen.. Da ich J vor der Arbeit zur Therapie bringe, muss ich mich sehr beeilen, und berichte dem Therapeuten nur das notwendigste.. [...] Es fällt mir nicht leicht, etwas zu sagen. Ich

verlasse mich darauf, dass der Therapeut das tut, was richtig ist, und ich will ihn nicht bei seiner Behandlung stören, daher habe ich mich dazu entschieden, auf ihn und seine Behandlungsmethoden zu vertrauen. (29)

Nur bei der Mutter KM1 wird ein anderes Verhältnis als bei den anderen Müttern festgestellt. Sie berücksichtigt bei der Beratung sowohl die Meinungen der Therapeuten/Therapeutinnen, trifft aber auch selbst endgültige Entscheidungen, die den Therapieverlauf des Kindes betreffen.

KM1: [...] Natürlich berücksichtige ich auch das, was der Therapeut mir rät, aber in erster Linie tue ich das, was ich für richtig halte. [...] (Ergänzungsinterview, 4)

KM1: Ja, ich sage das frei heraus, was ich denke. Den Therapeuten gegenüber, meine ich.

I: Sind Sie der Meinung, dass sich das, was Sie sagen, in der Therapie widerspiegelt?

KM4: Ja. [...] Sicher gibt es Dinge, die der Therapeut nicht weiß, und daher wird sich das, was ich sage, schon auf die Therapie auswirken. Meiner Meinung nach ist es ganz gut etwas zu sagen und Vorschläge zu machen, und ich hatte auch das Gefühl, dass die Therapeuten es eigentlich sehr ernst nehmen. (Ergänzungsinterview, 5)

Von dem Hintergrund dieser Ausführungen bleibt zusammenfassend festzuhalten, dass die Mütter zwar im Großen und Ganzen eine gute Beziehung mit den Therapeuten/Therapeutinnen pflegen, sie aber in der therapiebezogenen Kooperation eine Nebenrolle spielen, indem sie den Therapeuten nur über ihr Kind informieren, selbst aber keine entscheidende Rolle im Rahmen einer therapeutischen Praxis spielen.

7.3.5 Kooperation zwischen Therapeuten/Therapeutinnen und deutschen Müttern

7.3.5.1 Kontakt zu Therapeuten/Therapeutinnen und Verständnis der Mütter von der Therapie

Aus den Charakteristika der Kooperation mit Fachleuten ergibt sich, dass die untersuchten deutschen Mütter auf verschiedene Art und Weise mit Therapeuten oder Lehrern im Kindergarten oder in anderen Therapiestellen kooperieren. Als wichtige

Kommunikationsform gilt ein kleines (Übergangs)buch oder ein Kontaktheft, auf Basis dessen gegenseitig Informationen über das Kind, Auffälligkeiten oder Praktiken zu Hause und im Kindergarten ausgetauscht werden. Dies wird anhand der Angaben der drei deutschen Mütter DM1, DM2 und DM3 deutlich:

DM1: Eigentlich die Therapeuten manchmal, aber die C hat ja eine Person, die für sie zuständig ist, eine Kindergärtnerin. Und die schreibt mir fast jeden Tag: wir haben heute gebadet oder die schreibt C hatte heute einen schönen Tag, wir sind heute auf dem Markt gewesen oder wir waren heute im Zoo. Das schreibt sie mir dann immer auf und das finde ich sehr schön, zu sehen was ist heute passiert. Ich bin da ja auch immer ganz gespannt ähm und ich schreibe jeden morgen, schreibe ich ja auch was: C hat gut geschlafen oder C hat heute nicht so gut gefrühstückt achten sie bitte darauf, dass sie mehr isst oder damit wir halt auch so eine Kommunikation haben indem wir schreiben. (84)

DM2: Wir ham son Buche, wo wa eintragen äh wo entweder ich eintrage, wenn irgendwie was besonderes war mit A oder ähm, äh die Erzieher, die machen auch Eintrage, was A gemacht hat, was sie so braucht oder ja wenn irgendwelche Medikamente, die auch mitgebe äh Epilepsiemedikamente, wenn die zu neige gehn, dass ich dann einen, dass wir dann Eintrag kriegen: Wird gebraucht oder äh anderes, das ist immer ganz gut, das ist schön. (54)

DM3: [...] wir haben aber auch son Kontaktheft, das M immer im, in seiner Kindergartentasche mit sich führt. Das heißt, ähm, wenn ich irgendwas habe, schreib ich das rein und die Erzieherinnen gucken morgen in, morgens in das Heft und sehen, ah ja, M hat die Nacht schlecht geschlafen. Wenn er müde wird, ähm, oder nich mehr kann, dann informieren wir die Mutter, dass sie ihn abholt, oder sie schreiben mir rein, M hat heute nich so viel Mittag gegessen oder M hat nich so gut getrunken, dass ich drauf achte, dass er nachmittags dann noch genug trinkt, ne. Also da haben wir dann auch dieses Heft für, dass wir kommunizieren können.

Insbesondere für die Mütter DM1 und DM2 ist das Buch/Heft die primäre Kontaktalternative, während Mutter DM3 diese Möglichkeit nur selten nutzt. Die Mutter DM4 führt hingegen kein Buch, sondern einen Zettel oder kleinen Brief an, der nach Bedarf, z. B. zur Ausstellung der nötigen Bescheinigung, geschrieben wird.

DM4: [...] Ja, ähm, wenn irgendwas is, wenn wir neue Rezepte oder so vom Kinderarzt brauchen, dann krieg ich einfach n Zettelchen mit nem kleinen Brief und dann kann ich das besorgen. (34)

Eine weitere wichtige Kommunikationsform – die von zwei Müttern angeführt wird – ist das Telefongespräch. Besonders die Mutter DM3 telefoniert täglich mit den Therapeuten und tauscht entsprechende Informationen aus, die die Therapie ihres Kindes betreffen. Die Mutter DM2 hingegen benutzt das Buch als die primäre Form des Informationsaustausches, das Telefon ist für sie nur eine sekundäre Kommunikationsalternative, die nur ab und zu und fast ausschließlich bei dringenden Angelegenheiten genutzt wird.

DM4: [...] Gruppen telefonier ich auch fast täglich, ich ruf fast täglich an und frag, wies M geht und obs ihm Spaß macht, obs ihm gut geht und, ähm, (59)

I: Schreiben Sie oder schreibt die Therapeutin jeden Tag in das Kontaktheft?

DM4: Nein, wirklich nur, wenns was außergewöhnliches gibt, ähm, also wir, ich hatte bis jetzt, ich hab bis jetzt eine Nachricht in den drei Monaten, die M jetzt hier is, reingeschrieben und der Kindergarten hat glaub ich dreimal jetzt was reingeschrieben. Also es is total wenig, ne. Das liegt aber daran, weil wir relativ viel telefonieren, ne. Weil ich ja wie gesagt fast jeden Tag anrufe und, ähm, dann is auch nichts besonderes mehr zu erzählen, ne. (60)

DM2: Also, wir haben uns immer ausgetauscht, entweder war das so ne Art Übergabebuch, ähm, was halt immer im Rucksack war, wenn A. in Kindergarten gegangen is, wo ich dann irgendwelche Sachen eingetragen habe oder über Telefon, äh, dass wir uns dann da ausgetauscht haben, wenn irgendwas Dringendes war. Das funktionierte mit den, äh, mit den, ähm, Erziehern und auch mit den Therapeuten super. (Ergänzungsinterview, 6)

Daneben wird das Gespräch im Rahmen zufälliger Treffen von allen vier Müttern angeführt. Diese Treffen ergeben sich zumeist bei der Abholung des Kindes (Mutter DM1, DM2 und DM4), der Therapie in der ambulanten Therapiestelle (Mutter DM2) und bei der elternbezogenen Veranstaltung im Kindergarten (Mutter DM3). Bei Mutter DM4 sind zudem Gespräche mit Therapeuten nachvollziehbar, die auf Basis von vorangegangenen Absprachen entstanden sind.

DM1: [...] ich kriege es aber auch teilweise manchmal mit. Ich komme ja manchmal und hole sie ab und dann sehe ich was da so passiert und das ist eigentlich ganz schön. Ich werde auch manchmal informiert, wenn sie irgendwas Besonderes mit ihr gemacht haben und wenn sie etwas besonders gut gemacht haben. [...] (84)

DM2: [...] Äh also mit den Therapeuten, also wirklich so regelmäßig einmal die Woche und ähm der Doktor Strill, den äh halt auch häufig, wenn ich dann im SPZ war und gesehen hab. Der hat dann auch immer grundsätzlich nachgefragt ähm was ist und ob alles gut ist und so. [...] (42)

DM3: Mit der Therapeutin, das is nich so häufig, ähm, dadurch, dass ich aber auch häufig hier im Kindergarten präsent bin, wie bei den Elternnachmittagen, beim Elterncafe oder jetzt, ähm, bei der Elternratsversammlung [...] ähm, läuft mir ja auch häufig jemand über den Weg und dann, ähm, dann sprechen wir schon immer. [...] dann sieht man sich und dann hat man immer irgendeine Frage, die man stellen möchte, oder, ähm, die Therapeutin hat ne Frage oder sonstiges, ne. Also, das passiert dann häufig schon mal aus Zufall, dass man sich durch Zufall sieht, ne. (60)

DM4: Und ähm, da hab ich die Möglichkeit, wenn ich Fragen hab, einen Termin zu machen bei den verschiedenen Therapeuten und dann Fragen zu stellen oder, äh, zu hören, wies grade läuft mit dem N., ähm, ja, oft treff ich die aber einfach auch zwischendurch aufm Flur und bekomm dann so Momentaufnahmen einfach gesagt. (34)

Des Weiteren wird von den drei Müttern DM1, DM3 und DM4 vorgebracht, dass sie den Unterricht bzw. die Therapie im Kindergarten hospitieren. Die Hospitation im Kindergarten scheint jedoch weder häufig noch regelmäßig stattzufinden. Während die Mutter DM1 lediglich im Rahmen der Logopädie an der Therapie partizipierte, wurde die Möglichkeit der Hospitation von Seiten der Mutter DM3 nicht auf Anraten des Therapeuten, sondern aus eigener Motivation wesentlich häufiger genutzt. Die Mutter DM4 gibt an, dass sie sich nur zweimal oder dreimal an der Therapiestunde beteiligt habe, sie aber bei der Physiotherapie in der anderen Therapiestelle immer dabei sei.

DM1: Also bei der Krankengymnastik weiss ich noch nicht so genau Bescheid, aber bei der Logopädie weiß ich Bescheid, weil ich hospitiere auch manchmal, ich komme manchmal und darf auch hospitieren und darf zukucken. [...] (84)

DM3: Ähm, ja. Also mit der Therapeutin, ähm, wars so, dass ähm, wir uns hier im Kindergarten auch getroffen haben, rein zufällig, und dann über M gesprochen haben, ich darum gebeten habe, dass ich während der Therapiestunde irgendwann mal anwesend sein kann, um zu kucken, was sie so mit M turnt und was sie so mit ihm macht und ähm, das fand sie auch positiv, das hat ja dann auch stattgefunden. [...] (60)

DM4: Also im Kindergarten selbst nicht so oft, weil die Kinder werden um halb 9 gebracht und dann beginnt ja der Tagesablauf. Also, da war ich nur zwei, dreimal mit dabei und ähm, ja, eigentlich bei der Physiotherapie extern, da bin ich immer dabei. Aber das im Kindergarten ist eher so, dass er das alleine macht. (35)

In Zusammenhang mit dem Kontakt zu Therapeuten/Therapeutinnen verweisen weitere mütterliche Angaben darauf, dass sich eine Beratung im Rahmen der Kommunikation durch verschiedenartige Kontakte entwickelt, wobei diese für die deutschen Mütter die Bedeutung einer umfassenden methodischen Aufklärung miteinbezieht. Dies wird auf Basis der Aussagen der drei Mütter deutlich. Die Mutter DM1 versucht im Allgemeinen durch Telefonate mit Therapeuten oder Lehrern einen ersten Rat über ein kinderbezogenes, dringendes oder praktisches Anliegen zu erlangen. Bei den Müttern DM3 und DM4 wird eine Besprechung jeweils nach der Hospitation und im zufälligen bzw. termingemäßen Treffen realisiert.

DM1: Ja, ja, aber so ne Beratung, wenn man natürlich gesagt hat, wenn ich da angerufen habe, ich muss...“Ich hab da noch n Problem, können sie mir da nich nochmal irgendwie was zu sagen?“ oder jederzeit konnte man anrufen und wenn die sagen, „Wenn Ihnen das jetzt nich am Telefon reicht, dann kommen Sie nochmal.“ [...] dann haben die einem am Telefon geholfen oder man hat sich dann getroffen. (Ergänzungsinterview2, 13)

DM3: Beratung, j a, ähm, eigentlich nur, ähm, ne Erklärung mehr, ne, ne Erklärung über die Abläufe, [...]. Da hab ich hab ich ja (während) wie gesagt, eine Therapiestunde besucht,[...] danach hat se sich auch noch Zeit genommen und wir haben uns hier in den Raum gesetzt und sie hat mir erzählt, was ihr bei M aufgefallen is und worauf wir achten müssen. Ja klar, ähm, ne Aufklärung in dem Sinne, ne, ähm, hab ich bekommen hier. (63)

DM4: Ja, also wie gesagt, mündlich, äh, je nach Bedarf, oder wenn man die Therapeuten trifft, dann spricht man immer über das aktuelle. Wie oft? Ja, oft. Also, hab ich ja grade gesagt, zwei bis dreimal in der Woche ungefähr diesen Kontakt. Wenn ich mit denen Kontakt habe, dann, dann sprech ich natürlich auch mit denen über den N., ne, also, ja.

I: Kontakt bedeutet für Sie Beratung.

B: Ja. Ja, was heißt, Aufklärung, wie grad der aktuelle Stand is. Ne wirkliche Beratung is mir mich, äh, dass ich bestimmte Fragen habe und die beantwortet bekomme. Aber das hab ich ja nich so oft. Keine Ahnung wie oft. (36)

Im Vergleich zu den anderen Müttern zeigt sich bei der Mutter DM2, dass die Beratung über einfache Ratschläge und Erklärungen hinaus geht und zudem effizientere Therapiemöglichkeiten des Kindes erörtert werden.

DM2: [...] wir haben uns dann zusammengesetzt, um halt zu gucken, wie man überhaupt das Ganze ko...äh, die ganze Koordination mit A. verbessern kann und auch so die Betreuungsansätze, wie man, oder, wie man se am besten lagert, dass wir, dass wir geguckt haben, wie wir lagern, äh, wie wir sie zuhause lagern oder wie die se im Kindergarten am besten lagern können. Da haben wir auch mal immer zusammen gesessen und dann halt da drüber gesprochen. Oder auch, äh, welche, äh, Therapieansätze, was eventuell noch anders gemacht werden müsste, da haben wir auch drüber gesprochen.

I: Wie oft war diese Beratung?

B: Das war unterschiedlich. Es kam immer drauf an, äh, was sich bei A. so im Allgemeinen verändert hat. (Ergänzungsinterview, 7)

Anhand der bisherigen Angaben der deutschen Mütter wird ersichtlich, dass die deutschen Mütter, außer im Fall der Mutter DM2, den allgemeinen Informationsaustausch und eine konkrete Besprechung auf Basis verschiedener Kontaktalternativen zu Therapeuten und Lehrern realisieren. Es zeigt sich jedoch ein als widersprüchlich zu bewertendes Ergebnis in Bezug auf die Frage nach dem Bescheid über die aktuelle Therapie des Kindes. Die drei Mütter DM1, DM3 und DM4 stellen heraus, dass sie entsprechend der Therapie unterschiedliche Bescheide erhalten. Die Divergenz des Informationsniveaus in Bezug auf die aktuelle Therapie kann auf Basis der mütterlichen Angaben an zwei Charakteristika verdeutlicht werden: Einerseits anhand der unmittelbaren Teilnahme an der Therapie. Anhand der Aussagen der Mütter DM1 und DM3 wird erkennbar, dass sie von der Therapie, bei der sie hospitierten, gut informiert und von der Therapie, an der die noch nicht teilgenommen hatten, weniger gut Bescheid wussten. Damit deutet sich an, dass auf der Mütterseite die Information und Hospitation in engem Zusammenhang stehen. Andererseits ist ein Mangel an therapiebezogenen Fachwissen feststellbar. Die Mutter DM4 führt an, dass es wegen des geringen Fachwissens auf der Mutterseite schwierig ist, die therapeutischen Praktiken im Detail zu verstehen, auch wenn sie während der Therapie hospitierte.

DM1: Also bei der Krankengymnastik weiß ich noch nicht so genau Bescheid, aber bei der Logopädie weiß ich Bescheid, weil ich hospitiere auch manchmal, ich komme manchmal und darf auch hospitieren und darf zugucken. Und äh bei der Ergotherapie weiß ich auch nicht, also C ist ja jetzt erstmal gerade 3 Monate hier und ich kann jederzeit zugucken, haben die mir gesagt, aber die haben mich jetzt erstmal gebeten, die erste Zeit mit C alleine zu sein. (84)

DM3: Ja, ich weiß über die, ähm, ähm, Physiotherapie weiß ich Bescheid, ähm, er bekommt ja dreimal die Woche hier die Physiotherapie. Da hab ich mit der Therapeutin gesprochen, da hab ich ja an der Stunde teilgenommen und, ähm, ähm, da bin ich gut informiert. Er bekommt allerdings auch einmal die Woche noch so ne Spieltherapie und da weiß ich noch gar nichts drüber. (60)

DM4: Unterschiedlich. Also, manchmal bin ich dabei und schau mir das an, aber ich bin selber kein Therapeut, also, ich bin nur laienhafter Beobachter und ähm, ja, denke, kann schon manches logisch nachvollziehen, aber ich hab diese Ausbildung ja nicht gemacht. Also, ja, ich denk, ich weiß schon n bisschen Bescheid aber laienhaft. (32)

Diese Ausführungen der deutschen Mütter weisen auf die Diskrepanz zwischen den verschiedenen Kontaktmöglichkeiten und dem mütterlichen Informationsstand im Rahmen der aktuellen Therapie des Kindes hin.

7.3.5.2 Angebotene Programme zur Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen

Als ein weiterer Aspekt zur Betrachtung der Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen kommen neben den verschiedenartigen Kontakten auch diverse Veranstaltungen hinzu, an denen sich die Mütter im aktuellen Kindergarten beteiligen können. Nach Angaben der deutschen Mütter existiert ein umfangreiches Veranstaltungsangebot, das von Ausflügen über Frühstück, dem gemeinsamen Frühstück und dem Elterncafé reicht. Insbesondere der so genannte „Infoabend“ wird als wesentlicher Baustein im Rahmen therapiebezogener Veranstaltungen interpretiert. Die Mutter DM3 führt an, dass manchmal im Kindergarten Informationsveranstaltungen angeboten werden, wobei z. B. Ärzte oder Anwälte die Eltern über eine spezifische Thematik informieren. Diese Info-Veranstaltung wird zwar auch von Mutter DM3 erwähnt, aber bei ihr werden Informationen üblicherweise in der allgemeinen Erziehung vermittelt.

DM3: [...] Zum Beispiel gestern, ähm, is auch son Sprach- und Kommunikationsnachmittag hier veranstaltet worden, da weiß ich, dass da auch einige Eltern sich beteiligt haben, die dann auch Informationsstände aufgebaut haben und, und, und, ne. Und ich glaube, sowas findet öfter statt, es, ähm, war auch mal die Rede davon, dass ähm, abends, ähm, ne Veranstaltung (war), wo zum Beispiel Ärzte kamen, die über besondere Themen aufgeklärt haben oder, mh, ganz am Anfang des Kindergartenjahres war mal eine amtliche Veranstaltung, ähm, von einem Anwalt, der ähm, extra Hinterbliebenenrecht für Behinderte gemacht hat, der darüber aufgeklärt hat, ähm, aber da war ich nich, ähm, das sind dann halt, ähm, so besondere Veranstaltungen die dann stattfinden, um halt, sich Informationen, die man dann gebrauchen kann, sich halt so rauszupicken, ne. (61)

DM4: So Infoabende? Ja, das gibt's auch, also, da kann man zu bestimmten Themen dann teilnehmen, aber das hat nichts mit Behinderung oder so zu tun, sondern allgemein mit Erziehungsfragen und so. Das ist nicht bezogen auf irgendwelche Behinderungen. (35)

Von der Mutter DM3 wird auch eine Veranstaltung im Kindergarten herausgestellt, die „Eltern-Kind-Nachmittag“ heißt. Dabei können Eltern, deren Kind den Kindergarten noch nicht besucht, und Eltern, deren Kind bereits zur Schule geht, zusammen teilnehmen und sich über ihre Erfahrungen und Informationen austauschen. Insbesondere für Eltern und deren Kind bietet sich die Gelegenheit, vor der Aufnahme in den Kindergarten Lehrer- und Therapeuten kennenzulernen und sich von diesen im Rahmen erster Gespräche beraten zu lassen.

DM3: Ja. Also ich hab das(Eltern-Kind-Nachmittag) aus dem Grunde gemacht, um die Einrichtung kennenzulernen, um son bisschen Personal kennenzulernen und, ähm, auch mitzubekommen, ähm, was, mit welchen Erkrankungen Kinder hier sind, ähm, in welchem Umfang und ähm, natürlich auch um schon von klein auf M hier an, an die Mitmenschen, die hier arbeiten, zu gewöhnen und auch an die Einrichtung zu gewöhnen und, ähm, auch für mich selber, um Eltern anderer behinderter Kinder kennenzulernen. (59)

DM3: Ja, im Prinzip eine richtige, ne, also wir hatten natürlich auch vorher (bei Eltern-Kind-Nachmittag) schon ganz viele Gespräche immer mal hier im Kindergarten, ähm, was heißt ganz viele, also bestimmt schon vier oder fünf Mal miteinander gesprochen, ähm, wo wir über M und seine Auffälligkeiten und seine Defizite gesprochen haben, ne. (63)

An ihrer Aussage kann man auch erkennen, dass sie regelmäßig an der Veranstaltung partizipierte, denn das angebotene Programm für sie und ihr Kind war offenbar überaus hilfreich. Es zeigt sich jedoch, dass die Mütter an anderen Veranstaltungen,

wie beispielsweise Infoabenden selten teilgenommen haben, was sich durch verschiedene Faktoren begründen lässt. Von der Mutter DM2 werden Zeitprobleme angeführt. Die Mutter DM4 gibt hingegen an, dass das im Rahmen der Infoveranstaltung angebotene Thema keinen Bezug zu der Behinderung ihres Kindes aufwies oder sie sich nicht für die entsprechende Thematik interessierte.

DM2: Ja, aber da hab ich meistens nicht teilgenommen, weil ich dann zu dem Zeitpunkt Spätschicht hatte. (Ergänzungsinterview, 7)

DM3: Nein, ich hab bis jetzt nur an den Eltern-Kind-Nachmittagen und an dem, ähm, an dem Elterncafe teilgenommen, an irgendwelchen Informationsabenden oder so nich, ähm, weil da war für mich jetzt noch nichts interessantes bei, sag ich jetzt mal, ne, wo ich jetzt sage, also wenn da jetzt irgendwas wäre, ähm, was für mich total interessant wäre, würd ich da auch hinkommen. Aber, ähm, jetzt wie zum Beispiel gestern nachmittag Sprache und Kommunikation, ähm, halt ich bei M nich für notwendig, weil der spricht, un, und kann sich gut verständigen und, ähm, hat da keine Defizite und dann brauch ich mich da nich weiter zu informieren, ne. (63)

Aus den bisherigen Angaben der Mütter lässt sich zusammenfassend folgendes feststellen: zum einem werden den therapiebezogenen Veranstaltungen neben den Infoabenden und den Eltern-Kind-Nachmittagen nur wenig Bedeutung zugemessen. Zum anderen nehmen die im Rahmen der Untersuchung fokussierten Mütter, vor allem aufgrund terminlicher und zeitlicher Probleme, aber auch aus mangelndem Interesse an der jeweils angebotenen Thematik, nur selten an den Veranstaltungen teil. In diesem Zusammenhang lässt die Angabe der Mutter DM1 einen Rückschluss auf die Ursache dieses Trends zu: Die Mutter DM1 führt an, dass spezifische, kinderbezogene Fragen durch verschiedene Kontakte mit Therapeuten beantwortet werden. Diese Kontakte nehmen die Mütter regelmäßig in Anspruch. – Ein Service, der ihnen im Rahmen der oben skizzierten Veranstaltungen nicht geboten werden kann.

I: Gibt es sog. eine Elternerziehung oder Info-Veranstaltung in dem Kindergarten?

DM1: Es gab da nich. Nee, eigentlich nich. Wir haben Elternabende gehabt wohl, aber sowas gabs da nich irgendwie „Mein Kind...“, ä h, weiß ich nich, „Mein Kind is aggressiv“ oder keine Ahnung so, darüber gibt's ja Informationen auch. Aber eigentlich, wenn da jener, jemand

Probleme hatte, wurde man immer direkt angesprochen und dann wurden einem Tipps gegeben, wo man hingehen kann, ne. Mhm. (Ergänzungsinterview2, 13)

7.3.5.3 Verhältnis zu Therapeuten/Therapeutinnen und die Rolle der Mütter in der Therapie

Um die einzelnen Faktoren einer effektiven Kooperation im therapeutischen Umfeld umfassend zu analysieren, richtet die Untersuchung den Fokus in diesem Kapitel auf das Verhältnis der untersuchten deutschen Mütter zu den Therapeuten. Aus den Angaben der deutschen Mütter geht hervor, dass sie gute Beziehungen zu denjenigen Therapeuten pflegen, mit denen sie in einem „freundlichen Verhältnis“ stehen. Dies wird bei drei der vier untersuchten deutschen Mütter deutlich. Die Mutter DM1 steht mit der Krankengymnastin in einem solchen Verhältnis, die Mutter DM3 und DM4 pflegen solche positive Kontakte sowohl mit den ersten Therapeuten als auch den derzeitigen Therapeuten.

DM1: Also von den Therapeuten da hat mich immer noch am Besonderen beeindruckt, C's Krankengymnastin in D. [...] Wenn ich da bin habe ich auch viel immer auch erzählt. Was mich bedrückt und warum geht's jetzt auch da nicht voran, warum da nicht. Sie hat mich immer irgendwie aufgefangen, das hat schon so ein freundschaftliches Verhältnis, das hat sich dadurch entwickelt. [...] Und diese Frau hat mir diese Kraft gegeben, diese hat die Therapie weiterzumachen und im Grunde wir telefonieren hier jetzt noch ab und zu zusammen. (56)

DM3: Ja, das war sehr freundschaftlich. Sehr privat irgendwo auch und, ähm, ähm, das is, weil wir halt wirklich auf einer Wellenlinie quasi geschwommen sind, wir haben uns total gut verstanden und, ähm, [...] sie hat sich ja auch über Gebühr, ähm, eingesetzt für M und, ähm, dadurch haben wir ein unheimlich gutes Verhältnis bekommen, ne. [...] das is n richtig freundschaftliches Verhältnis geworden. Ja. (50)

DM4: Also, schon freundschaftlich. Also man will ja von beiden Seiten für den N. was Gutes erreichen und ihm helfen, dass er sein Leben und seinen Alltag selbstständig leben kann und, ja, ich würde sagen, freundschaftlich. (35)

An diesen Ausführungen lässt sich erkennen, dass die guten Beziehungen auf „physischer Unterstützung, gegenseitigem Verständnis“ und „guter Vereinbarkeit“ beruhen. Die zu Tage tretenden Faktoren einer solchen positiven

Kooperation führt auch Mutter DM2 an. Auch sie ist glücklich, dass sie gute Kontakte zu den Therapeuten im Kindergarten pflegt, die sich ebenfalls in „gegenseitigem Verständnis“ und dem Respekt gegenüber der „Fähigkeiten der Therapeuten“ ausdrückt.

DM2: Also sehr gut eigentlich. Wir verstehen uns, wir ham uns auf Anhieb wirklich gut verstanden, die äh sind im Grunde genommen so ähm erziehungstechnisch und auch ähm, ähm ja ich sach mal gefühlstechnisch auch auf der Ebene wie ich mit A umgehe. [...] (55)

Entsprechend diesem freundschaftlichen Verhältnis haben die Mütter DM1, DM2 und DM4 bisher keinerlei Konflikte mit den Therapeuten erfahren. Des Weiteren resultiert aus den Angaben der beiden Mütter DM1 und DM2, dass das freundliche Verhalten und die große Zuwendung der Therapeuten/Therapeutinnen gegenüber dem Kind für die Mutter als eine emotionelle Unterstützung positiv bewertet werden.

DM1: Ich vom Kindergarten, Therapeut... ähm, pfff, in den Gesprächen, die sind sehr herzlich, die Gespräche, muss ich sagen, also das, das, das, diese Herzlichkeit is für mich ne emotionale Unterstützung. [...] Also diese Herzlichkeit und ähm, auch so dieses, ähm, von C. begeistert sein. Die sind alle sehr begeistert gewesen, das war für mich ne sehr schöne emotionale Unterstützung, zu wissen „Ach, schön, dass, dass die so zufrieden sind mit ihr wie sie is.“ Das is halt schön, ne. Das war für mich die Bestätigung. (Ergänzungsinterview2, 14)

DM2: Ja. Also, ich sag mal, die waren, äh, also grade die Erzieher, die waren auch immer da und haben halt auch gekuckt immer auch, als A. im Krankenhaus war, wie geht's ihr, was is. Oder, äh, dann haben wir einfach nur zwischendurch mal telefoniert und mal au...haben wir mal ausgetauscht, wies bei A. jetzt neu is, was man eventuell noch machen könnte, wenn sie aus dem K..., aus der Klinik raus kommt, wies mit dem weiteren Verlauf im Kindergarten gehen würde, das war also immer. (Nachinterview, 8)

Von positiven Erfahrungen mit den Therapeuten berichten jedoch nicht alle Mütter: Mutter DM3 berichtet von einer Therapeutin, die das Kind nicht sorgsam behandelte, was eine Beschwerde der Mutter nach sich zog. Die Angaben der Mütter DM3 und DM4 verdeutlichen darüber hinaus, dass in diesen Fällen die emotionelle Unterstützung von Seiten der Therapeuten als eher gering eingeschätzt wird. Dies liegt – so Mutter DM3 – vor allem an dem begrenzten Zeitrahmen der Therapie im

Kindergarten und – wie Mutter DM4 betont – an der Konzentration des Therapeuten auf die Therapie des Kindes anstelle einer Fokussierung auf die emotionelle Unterstützung der Mütter.

DM3: Ähm, ja mit der ... ähm, Therapeutin, die wir bis zum Sommer hatten, mit der haben wir auch dieses private, ähm, also mit der haben wir auch schon die, ähm, etwas nähere Verbundenheit haben, mit der hatt ich natürlich auch schon n Konflikt, ähm, aber, ähm das war eigentlich menschlich, das war, ähm. ich fand sie n bisschen zu grob mit M und hab ihr das dann gesagt und dass sie da auch mal n bisschen Rücksicht drauf nehmen soll und dann war das auch in Ordnung. Dann haben wir uns mal angepampft, sag ich jetzt mal, ne, da hab ich gesagt „So nicht“, ne, und dann wurde darüber gesprochen und ähm, dann war das auch nich mehr so, dann war das so wie ich das wollte, [...] (64)

DM3: Ähm, ich denke, wenn die nötig wäre, dann würd ich die auch bekommen. Ähm, es is ja jetzt erst n ganz kurzer Zeitraum, ähm, seit Ende September bis jetzt. Ähm, oder von Ende September bis jetzt aber, ähm, ich hab sie noch nich bekommen, aber ich geh ganz stark davon aus, dass ich sie bekommen würde, wenn es nötig wäre. Auf jeden Fall, doch. Ich glaub, das gehört auch zum Job einer Therapeutin, ne, dass man nich nur den Patient, das Kind, ähm, sieht, sondern auch das Umfeld und dass man manchmal auch bei den Eltern n bisschen Aufbauarbeit leisten muss, ne. Ich glaub, das ähm, das is, das is deren Job mit, ja. Glaub ich schon. (64)

DM4: Wenn ich das möchte, bestimmt. Aber ich glaube, dass ich da, wenn ich da Bedarf hab, eher andere [...] als die im Kindergarten, weil ich da ja doch nich jedes Mal mit dabei bin. Also, da würd ich eher zu der externen Physiotherapeutin gehen und versuchen, da emotional beraten zu werden, weil wir uns einfach besser kennen. Aber wenn ich das wollen würde, würden die sich sicher Mühe geben, auf, auf mich emotional einzugehen. Aber es steht ja das Kind eher im Vordergrund. (37)

Trotz dieser Aussagen der Mütter zeigt sich insgesamt, dass die deutschen Mütter bisher eine gute Beziehung zu Therapeuten/Therapeutinnen aufrecht hielten und jetzt noch pflegen.

Die Rolle der Mütter im Rahmen einer therapeutischen Zusammenarbeit wird von den deutschen Müttern unterschiedlich interpretiert: Während Mutter DM1 ihre Rolle als Initiatorin ansieht, empfindet Mutter DM4 ihre Rolle eher als Vermittlerin, Beraterin oder Organisatorin.

DM1: Ne sehr große Rolle. Die haben gesehen, [...] also, wenn man sehr motiviert is, oder wenn man sehr engagiert is als Eltern, merk ich, dass die Therapeuten auch sehr motiviert sind. Also, die waren mit C. sehr motiviert, [...] sehr, haben super Teamwork gemacht zusammen, alle Therapeuten, haben sich super abgesprochen, wer wann was macht und dann haben die mich dann auch informiert, also, das war so ne tolle Sache, dass ich gemerkt habe „Boah, das was ich denen so rüberbringe, was ich an Engag...wie ich mich engagiere, das krieg ich von denen zurück. (Ergänzungsinterview2, 12)

DM4: Äh, ja, vielleicht son bisschen manchmal als Vermittler, so zwischen ihnen und dem N., oder als Bera...nich Berater, als Organisator für ihn, für Rezepte und so weiter und ähm, ja, Manager vielleicht. (35)

Die obige Angabe der zwei Mütter weist klar darauf hin, dass sie in erster Linie eine Funktion als Initiatorin auf vergleichbarer Ebene des Therapeuten wie Therapeuten/Therapeutinnen in der Kooperation übernehmen. Im Vergleich dazu zeigt die Aussage der Mutter DM3, dass sie eine Rolle als Unterstützerin einnimmt, die früher als eine zweite Therapeutin das Kind zu Hause selber therapiert.

DM3: Äh, ja, also ich glaube, ne große Rolle spiel ich jetzt nicht mehr, ähm, dadurch, ähm, dass M ja . ähm, jetzt schon dreieinhalb ist und sich auch selber verständigen kann und die Therapeutin ja auch sieht, ähm, wo sie bei M, ähm, eingreifen muss, was sie therapieren muss, ähm, spiel ich da nich mehr so die ganz große Rolle, ne. [...] Wie M noch n Baby war. Aber das war auch anders, weil da hab ich auch viermal am Tag mit ihm zuhause geturnt und ähm, dadurch, ähm, musst ich ja auch ähm, mit der Therapeutin eng zusammen arbeiten, damit sie mir immer zeigen kann. Es is ja n...immer, ich hab ja nich ähm, 2 Jahre mit M das gleiche mit M geturnt, sondern ich hab ja immer wieder neue Sachen dazu gelernt, was zu turnen is und, und, und, ne. Und ähm, deshalb war die Zusammenarbeit damals ganz eng und auch notwendig, und jetzt besteht die Notwendigkeit nich mehr und dadurch is die auch nich mehr so eng. (74)

Das anhand der Ausführungen vermittelte Bild der Mütter, rückt ihre Funktion im Rahmen einer therapiebezogenen Betreuung in Richtung einer Assistentin, die dem behandelnden Therapeuten hilft. Eine leitende Rolle kommt den Müttern nicht zu. Darüber hinaus wird erkennbar, dass die Rolle der Mutter in der therapeutischen Kooperation nach dem Aufwachsen des Kindes im Vergleich zur ersten intensiven Therapiephase deutlich abgeschwächt wurde. Diese Tendenz wird anhand der mütterlichen Bedürfnisse in Bezug auf die Therapie erkennbar: Mutter DM3 führt diesbezüglich an, dass sie in der ersten Therapiephase viele Gespräche mit dem

Therapeutin führte, in denen auch die mütterlichen Bedürfnisse thematisiert wurden. Ähnliche Angaben macht auch Mutter DM1.

DM3: [...] das war allerdings mit M ehemaligen Krankengymnastinnen wesentlich intensiver, wie gesagt, da hat ich glaub auch mal gesagt, dass wir da schon, ähm, uns privat auch sehr gut dann angenähert haben und, ähm, ja, da hab ich immer ganz, ganz viel erzählt, [...] da haben wir ganz viel drüber gesprochen. Das is jetzt hier im Kindergarten weniger, aber ich denke, das liegt ganz einfach daran, weil ich nich bei den Unterrichtsstunden oder bei den, ähm, Therapiestunden dabei bin, ne. [...] (64)

Es wird deutlich, dass Wünsche und Bedürfnisse im Gespräch mit Therapeuten im Kindergarten selten zum Ausdruck gebracht werden, da die eigentliche Therapie des Kindes stets im Fokus steht.

DM1: Meine Bedürfnisse und Lebenssituationen. Erwartungen. Ach, ich glaube, äh, immer diese Erwartungen, die ich natürlich an C. habe, die hab ich zurückgeschraubt. Muss ich jetzt sagen. Ich hatte viel größere, früher hatt ich mal noch viel größere Erwartungen. Und ich denk mal einfach, jetzt, sie entwickelt sich so, wie sie sich entwickelt und da muss man dann mit zufrieden sein und ähm, [...] Nö. Ich hab eigentlich die Therapeuten frei walten lassen. So, was ich da fürn Bedürfnis habe oder so, eigentlich, ich hab, hab ihr gesagt, das macht C. gerne, das macht sie gerne, ich hab denen Tipps gegeben. Aber so jetzt, dass ich da Bedürfnisse gesagt habe, glaub ich nich. Nee.. (Ergänzungsinterview2, 14)

Nur Mutter DM4 zeigt, dass sie bei Gesprächen oder der therapeutischen Beratung ihre eigenen Bedürfnisse in den Vordergrund rückt und deutlich zum Ausdruck bringt, was sie will, wie sie sich fühlt oder was die denkt, um die familiäre Situation in die Therapie mit einzubeziehen.

DM4: .2. Ja eigentlich schon. Also, so, wie ich mich grade fühle, was mir wichtig is in dem Moment, das versuch ich schon denen mitzuteilen, dass sie ihren Teil dazu beitragen, unsere Lebenssituation zu erleichtern. Ja. (37)

Außer der Mutter DM4 scheinen die anderen Mütter ihre Bedürfnisse in der aktuellen Therapiegestaltung nicht häufig zu thematisieren. Die Mütter kommen jedoch zu dem Schluss, dass auch die familiäre Situation oder die mütterlichen Bedürfnisse im

Wesentlichen von den Therapeuten ins Gespräch eingebunden werden. Die Aussagen der Mütter DM3 und DM4 verdeutlichen dies besonders:

DM3: Also es, ähm, geht immer um M und auch um M, ähm, Bedürfnisse. Ne, und, ähm, das sind ja jetzt nun mal auch die persönlichen und familiären Bedürfnisse auch von uns geworden, ne, weil es ändert sich ja alles mitm kranken Kind. Das is nun mal so und auch die Bedürfnisse ändern sich, die man als Eltern und auch als Eheleute hat und, ähm, ähm, da wird natürlich, ja, extrem viel drüber gesprochen von den Therapeuten und da wird auch Rücksicht drauf genommen und, ähm, es soll M dabei gut gehen, ne, und deshalb is das doch sehr berücksichtigt alles, ja. (64)

DM4: .2. Ja eigentlich schon. Also, so, wie ich mich grade fühle, was mir wichtig is in dem Moment, das versuch ich schon denen mitzuteilen, dass sie ihren Teil dazu beitragen, unsere Lebenssituation zu erleichtern. Ja. (37)

Vor dem Hintergrund der mütterlichen Ausführungen bleibt zusammenfassend folgendes festzuhalten: Die deutschen Mütter pflegen eine gute Beziehung zu den Therapeuten des aktuellen Kindergartens. Des Weiteren tendieren die deutschen Mütter zu einer gleichwertigen Kooperation mit den Experten. Zudem wird deutlich, dass die deutschen Mütter im Rahmen einer effektiven Kooperation die Bedürfnisse der Kinder in den Mittelpunkt rücken, und ihre eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund stellen.

7.3.6 Vergleich der Kooperation mit Therapeuten/Therapeutinnen in Korea und Deutschland

Das Forschungsinteresse konzentriert sich demnach auf die Divergenz der Kooperation bei deutschen und koreanischen Müttern mit den Therapeuten in den jeweiligen Staaten. Folgende Fragen sind in diesem Zusammenhang zu formulieren. Die Charakteristika der effektiven Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten konkretisiert sich in den jeweils angebotenen Programmen in der Therapiestelle und der Funktion der Mütter im Rahmen der therapeutischen Praxis. Diese Charakteristika sollen im Folgenden diskutiert und verglichen werden:

Kontakt zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen

Aus den Angaben der Mütter lässt sich zunächst schließen, dass sich die Beziehungen zu Therapeuten in beiden untersuchten Kulturen nicht ausschließlich different gestalten, sondern auch gewisse Gemeinsamkeiten nachweisbar sind. Bei den koreanischen Müttern stellten sich als die häufigste Kontaktform das Memo bzw. das Nachrichtenbuch (drei Mütter KM1, KM2 und KM4) und die unmittelbare Teilnahme der Mütter an der Therapie (drei Müttern KM1, KM2 und KM3) heraus. Daneben zeigen sich auch das zufällige Gespräch (zwei Mütter KM3 und KM4) und der Telefonkontakt (Mütter KM1 und KM2) als gern genutzte Kontaktform. Im Vergleich dazu waren bei den deutschen Mütter folgende Kontaktformen erkennbar: ein kleines (Übergangs)Buch oder ein Kontaktheft (drei Mütter DM1, DM2 und DM3), das Gespräch im Rahmen zufälliger Treffen (vier Mütter DM1, DM2, DM3 und DM4), die Hospitation (drei Mütter DM1, DM3 und DM4) und der Telefonkontakt (zwei Mütter DM2 und DM3). Auf Basis dieser Ergebnisse sind weitere Gemeinsamkeiten und Unterschiede ableitbar:

Eine deutlich hervortretende Gemeinsamkeit ist die Kontaktaufnahme der Mütter mit Hilfe eines Buches oder eines Notizheftes. Diese Form der Kontaktaufnahme ist in beiden Kulturen die Vorrangige. Die deutschen Mütter verwiesen zwar auf das zufällige Gespräch, dem sie im Gegensatz zur schriftlichen Kommunikation größere Bedeutung beimessen, doch wird die schriftliche Kommunikation wesentlich häufiger genutzt als mündliche Absprachen. Es ist zudem offenkundig, dass Mitteilungen über den Zustand und Auffälligkeiten des Kindes von Seiten der Mütter und der Therapeuten und von therapiebezogenen Tätigkeiten oder Ratschläge von Seiten der Therapeuten auf Basis von Notizen weitergeleitet werden.

Darüber hinaus wird deutlich, dass die koreanischen Mütter der unmittelbaren Teilnahme an der Therapie weit mehr Bedeutung zumessen als dem zufälligen Gespräch. Eine solche Form der Kommunikation ist den deutschen Müttern nur im Rahmen von Hospitationen möglich. Der darin zum Ausdruck kommende Unterschied kann auf die folgende Tatsache zurückgeführt werden. Die koreanischen Kinder machen, wie im vorangegangenen Kapitel 7.3.1.1 festgestellt, zum Zeitpunkt der Untersuchung neben der Therapie im Kindergarten viele Therapien in ambulanten

Therapiestellen, so dass die Mütter auch die Gelegenheit haben, aktiv an der Therapie teilzunehmen. Die regelmäßige Teilnahme der Mutter an der Therapie ermöglicht das direkte Feedback über die Entwicklungslinien des Kindes und die direkte Kontaktaufnahme mit dem betreuenden Therapeuten. Die Hospitation während der therapeutischen Praxis im aktuellen Kindergarten, wird jedoch nur selten dokumentiert, obwohl diese den Müttern KM1 und KM3 offiziell angeboten wird. Im Fall des Kindergartens werden die koreanischen Kinder im Allgemeinen nachmittags durch den eigenen Wagen des Kindergartens nach Hause gebracht ggf. auch morgens abgeholt, wobei das zufällige Treffen zwischen den Müttern und den Therapeuten/Therapeutinnen nicht viel entstanden wird (Mütter DM1, DM2 und DM4). Bei den deutschen Müttern wird hingegen offenkundig, dass sich die Kinder zum Zeitpunkt der Untersuchung ausschließlich auf die angebotenen Therapien im Kindergarten konzentrieren. Da die Mütter ihre Kinder vom Kindergarten abholen, sind im Zuge des Aufeinandertreffens mit den Therapeuten auch zufällige Gespräche nachvollziehbar. Zwar wird deutlich, dass die Mütter an der therapeutischen Praxis im Kindergarten hospitieren, diese Hospitation jedoch auf einen spezifischen therapeutischen Bereich beschränkt bleibt (DM1) oder erst auf Initiative der Mutter ausgeweitet wird. Es zeigt sich demnach ein konträres Verhältnis zwischen den Hospitationsmöglichkeiten und dem zufälligen Gespräch mit den entsprechenden Therapeuten.

In Bezug auf die Funktionen dieser Kontaktformen lassen sich folgende Charakteristika extrahieren: Einerseits dient der Informationsaustausch zwischen den Müttern und dem Therapeuten dazu, die Entwicklungsfortschritte bzw. die Verhaltensmerkmal und Besonderheiten des Kindes zu diskutieren. Die aus der Diskussion resultierenden Ergebnisse verbessern die Koordination der häuslichen Therapie und der Therapie im Kindergarten. Diese Gespräche bieten andererseits die Möglichkeit einer konkreten Aufklärung und Beratung zu den einzelnen therapeutischen Praktiken. Dies wird vor allem im unmittelbaren Gespräch nach der Hospitation und im Rahmen zufälliger Gespräche deutlich. Die koreanischen Mütter verwiesen in diesem Zusammenhang darauf, dass sie weniger in der offiziellen Beratungszeit (KM1), sondern vielmehr im Rahmen terminlicher Treffen mit den zuständigen Therapeuten im Kindergarten (KM1, KM3) ins Gespräch kamen. Diese

Gespräche fanden teilweise auch nach der Therapiezeit in der externen Therapiestelle (KM4) statt. Auch die deutschen Mütter verwiesen auf die Möglichkeit der Kontaktaufnahme durch Telefongespräche (DM1), während und nach der Hospitation (DM3) und im Rahmen von Treffen mit/ohne Termin (DM4). Diese Angaben der Mütter zeigen, dass die meisten Mütter, neben einer offiziellen Beratung auch alternative Gelegenheiten des Kontakts in Anspruch nehmen. Diese Tendenzen vorweisen darauf, dass ausschließlich die Mütter die Therapie des Kindes im Kindergarten und in anderen Therapiestellen verantworten und durch ständiges Aufeinandertreffen mit Therapeuten alternative Kontaktmöglichkeiten offeriert werden. Gerade bei den koreanischen Müttern verdeutlicht die unmittelbare Teilnahme an der Therapie, dass eine „externe“ Beratung unnötig zu werden scheint.

Die Analyse der Kontaktalternativen brachte das Ergebnis, dass sowohl die koreanischen als auch die deutschen Mütter über detaillierte Informationen zur Therapie des Kindes verfügten. Die zwei koreanischen Mütter KM1 und KM3 gaben an, dass sie nur über viele Informationen die in Bezug zur Therapie in ambulanten Therapiestellen stehen verfügen, während die drei Mütter KM1, KM2 und KM4 anführen, dass sie über die Therapie im Kindergarten nur wenig wissen. Bei den drei deutschen Müttern wird deutlich, dass DM1, DM3 und DM4 nur wenige Informationen über die Therapie, die ihr Kind im Kindergarten erhält, besitzen. Eine besondere Rolle spielt in diesem Zusammenhang die Hospitation, wie die koreanischen Mütter KM1 und KM2 und die deutsche Mutter DM1 anführen. Sie alle zeigen ein hohes Therapieverständnis mit Blick auf die therapeutische Praxis, an der sie selbst teilgenommen hatten. Über Therapieformen, bei denen sie nicht hospitierten, wissen die Mütter hingegen nur wenig. Neben der vergleichsweise geringen Teilnahme an der Hospitation, resultiert das mangelnde Wissen der Mütter insbesondere aus dem geringen Interesse gegenüber der Kontaktbuchpflege (KM4) und dem Interesse an der konkreten therapeutischen Praxis (DM4). Das Ergebnis scheint den zahlreichen Möglichkeiten an Kontaktalternativen zwischen Müttern und Therapeuten zu widersprechen. Daran ist jedoch zu erkennen, dass die Möglichkeit einer Hospitation im Kindergarten nur selten vorhanden ist und dass der primäre Kontakt über das Kontaktbuch oder das spontane Gespräch erfolgt.

Angebotene Programme zur Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen

Mit Blick auf die Angebote, die den Müttern in Korea für eine Zusammenarbeit mit den Therapeuten angeboten werden, lassen sich drei unterschiedliche Formen differenzieren: „Vorträge“, die „Hospitation“ und „langfristige therapiebezogene Seminare“. Am häufigsten der drei Alternativen wurde das Vortragsangebot (drei Mütter KM1, KM2 und KM4) genutzt, das sowohl im Kindergarten, als auch in anderen Therapiestellen, z. B. dem Krankenhaus und dem RC, mit jeweils unterschiedlichen Themen angeboten werden. Die thematische Spannbreite reicht von der Darstellung verschiedener Behinderungen bis hin zu spezifischen therapeutischen Praktiken. Eine weitere, häufig genutzte Veranstaltung ist die Hospitation (zwei Mütter KM1 und KM4). Während die Mütter die Informationen, die ihnen im Rahmen von Vortragsveranstaltungen vermittelt werden, nur passiv aufnehmen, bietet die Hospitation die Gelegenheit, unmittelbar an der therapeutischen Praxis teilzuhaben bzw. diese besser zu verstehen. Des Weiteren wurde an der Aussage einer koreanischen Mutter erkennbar, dass offenbar auch praxisnahe Vortragsveranstaltungen existieren, in deren Rahmen Ärzte die referierten Praktiken den Müttern anleitend vermitteln. Diese Form wird in der Regel im Klinikum/Krankenhaus angeboten.

Im Vergleich dazu bietet sich den deutschen Müttern zwar die Gelegenheit, verschiedene Veranstaltungen im Kindergarten zu besuchen, z. B. Elternabende (Mutter DM3), das gemeinsame Frühstück (Mutter DM4) oder Kindergartenfeste (Mutter DM2), doch existieren augenscheinlich nur wenige Angebote, die die Mütter in die therapeutische Praxis im Kontext der Kooperation mit einbeziehen. Eine „Info-Veranstaltung“ (zwei Mütter DM3 und DM4) in Deutschland ist dabei mit dem „Vortrag“ in Korea vergleichbar. Im Rahmen einer solchen Veranstaltung werden den Müttern kinder- und therapiebezogene Informationen durch Ärzte oder Therapeuten vermittelt. Bei Mutter DM4 liegt der Fokus – vor allem aufgrund der Tatsache, dass ihr Kind einen Integrationskindergarten besucht – etwas mehr auf der Vermittlung einer allgemeinen erzieherischen Methodik. Neben der „Info-Veranstaltung“ wird ein „Eltern-Kind-Nachmittag“ als regelmäßig stattfindende Veranstaltung erkennbar, das jedoch nur in den Aussagen der Mutter DM3 Erwähnung findet. Diese

Veranstaltungen hat das vorrangige Ziel, das Kind bereits vor Aufnahme in den Kindergarten mit dem jeweiligen Therapeuten vertraut zu machen. Das erste Kennenlernen bietet zudem eine Plattform für erste intensive Gespräche und Beratungen zwischen der Mutter und den Lehrern und Therapeuten.

Die dargestellten Ergebnisse zeigen, dass die Vielzahl der auf eine kooperative Zusammenarbeit abzielenden Veranstaltungsalternativen sich an Vorträgen orientiert. Darüber hinaus zigt sich, dass sowohl koreanische als auch deutsche Mütter diese Informationsveranstaltungen nur selten besuchen. Als Gründe dafür führten die untersuchten Mütter die zeitliche Schwierigkeiten (koreanische Mütter KM1, KM3, KM4 und die deutsche Mutter DM2) und der starke theoriebezogene Inhalt (koreanische Mutter KM3) und das zur Situation ihres Kindes nicht passende Thema (koreanische Mutter KM4 und deutsche Mutter DM4) an.

Das Verhältnis zu den Therapeuten/Therapeutinnen und die Rolle der Mütter während der Therapie

Mit Blick auf das Verhältnis zwischen Müttern und Therapeuten/Therapeutinnen ergab sich als eine Gemeinsamkeit, dass die koreanischen und die deutschen Mütter eine gute Beziehung zu den Therapeuten/Therapeutinnen pflegen und dass sie kaum in Konflikte mit den jeweiligen Experten geraten. Insbesondere bei den deutschen Müttern zeigt sich eine Kooperation, die derart eng ist, dass sie von den Müttern (DM1, DM3 und DM4) selbst als „freundschaftlich“ beschrieben wird. Die gute Beziehung zwischen den Müttern und den Therapeuten/Therapeutinnen beruht den Angaben der koreanischen Mütter zufolge auf dem „freundschaftlichen Verhalten“ (Mütter KM1 und KM4) und der „großen Verantwortlichkeit“ der Therapeutin für das Kind (Mutter KM3). Bei den deutschen Müttern lassen sich unterschiedliche Faktoren differenzieren: „psychische Unterstützung“ (Mutter DM1), „gegenseitiges Verständnis“ (Mutter DM2 und DM3), „gute Vereinbarkeit“ (Mutter DM4) und „gute Fähigkeiten“ der Therapeutinnen (Mutter DM2). Neben den beruflichen Fähigkeiten, die sowohl von deutschen als auch von koreanischen Müttern sehr geschätzt werden, ergeben sich aber auch signifikante Unterschiede: Während die koreanischen Mütter die Freundlichkeit der Therapeuten als wichtige

Basis einer Zusammenarbeit angeben, rücken die deutschen Mütter konstante Kooperation in den Vordergrund. Dieser Unterschied kann mit der Rolle der Mütter im Rahmen der Zusammenarbeit begründet werden. Die koreanischen Mütter geben an, dass sie im Rahmen der Kooperation vor allem eine untergeordnete Rolle einnehmen und nur als Laie bzw. als Helferin, die dem Therapeuten assistiert, an der therapeutischen Praxis teilnimmt (Mütter KM1 und KM3). Demgegenüber bewerteten die drei deutschen Mütter DM1, DM2 und DM4 ihre Rolle als Vermittlerin, Beraterin und Organisatorin, und einzig Mutter DM3 beurteilte ihre Funktion als Helferin. Das verweist deutlich darauf, dass die deutschen Mütter in dem paritätischen Verhältnis eher eine maßgebliche Funktion in der Therapie des Kindes übernehmen als diejenige Beziehung, die Therapeuten zu den Kindern pflegen. Auf Basis dieser Unterschiede zwischen dem ungleichen Verhältnis koreanischer Mütter und dem gleichberechtigten Verhältnis deutscher Mütter gegenüber den Therapeuten, lassen sich weitere Faktoren destillieren, die die Beziehung zwischen Mutter und Experten beeinflussen. Aus dem hierarchischen Verhältnis zwischen den koreanischen Müttern und den Therapeuten ergibt sich die Forderung nach einem „freundschaftlichen Verhältnis“, um die effektive Kooperation zu fördern. Bei den deutschen Müttern sollte hingegen eine gegenseitige Vereinbarkeit zwischen beiden Parteien angestrebt werden.

Mit Blick auf die Kooperation ergab sich darüber hinaus als Kulturen übergreifendes Kriterium, dass die Vielzahl der untersuchten Mütter (drei koreanische Mütter KM2, KM3 und KM4 und zwei deutsche Mütter DM1 und DM3) die therapiebezogenen Bedürfnisse, die sich auf Seiten der Mütter herausbilden in der Kooperation mit den aktuellen Therapeutinnen keine Beachtung finden. Das kann, wie die deutschen Mütter DM1 und DM3 angaben, daraus resultieren, dass sich die Konzentration auf die therapeutische Praxis im Laufe der Zeit verringert und kongruent dazu auch die mütterlichen Bedürfnisse vernachlässigt werden. Aus den weiteren Angaben der Mütter zeigt sich jedoch ein signifikanter Unterschied: Die koreanischen Mütter tendieren dazu, dass sie sich bei der Therapie des Kindes nach den jeweiligen Ratschlägen der Therapeuten/Therapeutinnen richten (Mütter KM3 und KM4), während die deutschen Mütter die Bedürfnisse ihres Kindes in den Mittelpunkt rücken. Dies ist am Beispiel der Mutter DM2 und DM3 nachzuweisen. Die Mutter DM2 brach die Therapie ab, als ihr Kind (A) die Zusammenarbeit mit der Therapeutin

verweigerte und die Mutter zudem darüber klagte, die Therapeutin habe ihr Kind unverhältnismäßig grob behandelt. Dieses Beispiel zeigt die Differenz einer eher durch Passivität gekennzeichneten Rolle der koreanischen Mütter und die weitaus aktivere Rolle deutscher Mütter

Vor dem Hintergrund der bisher verglichenen Ergebnisse wird deutlich, dass kein großer Unterschied in Bezug auf die Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten in den differenten Kulturen feststellbar ist. Koreanische und deutsche Mütter halten auf unterschiedliche Weise (Memo/Notizen, Telefon und Hospitation etc.) Kontakt mit den Therapeuten im aktuellen Kindergarten oder anderen Therapiestellen. Auch in Bezug auf die angebotenen Programme ist kein signifikanter Unterschied erkennbar. Sowohl in Deutschland als auch in Korea werden von Seiten der einzelnen therapeutischen Einrichtungen Vortrags- und Infoveranstaltungen angeboten, auch wenn deren Quantität in Korea höher zu sein scheint als in Deutschland. Die Beziehung zwischen den Müttern und den Therapeuten kann in beiden Kulturen als gut bezeichnet werden. Ein Unterschied liegt lediglich in dem Umstand, dass die deutschen Mütter wesentlich aktiver an der therapeutischen Praxis partizipieren als die koreanischen Mütter, die eher eine passive Rolle einnehmen.

7.4 Erfahrungen von Müttern mit einem behinderten Kind in der familiären und sozialen Umwelt

Für Mütter mit einem behinderten Kind nehmen die Familie – das Mikrosystem – und die Gesellschaft – das Makrosystem – eine große Bedeutung ein. Die positiven Erfahrungen von Müttern in der medizinischen und therapeutischen Umwelt sind ohne Unterstützung von Seiten der Mikro- und der Makroebene kaum möglich. Darüber hinaus kann die Unterstützung der Mutter durch beide Sphären als Ressource für die Entlastung vom Alltagsstress angesehen werden. In diesem Zusammenhang wird die Unterstützung in der familiären und dem sozialen Umwelt im Kontext des gegenwärtigen Alltagslebens der koreanischen und deutschen Mütter fokussiert. Die Erfassung der alltagsnahen Lebensbedingungen wird im Rahmen der schriftlichen

Befragung, die vor dem Interview als Fragebogen vorgelegt wurde, als auch im Rahmen der mündlichen Befragung durchgeführt. In der schriftlichen Befragung wird zuerst der typische Tagesablauf der Mütter in tabellarischer Form erfasst. Die Anwendung von Fragebögen in der schriftlichen Befragung ermöglicht eine Evaluation in Bezug auf die familiären und sozialen Lebensbedingungen der Mütter und bietet zudem eine Grundlage für das mündliche Interview. In dem sich anschließenden mündlichen Interview werden der konkrete Alltagsverlauf sowie die Rolle der Mütter im Zusammenhang mit dem behinderten Kind analysiert. Im Anschluss wird die Unterstützung der familiären und der sozialen Umwelt überprüft.

7.4.1 Familiäre Unterstützung

7.4.1.1 Tagesablauf der koreanischen Mütter

Bevor näher auf die einzelnen Tagesabläufe eingegangen werden kann, soll an dieser Stelle zunächst die allgemeine Lebenssituation der koreanischen Mütter, die in Kapitel 7.1 skizziert wurden, analysiert werden, damit das Alltagsleben der Mütter besser nachvollzogen werden kann. Einige signifikante familiäre Rahmenbedingungen sind im Folgenden:

- Die Mutter KM1 lebt nach der Scheidung von ihrem Ehemann bei ihren Eltern.
- Die Mutter KM4 ist berufstätig, während die anderen Mütter Hausfrauen sind.
- Die drei Mütter KM1, KM2 und KM3 haben weitere Kinder neben dem behinderten Kind. Nur im Fall der Mutter KM1 leben ihre Kinder ohne Behinderung nach der Scheidung bei ihrem Ex-Ehemann, so dass sie sich einmal oder zweimal pro Monat mit ihnen treffen kann.
- Das Kind der Mutter KM3 macht zum Zeitpunkt der Untersuchung einen intensiven Therapiekurs in einem Krankenhaus anstatt, anstatt den Kindergarten zu besuchen.

- Die Kinder der drei Mütter KM1, KM2 und KM3 machen zum Zeitpunkt der Untersuchung neben den angebotenen Therapien im Kindergarten verschiedene Therapien in anderen Stellen.

In diesem Kontext wird der typische Wochentagesablauf von den koreanischen Müttern geschildert, der sich wie folgt darstellt: Der Alltag der Mütter beginnt im Allgemeinen mit frühem Aufstehen zwischen 6:00 und 6:30 Uhr. Danach erfolgt die Vorbereitung des Frühstücks, das Essen und das Fertigmachen für das Ausgehen mit ihrem behinderten Kind, wobei die Mütter KM2 und KM3 erst ihr anderes Kind frühstücken und zur Schule gehen lassen und dann ihr behindertes Kind füttern. Dafür investieren die befragten Mütter etwa 2,5-3 Stunden. Das Füttern des behinderten Kindes dauert zwischen 30 Minuten (Mütter KM2 und KM3) und einer Stunde (Mutter KM1). Gegen 9 Uhr bringen sie normalerweise ihre Kinder zum Kindergarten. Die Mütter KM1, KM2 und KM4 fahren einmal pro Woche wegen zusätzlicher Therapien zu den Therapiestellen in die Klinik bzw. in das RC und bringen ihr Kind anschließend, gegen 10:30 Uhr, zum Kindergarten. Die Mutter KM3 fährt jedoch zum Zeitpunkt der Untersuchung ihr Kind aufgrund des intensiven Therapiekurses täglich in ein Krankenhaus anstatt in den Kindergarten. Der Zeitpunkt der Rückkehr der Kinder nach Hause ist unterschiedlich. Die Kinder der Mütter KM1 und KM2 sind bis 18 Uhr im Kindergarten und kommen gegen 18:30 zu Hause an. In der Zwischenzeit machen die Mütter entweder verschiedene Dinge im Haushalt, z. B. Putzen, Spülen und Wäschewaschen etc. Daneben geht die Mutter KM1 dreimal pro Woche zu einer Berufsschule für die Coiffure, die Mutter KM2 trifft sich mit ihrer Bekannten oder kümmert sich um die Hausaufgaben ihres anderen Kindes. Die Kinder der Mütter KM3 und KM4 kehren ca. zwischen 17 Uhr und 17:30 aus dem Krankenhaus und dem Kindergarten nach Hause zurück. Die Mutter KM3 bleibt bis dahin bei ihrem Kind im Krankenhaus, die Mutter KM4 arbeitet noch. Das nach Hause bringen der Kinder wird, außer bei der Mutter KM3, durch den Kindergarten übernommen, aber das Kind der Mutter KM4 wird aufgrund der Berufstätigkeit der Mutter nach Hause zur Großmutter gebracht und bleibt dort, bis es die Mutter KM4 oder ihr Mann abholt. Am Abend konzentrieren sich die drei Mütter KM1, KM2 und KM3 gewöhnlich auf

die Essenvorbereitung, das Abendessen (ca. zwischen 19 und 20 Uhr bzw. 20:30 Uhr) und das Spülen (ungefähr bis 21 Uhr). Nach dem Essen und Spülen machen die Eltern die Kinder fertig zum Schlafen gehen. Dann bringen sie ihre Kinder gegen etwa 21:30 Uhr oder 22 Uhr zu Bett. Nachdem die Kinder eingeschlafen sind, bleibt den Müttern ein kleines Zeitfenster zum Fernsehen oder zum Unterhalten mit ihrem Mann, bevor auch die Eltern zwischen 22 Uhr und 23 Uhr zu Bett gehen. Bei der Mutter KM4 sieht der Abend jedoch anders aus als bei den anderen Müttern. Erst gegen 20 Uhr bis 20:30 Uhr verlässt die Mutter ihre Arbeitsstelle, holt anschließend ihr Kind bei ihrer Mutter ab und kommt in der Regel erst gegen 21:30 bis 22:00 Uhr zu Hause an. Erst dann findet sich die Familie zum Essen zusammen. Nach einem kurzen Spiel und dem Waschen, bringt die Mutter ihr Kind gegen 23 Uhr zu Bett. Nur montags, dem einzigen Tag, an dem die Mutter frei hat, ist der Tagesablauf mit dem der anderen koreanischen Mütter vergleichbar.

Die vorliegende Darstellung macht deutlich, dass die Mütter einen festen Tagesablauf aufweisen: die therapiebezogenen Tätigkeiten am Vormittag, die persönlichen, vor allem berufsbedingten Tätigkeiten der Mütter sowie die Pflichten im Haushalt am Nachmittag und die verschiedenen familiären Rituale am Abend.

Vor dem Hintergrund dieser Darstellung lässt die weitere mündliche Befragung über die zeitliche Einteilung des Tagesablaufs das Alltagsleben der Mütter differenzierter erscheinen. Den Morgen schätzen die koreanischen Mütter als wichtige, aber zugleich äußerst schwierige Zeit ein. Die Mutter KM1 betrachtet den Morgen als wichtigste Tageszeit, in der sie ihr Kind auf den Kindergarten vorbereitet, ehe sie sich verschiedenen Pflichten am Nachmittag widmet.

KM1: Die Zeit am Morgen ist die wichtigste. Ich mache Y fertig und bringe sie zur Kindertagesstätte. Ich muss recht früh aufstehen und mich dann auch beeilen, ja, diese Zeit ist wohl die wichtigste. Nur wenn ich Y am Morgen fertiggemacht und weggebracht habe, kann ich mich am Nachmittag dann ein wenig erholen... (40)

Der Morgen ist jedoch für die anderen koreanischen Mütter eine überaus anstrengende Zeit, wie die Aussagen deutlich zeigen. Bei den Müttern KM2 und KM3 sollte morgens das Füttern ihrer (behinderten) Kinder und das Ankleiden in der

hektischen Zeit erledigt werden Schwierig ist bei Mutter KM4 auch die Koordination des Transfers des Kindes in den Kindergarten und die pünktlichen Ankunft am eigenen Arbeitsplatz.

KM2: Morgens, [...] es fällt mir schwer, am Morgen aufzustehen. Außerdem ist es ja sehr stressig. J (die ältere Schwester von D) will ja nichts zu sich nehmen, und ich muss sie aber trotzdem füttern, manchmal muss ich mich um beide gleichzeitig kümmern.... Wenn die Therapie um 9.05 Uhr beginnt, muss ich das Call-Taxi für acht bestellen, ich weiß ja nicht genau, wann es kommt. Dann füttere ich das Kind (D), mache es fertig und habe nicht einmal Zeit, die Betten zu machen, bevor wir das Haus verlassen. Wenn das Taxi dann kommt.. erst wenn das Kind unterwegs ist, atme ich dann ein wenig auf. Ach ja (betont), am Morgen ist es sehr stressig. (53)

KM3: Der Morgen. Ich muss das Kind (der ältere Bruder von S) fertigmachen und zur Schule schicken, S wecken und füttern. Der Große isst in der Schule ganz gut, kann alles gut allein, doch zuhause verlässt er sich ganz auf mich. Und so muss ich mehr oder weniger beide Kinder füttern. [...] Abends nach dem Abendessen bin ich dann völlig erschöpft. Morgens und Abends, das sind die Zeiten, zu denen ich sehr gestresst und ausgelaugt bin. (43)

KM4: Morgens, wenn ich J zum Kindergarten bringen und dann selbst zur Arbeit fahren muss, ich muss dann ja die Zeiten gut abstimmen. Das fällt mir am Schwersten. Also, [...] wenn ich mich zum Beispiel mit meinen Arbeitskollegen darauf einige, um 10 Uhr etwas zu tun, [...] und alle sind dann bereits da und nur ich komme zu spät, das ist mir dann sehr unangenehm. Wenn ich also J fertigmachen und selbst zur Arbeit fahren muss, die Zeiten also abstimmen muss, das ist das Schwierigste für mich. Sehr belastend wegen dem Druck, nicht zu spät kommen zu dürfen. (31) (e1)

Das morgendliche Prozedere lässt erkennen, mit welchen Aufgaben die koreanischen Mütter konfrontiert werden. Dabei wird deutlich, dass das Wecken, das Füttern, das Anziehen des Kindes und die Begleitung in den jeweiligen Kindergarten allein von der Mutter, und zwar in einem sehr engen Zeitfenster, organisiert werden. Der mit Hast begonnene Alltag beeinflusst oft, wie die Mütter angeben, das Familien- und das Berufsleben der Mutter. Hinzuweisen gilt es in diesem Zusammenhang auf die Angaben der beiden koreanischen Mütter KM3 und KM4. Diese berichten, dass die täglichen Pflichten ihnen keinen Spielraum für flexible und spontane Terminplanungen einräumen. Die ständige Routine des Alltags ist für sie dabei keinesfalls langweilig, sondern wird als anstrengend empfunden. Die Alltagssituation

der Mütter ist derart fest mit ihrer Lebensumwelt verankert, dass sich keine Lösungsstrategien bieten, die die Mütter aus dieser Situation ausbrechen ließen. Die Angaben der Mütter KM3 und KM4 zeigen dies besonders.

KM3: Einfach die Zeit, irgendwie muss die Zeit rumgehen, dann folgt eins nach dem anderen, Abends lasse ich dann schon öfter mal den Abwasch stehen und gehe zu Bett. [...] weil ich so erschöpft bin. Wenn ich das Kind füttere, kostet mich das viel Kraft, und nachdem ich gegessen habe, bin ich dann völlig ausgelaugt. Die Müdigkeit überkommt mich einfach, und ich kann mich um nichts mehr kümmern, sondern möchte einfach nur noch schlafen. (43)

KM4: Darüber habe ich noch nicht nachgedacht. Ich habe immer nur von Stunde zu Stunde gelebt, und habe mir keine Gedanken dazu gemacht, was am wichtigsten sein könnte. Oft wünsche ich mir natürlich, einmal ausruhen zu können, Zeit zu haben nur für mich, in der ich nichts tue, ein Tag nur für mich allein. Aber darüber, was an einem Tag besonders wichtig sein könnte, habe ich noch nicht nachgedacht. (31)

Hinsichtlich des Zeitaufwandes für das Kind mit Behinderung im Alltag äußern sich die Mütter unterschiedlich. Die Mutter KM2 und KM3 beurteilen, dass sie für ihr Kind etwa 5 bis 7 Stunden täglich investieren, wobei sie weitaus mehr Zeit für ihr Kind aufwenden. Ähnlich beurteilt auch Mutter KM1 den Zeitaufwand für ihr Kind. Der Zeitaufwand für das Kind erhöht sich nach Angaben der Mütter jedoch dramatisch, wenn ihr Kind am Wochenende zu Hause bleibt.

KM2: Morgens fängt es damit an, dass wir das Kind fertigmachen, füttern und mit dem Call-Taxi ins Therapiezentrum bringen, nach der Behandlung bringen wir es dann in die Kindertagesstätte. Ab fünf ist das Kind dann wieder zuhause, doch recht lang. Fünf oder sechs Stunden bestimmt. (59)

KM3: Hmm.. also.. [...] Wir brauchen zwei Stunden, um S hierher (ins Krankenhaus) zu bringen und wieder zurück, dazu müssen wir zwei bis drei Stunden für die Therapie einplanen. Vier Stunden also, und wenn wir zuhause sind, verbringen wir neben der Hausarbeit noch ein bis zwei Stunden mit S, insgesamt kommen wir also auf sechs oder sieben Stunden. (44)

KM1: Immer, außer der Zeit in der Y in der Kindertagesstätte ist. Von 10 bis 18 Uhr ist Y ja in der Tagesstätte, aber davon abgesehen besteht der Rest des Tages für uns daraus, uns um Y zu kümmern. Wenn er/sie nicht in der Tagesstätte ist, ist es ein 24-Stunden-Job. (40)

Im Unterschied dazu gibt die Mutter KM4 an, dass sie ganz wenig Zeit für ihr Kind verwendet. In dieser Einschätzung spielt jedoch nur die unmittelbare Beschäftigung der Mutter mit dem Kind eine Rolle (wie z. B. das Spielen mit dem Kind), so dass der eigentliche Zeitaufwand der Mutter für das Kind wesentlich höher veranschlagt werden kann.

KM4: Für J.. ja, die Therapiestunden.. wenn er zur Therapie geht, ansonsten verbringen wir außer der Zeit, in der wir im Auto sitzen, kaum Zeit mit J. Das... ist etwas, was mir sehr, sehr leid tut. Wir haben ja so wenig Zeit, und daher können wir uns nicht mehr als zehn oder fünfzehn Minuten für J nehmen, schätze ich. (31) (e4)

Die Selbsteinschätzung der Mütter in Bezug auf den zeitlichen Aufwand der kindlichen Betreuung kontrastiert mit der Selbsteinschätzung der Zeit, die die Mütter für sich selbst verwenden. Die koreanischen Mütter geben an, dass ihnen nur wenig Zeit für die eigenen Bedürfnisse zur Verfügung steht. Der primäre Grund dafür ist vor allem die körperliche Erschöpfung wegen der intensiven Betreuung des behinderten Kindes, was von den zwei Müttern KM1 und KM3 hervorgehoben wird. Die Mutter KM1 führt an, dass sie zu Hause eine so große körperliche, psychische Kraft für die Betreuung ihres Kindes mit Behinderung einsetzen müsse, dass sie kaum die Möglichkeit hat, zur Ruhe zu kommen. Die Mutter KM3 verweist in diesem Zusammenhang, neben der ständigen Begleitung ihres behinderten Kindes zum Kindergarten und anderen Therapiestellen, auf die intensive Betreuung und Pflege ihres anderen Kindes zu Hause. Als weiterer Faktor treten die täglichen Pflichten im Haushalt in den Vordergrund, die die Mütter, neben der Betreuung des Kindes, zusätzlich belasten.

KM1: Wenn wir zusammen sind, kann man wohl kaum von ausruhen sprechen. Ich stehe immer unter Spannung wegen Y, entspannt bin ich ganz sicher nicht. Ich muss immer bei ihr sein und mich den ganzen Tag um sie kümmern. Von Entspannung kann man da nicht sprechen. (40)

KM3: Zurzeit ist es ja so, dass wir ständig beisammen sind, auch in den Therapiestunden bin ich ja mit dabei. Nur bei zwei Therapieeinheiten (30 Minuten pro Therapieeinheit), also eine Stunde etwa bin ich nicht dabei, in der Zeit unterhalte ich mich mit den anderen Müttern. Und wenn ich müde bin, schlafe ich vielleicht auch kurz oder ruhe mich aus, aber außer dieser Stunde bin ich

immer bei dem Kind. Zuhause wartet dann ja noch der Große, da muss ich hinterher sein wegen der Hausaufgaben und so. Viel Zeit für mich bleibt da nicht mehr. (44)

KM4: Morgens bin ich immer in Eile. Wenn wir morgens aufstehen, J etwas zu essen geben, ihn anziehen und fertigmachen, dauert es schon eine halbe Stunde, bis wir das Haus verlassen können. Eine Stunde, nur um J fertigzumachen. Und manchmal braucht er noch länger zum Essen. Dann wird es noch später. Und ich muss mich ja auch noch fertigmachen, daher habe ich immer sehr wenig Zeit für mich. [...] Und wenn ich mit J nach Hause komme, muss die Wohnung ja auch aufgeräumt werden, danach bin ich dann völlig erschöpft. Wenn ich dann irgendwann Zeit für mich habe, ruhe ich mich einfach nur noch aus. (32)

Diese Angaben machen deutlich, dass der Alltag der koreanischen Mütter durch die Betreuung ihres behinderten Kindes, durch die Erziehung der übrigen Kinder und den Haushalt geprägt wird.

7.4.1.2 Mutterrolle und familiäre Unterstützung in der koreanischen Familie

Im Rahmen der Fokussierung auf die Mutterrolle innerhalb der Familie wurde zunächst die Frage aufgeworfen, wie die Aufgabenverteilung im alltäglichen Haushalt bei den koreanischen Müttern ist. Als Ergebnis ist festzustellen, dass sich die Familien der befragten koreanischen Mütter auf die traditionellen Vater-Mutter-Rollen konzentrieren und die finanzielle Verantwortung daher den Vätern, die Verpflichtung im Haushalt den Müttern zukommt. Das wird anhand der Aussagen der Mütter KM2 und KM3 deutlich. Diese Situation betrifft alle Mütter, unabhängig von ihrer jeweiligen Berufstätigkeit. Bei KM4 wird deutlich, dass die Mutter – trotz des beruflichen Alltags der Ehepartner – die Pflichten im Haushalt komplett übernimmt und der Vater sich nur nach Aufforderung gelegentlich selbst daran beteiligt.

KM3: Es gibt bei uns nicht anders als andere Familie. Mein Mann übernimmt, ehrlich gesagt, auch die finanzielle Verantwortung. Denn dadurch geben wir für uns aus, mache ich den meisten Haushalt und lernen unsere Kinder. (44)

KM4: Nein. Wenn mir die Hausarbeit schwer fällt, dann bitte ich meinen Mann, mir zu helfen, und er tut das auch, und wenn er merkt, dass ich erschöpft bin, macht er das auch von allein, so läuft das Ganze ab. Das machst du, und das mache ich, sowas gibt es bei uns nicht. (33)

In diesem Zusammenhang muss beachtet werden, dass die Mutter KM1 zum Zeitpunkt der Untersuchung bei ihren Eltern wohnt, die berufstätig sind. Dabei kümmert sich ihre Mutter um das Essen und sie übernimmt weitere Aufgaben im Haushalt wie bspw. das Wäschewaschen und das Abspülen etc.

KM1: In erster Linie erledige ich Abspülen, Wäschewaschen und kümmere mich um Y. Das Kochen und Essenvorbereitung wird von meiner Mutter übernommen. Andere Kleinigkeiten mache ich gelegentlich. (39)

Diese klassische Elternrollenverteilung lässt sich darüber hinaus in der Betreuung des behinderten Kindes feststellen. Nach Angaben der koreanischen Mütter gibt es einerseits keine klare Rollenverteilung zwischen Mutter und Vater in der Betreuung ihres behinderten Kindes, andererseits übernehmen die Mütter als die zuständige Hauptperson die primäre Verantwortung in Bezug auf therapeutische Entscheidungen. Deren Bereich umfasst alle kinderbezogenen Alltagstätigkeiten, von Füttern, Baden bis zum Schlafen etc. Anhand der folgenden Aussagen der koreanischen Mütter wird dies nachvollziehbar.

I: Wer hilft überwiegend Ihr Kind zu füttern?

KM1: Ich füttere entweder mein Kind, nachdem ich erst esse, oder ich esse, nachdem ich es zuerst füttere (42)

KM3: Ja, S füttere ich selbst. Er kann ja nicht allein essen, hier im Krankenhaus setze ich ihn in seinen Kinderwagen und im Kindergarten in seinen Rollstuhl und füttere ihn da. Zuhause setze ich ihn fast immer hin beim Füttern. Wenn er im Sitzen isst, kleckert er am wenigsten. (45)

I: Wer kümmert sich um das Waschen, Baden ihres Kindes?

KM1: Ja, mittlerweile bade ich das Kind allein. Ich mache mir schon Sorgen, wie das wird, wenn das Kind größer wird. Ich weiß nicht, wie das dann wird. Wir haben eine große Badewanne. Wir haben auch einen Schaumstoffkissen. Darauf setze ich Y und wasche sie. [...] Es wäre schön, wenn wir einen Badestuhl hätten, aber der ist zu teuer. (42)

KM2: Das übernehme ich

I: Ob Ihr Mann für das Waschen oder Baden des Kindes hilft?

KM2: Nein, er hilft nicht.(56)

I: Wo lassen Sie Ihr Kind in der Nacht schlafen und wer hilft dafür?

KM1: Ich selbst, es kommt zwar nur äußerst selten vor, doch wenn meine Kinder einmal im Monat zu Besuch kommen, lasse ich Y kurz allein, wenn ich aus dem Haus gehe, denn meist ist es ja schon sehr spät. An solchen Abenden bringt meine Mutter ihn.. ja, nicht direkt ins Bett, sie legt ihn einfach ins Bett, und wenn er müde ist, schläft er ein, wenn nicht, passt meine Mutter auf ihn auf. (42)

KM2: Ich mache alles. Mein Mann macht nichts. (56)

KM3: Ich, S übernehme ich, H (der ältere Bruder von S) versorgt mein Mann. Oder ich schlafe zwischen den beiden Kindern. (45)

KM4: Wir schlafen in einem Zimmer. J hat sein eigenes Bett, ich lege ihn dann da rein, und unser Bett steht direkt daneben. Wenn er im Bett liegt, schläft J von allein ein. Ganz allein natürlich nicht, doch wenn wir bei ihm sind, schläft er von selbst ein.

I: Wer bleibt bei ihm, bis er eingeschlafen ist?

KM4: Ich. (33)

I: Wer steht in der Nacht auf, wenn es Probleme mit Ihrem behinderten Kind gibt, z. B. wenn er krank ist.

KM1: Vieles, gestern auch, und dann stehe ich auf... von daher bin ich noch dusslig. (42)

KM2: Ich stehe auf, aber es gibt zurzeit selten, dass D erwacht, sich dabei weint[...]. (56)

KM3: Hauptsächlich ich. Wenn sich S bemerkbar macht, wache ich auf. (I: Der Vater nicht?) Nein, er merkt das eigentlich nicht. Er ist nicht so empfindlich, und wenn das Kind nicht laut weint, merkt er es nicht, wenn der Kleine nur ein wenig jammert. Er wacht vielleicht auf, wenn ich das Kind auf dem Arm halte und hin und her laufe, aber er muss ja morgens auch zur Arbeit, daher übernehme ich das. (45)

KM4: Ich wache zuerst auf.

I: Steht der Vater auch auf?

KM4: Er steht schon auf, aber ich glaube, es kam auch schon vor, dass er nicht aufgewacht ist. Wenn ich aufgestanden bin, wird er von den Geräuschen wach oder wenn ich ihn wecke, weil wir plötzlich in die Notaufnahme müssen, dann steht er auf. Aber ich bin meist als erste wach. (33)

Im Gegensatz dazu sind die Tätigkeiten von Vätern in der familiären Versorgung des Kindes nur von den zwei Müttern KM3 und KM4 begrenzt hervorgehoben worden. Als Bereich der väterlichen Unterstützung wird angeführt, dass die Väter das Baden des Kindes übernehmen. Von der Mutter KM4 wird darüber hinaus angeführt, dass das Füttern des Kindes ebenfalls von ihrem Mann übernommen wird.

KM3: Nein. Ich mache hauptsächlich alles allein, manchmal, wenn es mir zuviel wird, bitte ich ab und zu auch um Hilfe.

I: Bei welchen Sachen?

KM3: Z. B. beim Baden, wenn das Kind unruhig ist, wenn es sich freut und zappelt und eventuell fallen könnte, dann bitte ich jemanden darum, das Kind festzuhalten (..) das ist nicht festgelegt. (44)

KM4: Wir baden J zusammen. Wenn er nur kurz gewaschen wird, dann macht das auch schon mal entweder mein Mann allein oder auch ich, wenn die Haare gewaschen werden müssen, dann muss mein Mann helfen, und wir machen es zusammen, und auch das Baden übernehmen wir gemeinsam. (33)

KM4: Häufig füttert mein Mann das Kind. Früher habe ich das gemacht, [...] am Wochenende muss ich ja nach dem Mittagessen arbeiten gehen, dann hat mein Mann J gefüttert. Mit der Zeit hat es sich so eingependelt, dass mein Mann das übernimmt, auch wenn ich zuhause bin. (33)

Es kann jedoch daraus geschlossen werden, dass die Unterstützung der Väter beim Baden des Kindes möglich ist. Denn die Kinder der Mütter KM3 und KM4 sind Jungen. In diesem Zusammenhang berichtet die Mutter KM2 über die Schwierigkeiten des Vaters mit der Pflege des Mädchens.

KM2: Nein. Ich kümmere mich ganz allein um das Kind. Arbeitsteilung? So etwas gibt es bei uns nicht. [...] Mein Mann sagt nur, dass er es nicht machen könne, weil es ein Mädchen ist. Wenn ich das Kind mal zuhause lasse und aus dem Haus gehe, fragt er mich, was er machen muss, wenn die Kleine in die Windel macht. [...] Letztes Mal habe ich das Kind einmal zuhause gelassen, da hat er mich gefragt: „Was soll ich machen, wenn sie in die Windel macht?“, „Wegmachen“, habe ich gesagt, da meinte er nur, dass er mich dann sofort anrufen wird. Und ich müsse dann nach Hause kommen. Ich soll alles stehen und liegen lassen und nach Hause kommen. So ist er. Ich meinte nur: „Kannst du nicht mal eine Windel wechseln?“, da hat er nur geantwortet, dass er das nicht kann, weil es ein Mädchen ist. Ich habe schon vor langer Zeit aufgegeben. Ich kümmere mich allein. (53)

Die Ausführungen der Mütter lassen den Kontrast zwischen der geringen Verantwortung der Väter und der großen Verantwortung der Mütter erkennen, der in der Versorgung und der Betreuung des behinderten Kindes in allen Lebensbereichen zu erkennen ist. Das Phänomen kann auch in Bezug auf das Entscheidungsrecht festgestellt werden. Aus den Angaben der Mütter wird deutlich, dass sie zwar darüber mit ihren Eltern (bei der Mutter KM1) oder ihrem Mann (bei den Müttern KM2, KM3 und KM4) sprechen, aber die endgültige Entscheidung der kinderbezogenen Angelegenheiten in erster Linie von ihnen getroffen wird. Dies betrifft insbesondere Fragen bezüglich der Therapie und der spezifischen Reha-Maßnahmen.

KM1: Alles, was mit Y zu tun hat, entscheide zu 100 Prozent ich.

I: Wen ziehen Sie bei Ihren Entscheidungen zu Rat?

KM1: Meine Mutter. Sie ist die einzige, mit der ich darüber sprechen kann. Mit ihr berate ich mich. Aber bei den Entscheidungen ist es zu 99 Prozent meine Entscheidung und vielleicht zu einem Prozent die Meinung meiner Mutter, also die Entscheidungen treffe letztendlich ich. (41)

I: Besprechen sie zuerst mit Ihrem Mann?

KM2: Wenn ich meine, dass es sich um eine Angelegenheit handelt, bei der wir gemeinsam beraten und eine Entscheidung treffen müssen, dann berate ich mich mit ihm, wenn ich denke, dass keine Beratung notwendig ist und ich die Entscheidung allein treffen kann, dann mache ich das allein.

I: Wofür ist das hauptsächlich?

KM2: Was die Therapie anbelangt oder die Zeiten, auch das Therapiezentrum, das alles entscheide ich, mein Mann mischt sich da nicht ein. Ich bin es ja auch, die das Kind hinbringt und wieder abholt, die Kindererziehung ist mehr oder weniger meine Sache, [...] Bei wichtigen Angelegenheiten berate ich mich mit ihm, aber bei kleineren Dingen treffe ich die Entscheidungen... (55)

KM3: Wenn eine neue Gehhilfsmittel benötigt wird oder auch etwas anderes, dann ist es mittlerweile so, dass ich meinem Mann einfach mitteile, dass wir dies oder das brauchen. Ich sage ihm dann, was wir brauchen und besorge es dann auch meist selbst. Ich bekomme dann Hilfe von meinem Mann.

I: Wer trifft die Entscheidungen?

KM3: Die treffe eigentlich meistens ich. (46, 47)

KM4: [...] Ich frage dann meinen Mann, und er sagt dann meist, wie er sich das Ganze vorstellt oder wünscht. Dann überlege ich, und richte mich häufig nach meinem Mann. Bei der Kindertagesstätte habe ich allein entschieden, ich habe ihm dann lediglich mehr oder weniger nur mitgeteilt, was Sache ist (lacht). (34)

Die dominante Ausübung des großen Entscheidungsrechts der Mütter wird, wie die Mütter KM2 und KM3 betonen, von der traditionellen Mutterrolle und von der ausschließlich alltäglichen Versorgung des Kindes durch die Mutter bestimmt.

Hinsichtlich der Vaterrolle im familiären Alltagsleben zeigen die weiteren Angaben, dass die Mütter ihrem Mann eine größere Teilhabe einräumen. Die Mütter KM2 und KM3 verweisen auf die praktische Hilfe, die sie von ihrem Mann in Bezug auf die familiäre Betreuung des behinderten Kindes erfahren. Auch die Mutter KM4 hebt heraus, dass ihr Mann ihr die größere emotionale und psychische Unterstützung für die Entscheidung, u. a. für die Therapie, zuteilwerden lässt.

KM2: Ich würde mir vieles wünschen. Es wäre gut, wenn er mir beim Baden des Kindes helfen würde, wenn er mal die Windeln wechseln könnte, wenn er das Kind ab und zu mal füttern würde... (58)

KM3: Hmm... ich fände es schön, wenn er das Kind auf dem Arm trägt, während ich die Hausarbeit mache, aber das Kind liegt ja immer. Manchmal hält er es im Arm, aber dann legt er sich auch schon wieder selber hin, weil er ja auch müde ist. Und so passiert es häufiger, dass er sich nicht um das Kind kümmern kann [...] (46)

KM4: Ich würde mir wünschen, dass er den Therapien gegenüber ein wenig positiver eingestellt ist. Mein Mann ist nicht davon überzeugt, dass die Therapien wichtig sind. Wenn ich ihm erzähle, dass ich mit dem Kind zu dieser oder jener Therapie gehe, dass ich aus diesem oder jenem Grund zu einer bestimmten Therapie möchte, fände ich es schön, wenn er positiv reagieren und mich vielleicht ermuntern würde, dann wäre das Ganze nicht so schwer für mich. Aber mein Mann ermutigt mich da nicht besonders. [...] Ich würde mir wirklich wünschen, dass er dem Ganzen positiver entgegensteht. (34)

Vor dem Hintergrund der Ausführungen kann zusammenfassend festgehalten werden, dass das gegenwärtige Alltagsleben der untersuchten koreanischen Mütter mit Rücksicht auf ihre Kinder mit Behinderung gestaltet wird. Des Weiteren wird deutlich,

dass die grenzenlose Verantwortung für die Betreuung des Kindes vorrangig den Müttern zugewiesen wird.

7.4.1.3 Tagesablauf der deutschen Mütter

Bevor es auf das Alltagsleben der deutschen Mütter näher eingegangen wird, sollten die folgenden wichtigen sozio-ökonomischen Rahmenbedingungen rekapituliert werden:

- Die Mutter DM2 ist teilweise berufstätig, die anderen drei Mütter sind zum Zeitpunkt der Untersuchung Hausfrauen.
- Die Mutter DM2 wohnt mit ihrer Mutter und ihrem Schwiegervater zusammen, und die Mutter DM4 lebt mit ihren Großeltern zusammen.
- Die Mutter DM4 lebt auf einem kleinen Dorf, während die anderen Mütter in Städten wohnen.

In diesem Zusammenhang wird der normale Alltag der deutschen Mütter angeführt, der zusammenfassend wie folgt beschreiben werden kann:

Der Alltag der untersuchten deutschen Mütter beginnt in der Regel zwischen Viertel nach 6 (Mütter DM1 und DM2) und halb 7 Uhr (Mutter DM4) mit dem Aufstehen. Nur bei der Mutter DM3 geschieht es früher als bei den anderen Müttern gegen 4 Uhr, da ihr Mann gegen Viertel vor 5 Uhr zur Arbeit fährt. Neben der Vorbereitung des Proviantes ihres Mannes hat sie dabei ungefähr eine halbe Stunde ein Gespräch mit ihrem Mann. Bei den Müttern folgen nach dem Aufstehen Tätigkeiten wie Kinderwecken, Waschen und Anziehen ihres Kindes. Die Kinder mit Behinderung werden von einem Fahrdienst (Taxi oder Transport) in den Kindergarten abgeholt, und zwar zu unterschiedlichen Zeitpunkten (7 Uhr bei der Mutter DM2; Viertel nach 7 Uhr bei der Mutter DM1 und halb 7 Uhr bei der Mutter DM3). Das Kind der Mutter DM4 wird in der Regel um 8 Uhr in den Kindergarten abgeholt, aber zum Zeitpunkt der Untersuchung fährt es wegen der Sommerferien zur Krankengymnastik. Auch die

Rückkehr der Kinder erfolgt zu unterschiedlichen Uhrzeiten: 12:15 Uhr (bei der Mutter DM4), 14:15 Uhr (bei der Mutter DM3) oder gegen 15 Uhr (bei der Mütter DM1 und DM2). Während des Aufenthalts der Kinder im Kindergarten gehen die befragten deutschen Mütter ihrer Berufstätigkeit (Mutter DM2) nach oder erledigen meistens die Hausarbeit, verbunden mit dem Einkaufen, dem Einhalten der ärztlichen Termine und ihrer Ruhezeiten (andere drei Mütter). Bei der Mutter DM3 stellt die Hausarbeit z. B. Putzen, wegen des schweren Herzfehlers ihres Kindes eine wichtige Tätigkeit am Vormittag dar, es werden aber auch andere Tätigkeiten z. B. die Einhaltung ärztlicher Termine und die damit verbundenen Formalitäten (Rezeptabholung, Elterncafé etc.) durchgeführt. Am Nachmittag nach dem Zurückkommen des Kindes haben die Mütter in der Regel eine kleine Mahlzeit für ihre Kinder vorbereitet. Zu den wichtigen Tätigkeiten des Nachmittags gehören beispielsweise ein Spaziergang (Mütter DM1, DM3 und DM4), ein kleiner Mittagschlaf (Mütter DM1 und DM3), das Spielen im Garten (Mütter DM1, DM2 und DM4) oder in der Badewanne (Mutter DM1) und die Therapie (Mutter DM4). Der Abend besteht aus dem Abendessen, das zu unterschiedlichen Zeiten, nämlich zwischen 17 Uhr (Mutter DM2) und 18:30 Uhr (Mütter KM1, DM2 und DM4) stattfindet. Anschließend räumen die Mütter den Tisch ab. Nach dem Essen werden die Kinder auf den Schlaf vorbereitet. Das Waschen oder die Meditation (Mutter DM2) sind fester Bestandteil dieses Prozesses, der bis etwa 19 Uhr dauert, bis die Kinder ins Bett gebracht werden. Die Kinder der Mutter DM4 finden in der Regel erst gegen etwa 21 Uhr ihre Nachtruhe. Die Mütter verbringen den Rest des Abends in der Regel mit ihren Lebensgefährten beim Fernsehschauen oder Gespräch und gehen gegen 22 Uhr zu Bett.

Vor dem Hintergrund der Analyse des Tagesablaufs lassen die weiteren mütterlichen Angaben folgende Schlussfolgerungen bezüglich der Alltagssituation der Mütter zu. Ein entscheidender Faktor spielt einerseits das Zeitfenster, das die Mütter mit ihren Familien verbringen und das für die Mütter von größerer Bedeutung ist. Besonderen Stellenwert nehmen hierbei die gemeinsamen Mahlzeiten ein, zu denen sich die gesamte Familie zusammenfindet und in deren Rahmen ein Großteil der familiären Kommunikation stattfindet.

DM2: Ne, das ist einfach äh man, man steht morgens gemütlich auf und dann kann man halt wirklich wenn man, wenn man, wenn man die Chance hat alle zusammen an den Tisch, alle zusammen frühstücken, das ist schon ganz gut. (68)

DM3: Also für mich is es die Zeit, wo die ganze Familie zusammen is, ne, diese Mahlzeit, die wir zusammen einnehmen. Das is für mich so die wichtigste Zeit, weil ähm, ja, wir uns halt dann alle ganz nah sind und ähm, ja, auch jeder so von, von seinen Erlebnissen so vom Tag erzählt und ähm, der Informationsaustausch untereinander dann auch da is. (66)

DM4: Die wichtigste .4. Ja, essen find ich sehr wichtig, so die Mahlzeiten, dass alle zumindest am Anfang zusammen am Tisch sitzen. [...] (39)

Von größter Bedeutung ist darüber hinaus die Spielzeit oder der Sparziergang mit den Kindern am Nachmittag, die besonders von Mutter DM1 geschätzt werden. In ähnlichem Kontext wird auch bei der Mutter DM4 der Nachmittag und Abend als eine wichtige Zeit angesehen.

DM1: Ähm also eigentlich, dass ich mir Zeit für meine Kinder nehme. Dass ich trotz wenn viel los ist, dass ist ich mich mit meinen Kindern 1 Stunde zurückziehen kann, dass ich einfach mit denen gemeinsam spiele oder das ich einfach mit denen gemeinsam was mache oder das ich mit denen spazieren gehe. Also das ist eigentlich so die wichtigste Zeit für mich. (102)

DM4: [...] Ja, ansonsten so der Nachmittag und der Abend is wichtig, dass man irgendwie son bisschen Spaß miteinander haben kann. Ja. (39)

Im Gegensatz dazu schätzen die drei deutschen Mütter vornehmlich den Morgen als eine schwierige Zeit ein. Die Mütter DM1 und DM4 führen an, dass insbesondere die Vorbereitungszeit des Kindes bis zum Kindergarten eine Belastung bedeutet, denn zahlreiche Tätigkeiten, wie das Wecken, das Waschen oder das Anziehen des Kindes, erfolgen in einem engen Zeitfenster. Die morgendliche Betreuung des Kindes wird den weiteren Angaben zufolge von der Mutter allein ausgeführt. Teilweise werden z. B. die Mutter DM1 dabei von ihren älteren Kindern unterstützt. Die Väter sind an diesen Vorbereitungen in der Regel nicht beteiligt, da sie bereits früh den Weg zur Arbeitsstelle antreten.

DM1: Also die schwierigste Zeit is für mich eigentlich, wenn ich C. morgens wa...wecken muss und wenn ich C. morgens, äh, anziehen muss. Sie hat keine Lust, sie sträubt sich, äh, sie is so müde morgens und das is für mich ne sehr, äh, schwierige Zeit am Tag. Ich bin immer nass geschwitzt, wenn ich sie angezogen habe, weil sie halt is so bockig, sie wills alleine und ich muss ihr aber helfen, weil wenn sies alleine macht, dann schaffen wir das nich von der Zeit.(104)

DM1: Äh, eigentlich keiner. (lachen) Ich bin morgens ja ganz alleine. Mein Mann is nich da, meine Mutter schläft immer lange, ich lass meine Mutter auch morgens in Ruhe, ähm, aber da muss ich alleine durch. [...] Dann sag ich meinem Sohn, manchmal spielt er auch mit, „Komm, O., zeig der C. doch mal, dass du dich auch anziehst“ und mein Mu...ich würde sagen, mein Sohn unterstützt uns da manchmal bei. (104)

DM4: Eigentlich morgens nachm Aufstehen, weil dann die Kinder eigentlich lieber spielen wollen und äh, langsam machen möchten und in Ruhe sein wollen und ich hab aber meistens ja irgendwelche Termine und muss sie, ja, treten, dass es voran geht und das is, ja, sehr belastend, dass man oft unter Zeitdruck steht und nich so langsam sein kann, wie sie gerne wären. Ja. Das belastet mich eigentlich hauptsächlich. (39).

DM4: Mein Mann ist dann schon arbeiten eigentlich. Ja, sonst is es entspannter. Wenn er dabei is, dann is es natürlich leichter, dann hören sie besser und, ja, geht alles leichter, aber er fängt meistens früher an zu arbeiten. (39)

Von der Mutter DM3 wird geäußert, dass sie den übrigen Haushalt am Vormittag, in der Zeit, zu der ihr Kind den Kindergarten besucht, erledigt, damit am Nachmittag genügend Zeit bleibt, um sich den Bedürfnissen des Kindes zu widmen.

DM3: Der Vormittag (lachen), Der Haushalt, keine Frage, weil das, das is immer so ne wiederkehrende Arbeit, die ja kei...also ich machs nich gerne, ne. Es is son Muss und ähm, ja ich bin auch nich unbedingt gerne alleine so im Haus, ne, ich hab eigentlich immer gerne jemanden um mich. Ja, und dann sind alle weg und ähm, ja, ich muss den ganzen Kram dann machen, wo ich keine Lust zu hab, ne. [...] Ähm, aber, ja, die übersteh ich, ähm, weil es geht ja eigentlich relativ schnell rum, ne, wenn man viel zu tun hat, ne. Und man is immer so, so in Hektik, das is eigentlich so das Belastende, ne. Dass man immer so unter Zeitdruck steht dann, ne. Man möchte in dieser Zeit möglichst viel schaffen, damit man dann halt den Nachmittag auch Zeit hat für M. [...] (66).

Mit Blick auf die Zeiteinteilung im Fall des Kindes mit Behinderung ergibt sich folgendes unterschiedliches Bild: Die deutschen Mütter schätzen das Zeitfenster, in dem sie Zeit mit ihren Kindern verbringen, auf etwa zwei oder drei (Mütter DM2 und

DM4), bis zu fünf oder sechs Stunden (Mutter DM1) an Werktagen. Am Wochenende wird jedoch das Zeitfenster auf bis zu 10 Stunden (Mutter DM1) bzw. 12 Stunden bis 16 Stunden (Mutter DM2) ausgedehnt.

DM2: Pfff, is auch schon ne Menge, aber so grob, ganz schätzen kann ichs nich. Also ich sag mal so, abgesehen. ja, so zwei, drei Stunden auch. Ja. (76)

DM4: Wir sind eigentlich sehr viel zusammen und das, ähm, ... ja, was da jetzt speziell nur für ihn is, weiß ich nich, das auseinander zu halten. Also, wir sind schon, denk ich mal, drei Stunden damit beschäftigt, irgendwelche blöden Sachen zu machen, die er nicht gut findet. Ja.(40)

DM1: [...] und wenn sie im Kindergarten is, dann, äh, denk ich mir, morgens, wenn sie wach wird, um halb 7, eine Stunde, dann geht sie ja in Kindergarten, dann is sie bis halb 3 im Kindergarten, ähm, die Zeit is ja dann schon mal weg, und dann is sie um halb 3 zuhause, halb 4, halb 5, halb 6, halb 7, kann man so sagen, sechs Stunden. Wenn sie, wenn sie dann, äh, im Kindergarten is. Oder, oder weniger sogar, fünf Stunden, [...]. (108)

DM1: Das kann man sagen, wenn sie morgens wach is, von 7 Uhr bis 1 Uhr bin ich immer mit C. zusammen, wenn sie zuhause is. Äh, und dann schläft sie meistens zwei Stunden bis 3 Uhr, also 7, 8, 9, 10, 11, 12, 1, sechs Stunden sind das ja einmal und wenn sie, äh, dann um drei Uhr wach is, äh, dann 4, 5, 6, 7, zehn Stunden, wenn sie zuhause is. (108)

DM2: Oh ja dadurch, das sie im Kindergarten is, is es ein bisschen weniger. Aber ansonsten so 12 bis 16 Stunden auf jeden Fall.(70)

Dies macht deutlich, dass die Betreuung des Kindes durch die Mutter über den ganzen Tag, vom Morgen bis zum Abend, manchmal sogar bis in der Nacht erfolgt. Es leuchtet daher ein, dass die deutschen Mütter ihre Rolle als „24-Stunden-Job“ darstellen. Besonders signifikant wird dieser Sachverhalt an der Aussage der Mutter DM3:

DM3: ... Ähm, ja, das is natürlich schwierig, weil eigentlich den ganzen Tag, auch wenn er nich da is, ähm, weil früher hab ich ja nur einmal die Woche gründlich geputzt, das hat gereicht. Jetzt putz ich jeden Tag gründlich, ne. Das mach ich ja auch eigentlich für M, ne. Ähm, auch die ganze Wäsche und also, ich (will) mal sagen, M is eigentlich echt n 24-Stunden-Job, ne. Er schläft bei uns im Bett, er ist nachts bei uns, ne. Gut, ich schlaf zwar dann auch, aber ich werd ja auch immer wieder geweckt von ihm durch Husten oder durch Schwitzen, dass ich ihn umziehen muss, ne. Aufgrund seines Herzfehlers, ne. Ähm, also ich, das is wirklich n Rund-um-die-Uhr-Job, ne. (68)

In diesem Zusammenhang weisen die deutschen Mütter daraufhin, dass sie zwar das kleine Zeitfenster – während der Abwesenheit der Kinder – für sich nutzen könnten, dass jedoch kaum Zeit bleibt, um sich wirklich den eigenen Bedürfnissen zu widmen. Insbesondere auf Basis der Äußerungen von Mutter DM3 und DM4 gewinnen diese Umstände deutliche Struktur.

DM4: Hm, kommt drauf an. Also wenn sie in Kindergarten gehen, dann n bisschen mehr, dann hab ich den, am Vormittag schon n bisschen Zeit, um in Ruhe mit den Hunden spazieren zu gehen oder auch mal irgendwie was zu lesen oder jemanden zu besuchen ohne Kinder.[...] (39).

DM3: Gar keine. Ganz ehrlich, gar keine, nein. Wenn ich so daran denke, wie das vor M war, ähm, da hab ich mich, wenn ich Lust hatte, einfach in die Badewanne gelegt mitm Buch. Das war mir immer ganz wichtig, um zu entspannen. [...] ähm, also das is jetzt sowas von selten. Das ka..ich glaub, das kann man gar nich in..in ne Zeit fassen, weil das verschwindet, ne. Das verschwindet in der ganzen Alltagssituation, das is vielleicht einmal im Monat, dass ich mich für ne Stunde mit ner Freundin treffe und ich glaube, das is nich relevant dann, ne. Das verschwindet einfach unter der. ja, unter der ganzen andern Zeit, ne. (67)

7.4.1.4 Mutterrolle und familiäre Unterstützung in Deutschland

Auf Basis der bisherigen Äußerungen wird bereits deutlich, dass sich der Alltag der Mütter auf ihre Kinder konzentriert. Dies wurde von den deutschen Müttern auch mit „Rund-um-die-Uhr-Job“ ausgedrückt. Die vorliegenden Aussagen von deutschen Müttern konkretisieren einerseits die Rolle als Mutter, andererseits deren allgemeine Rolle innerhalb der Familie. Die von den deutschen Müttern vorliegenden Aussagen lassen die Mutterrolle sowie die familiäre Rolle konkret erkennen. Deutlich wird in diesem Zusammenhang, dass die traditionelle Rollenverteilung innerhalb der Familie, nämlich die Berufstätigkeit der Männer und die Erledigung des Haushalts durch die Frauen, zwar aufrechterhalten wird (außer der Mutter DM2), tendiert aber zur teilweisen Teilnahme der Ehemänner am Haushalt, z. B. Entsorgung der Abfälle, Gartenarbeiten und Einkaufen am Wochenende usw.

DM1: Aber mein Mann kümmert sich um die Mülltonnen, dass die Mülltonnen zur Straße kommen, also er versucht auch, wenn er da is, mir zu helfen. [...] Er hilft so zwischendurch mal, aber im Gr...ansonsten mach ich eigentlich fast alles alleine, kann man sagen. (105)

DM2: Hm äh, also ich so für, für den Kleinkram und mein Mann meistens so für die groben Sachen, grobe Gartenarbeiten oder grobe Hausarbeiten, wenn irgendwelche Reparaturen oder so was gemacht werden, das macht mein Mann oder ich zwischendurch wenns Kleinigkeiten sind. (71)

DM4: .. Ich mach den Haushalt im Moment und mein Mann geht arbeiten, verdient das Geld. [...] also ich mach den Haushalt komplett.

I: Ob Ihr Mann Ihnen trotzdem am Feiertag oder am Sonntag nicht hilft?

DM4: Mhm. Ja, also mal im Garten, dass er Rasen mäht oder so. Ja, irgendwas wegräumt, [...] (46)

Es wird deutlich, dass die enorme Rollenbelastung der Mütter einerseits aus den eingeschränkten Unterstützungsmöglichkeiten von Seiten der Väter und andererseits aus der zeitlich aufwendigen Betreuung der Kinder resultiert. Mit Blick auf die befragten deutschen Mütter zeigt sich zudem, dass keine eindeutige Rollenverteilung zwischen Mutter und Vater möglich ist. Auch im Fall des behinderten Kindes liegt die Betreuung fast ausschließlich bei der Mutter. Lediglich bei Mutter DM1 zeigt sich zwar die Tendenz zur Rollenaufteilung zwischen den Eltern, aber das Kind mit Behinderung wird auch durch die Mutter betreut. Von der Mutter DM3 wird noch die Manager-Rolle bezüglich des behinderten Kindes aufgeführt. Daraus wird deutlich, dass die Mütter auf die Betreuung und die Pflege des Kindes mit Behinderung größte Priorität legen. Die Mütter sind schließlich für das Kind – ungeachtet externer Faktoren (vgl. z. B. die Berufstätigkeit von Mutter DM2) – die primäre Bezugsperson.

DM1: Also, ich muss sagen, wenn mein Mann zuhause ist, dann merk ich, dass für O (Bruder von C)...dass, merk ich, dass der...mein Mann hauptsächlich für meinen Sohn zuständig is, und dass C. hauptsächlich bei mir is. Im Moment mag es mei...C. nich, von meinem Mann ausgezogen zu werden. Sie, äh, also das is irgendwie schlimm, weil ich bin den ganzen Tag zuhause und sie hat mich als Bezugsperson. [...] (106).

DM2: Auch nicht. Ne das also jeder macht ,dass im Grunde genommen wozu er Zeit hat. Und das so bestimmte Aufgaben ham wa, ham wa nicht geteilt. Außer das ich, ja gut fast nicht äh, äh, äh ich mach die Physio, äh ich mach das Turnen mit A. (71)

DM4: [...] Also ich mein, er passt selten auf. Wenn das die Rollenverteilung is, ja, dann passe ich mehr auf als er. (46)

Auf Basis dessen wird deutlich, dass das mütterliche Aufgabenprofil in der häuslichen Betreuung des Kindes liegt. Essen, Waschen/Duschen und das Aufstehen in der Nacht sind fester Bestandteil dieser Fürsorge. Die folgenden Aussagen konkretisieren diese Alltagssituation:

DM1: Ja. Mhm. He...ich helf ihr dabei. Waschen, baden, das mach ich alles alleine. Da hat meine Mama keine Lust drauf. Meine Mama macht gerne Essen fertig, und äh, son bisschen die Kinder bespielen, aber so waschen, baden und ins Bett bringen findet meine Mama ganz sch...nich gut. Das is meine Aufgabe. (108)

DM2: Waschen machen wa dann meistens so, das geht alleine. (73)

DM3: Ähm, das macht mein Mann auch schon mal, ähm, wenn ich total kaputt bin, so wie gestern Abend, da war ich wirklich richtig, richtig müde. Und ähm, dann hat er M eben schnell, ähm, ausgezogen und n bisschen gewaschen und ähm, n Schlafanzug angezogen, aber normalerweise mach ich das auch [...] (76)

I: Wer kümmert sich um das Waschen, Baden des Kindes?

DM4: Ich, ja. (47)

Im Vergleich dazu wird die Rolle der Väter in der häuslichen Betreuung des Kindes nach Angaben der Mütter als sehr eingeschränkt dargestellt. Väter, so zeigt die Erhebung, beteiligen sich in der Regel nur am Abend oder am Wochenende an der kinderbezogenen Fürsorge und dem Haushalt. Das Engagement der Väter beschränkt sich hierbei vor allem auf das Zubereiten des Essens, das Baden des Kindes, das Spielen und das zu Bett bringen. Der Umfang der väterlichen Beteiligung an der Betreuung des Kindes zeigt auch hier signifikante Abweichungen: Im Falle des behinderten Kindes wird die Betreuung temporär fast vollständig vom Vater

übernommen, wenn die Mutter (DM2) ihren beruflichen Pflichten nachgeht. Mutter DM4 weist zwar auf die Unterstützung durch den Vater hin, doch ist die aktive Betreuung des Kindes durch den Vater vergleichsweise gering einzuschätzen.

DM1: Mein, also mein Mann. Also, mein Mann is abends wieder da, [...] dass wir zusammen singen, dass wir zusammen beten, dass wir zusammen Buch lesen, aber Buch lesen, das muss die Mama machen, das soll nich der Papa machen. Da is sie auch wieder sehr eigen, aber, äh, mein Mann is auf jeden Fall da, um die Kinder beide ins Bett zu bringen. (107)

DM2: Ja, also, wenn ich, äh, arbeiten muss, dann übernimmt er auch die komplette Pflege, mit Waschen, mit Anziehen, mit Essen geben und so weiter und so fort. Ja, ja. (78)

DM2: Also meistens mein Mann, also wenns ums baden geht, mein Mann und ich zusammen, weil ich dann mit A inna Wanne bin und er sie mir dann abnimmt äh wenn wir dann raus wollen. Ansonsten funktioniert das nicht.

DM3: Ja. Manchmal sagt er, ähm, dass der Papa mit ihm in die Wanne zusammen gehen soll. Ähm, dann setzt der Papa sich mit rein, ähm, aber waschen und so, das mach ich dann eigentlich, ne. (76)

DM3: Ja, ja. Total. Wenn er, eigentlich mehr so am Wochenende, weils in der Woche einfach auch nich passt, ne. Wenn er nach Hause kommt, dann essen wir ja noch gemeinsam alle und dann wird M eigentlich auch schon immer bettfertig gemacht, ne. Aber wenn er mal eher zuhause is, oder am Wochenende, ähm, da spielt er sehr, sehr gerne mit M. (78)

I: Haben Sie schon mal Ihren Mann gebeten, beim Baden oder Duschen zu helfen?

DM4: Ja. D...also, wenn er da is, macht ers auch, aber manchmal ergibt sich das halt nich, weil er eben sehr spät kommt und . dann sind die meistens schon im Bett.

I: Aber am Feiertag.

B: Da baden wir meistens nich. Ja, da wird, also, er hilft da schon mit. Aber so spektakulär is das ja auch nich.

Die vergleichsweise geringe Beteiligung der Väter an der Betreuung des Kindes ist – nach Angaben der Mütter DM3 und DM4 – auf deren beruflichen Tätigkeiten zurückzuführen. Die meisten Väter gehen früh morgen zur Arbeit und kommen erst am Abend nach Hause zurück. In dieser Situation ist es für sie nur schwer möglich, an den häuslichen sowie kinderbezogenen Tätigkeiten zu mitzuwirken. Bei der Mutter

DM4 zeigt sich jedoch ein indifferentes Verhalten des Vaters, obwohl sie ihn explizit um Unterstützung gebeten hat.

I: Wer steht in der Nacht auf, wenn es Probleme mit dem behinderten Kind gibt, z. B. wenn er krank ist?

DM4: Ich.

I: Immer?

DM4: Zu 95,6 %. Ja, meistens.

I: Haben Sie einen besonderen Grund dafür?

DM4: Ja, er muss halt um, oder musste viele Jahre um 6 Uhr morgens aufstehen und ich eben dann später. Ja, es hat sich irgendwie so eingeschlichen, ne. Also am Anfang hab ich ihn da schon auch sehr in Schutz genommen und äh, ja, irgendwann hab ich ihn dann gebeten, aufzustehen, hat er aber nich gemacht. Da hab ich aufgegeben. Das is jetzt so und ähm, ja. (47)

Von den Müttern DM1 und DM3 wird die tatkräftige Betreuung des Kindes wie folgt erklärt: Die gegenseitige Abhängigkeit von Mutter und Kind aufgrund des langzeitlichen Zusammenseins im Alltag, die Sorge der Mutter um das Verständnis von Anderen und die Betreuung gemäß dem Kindergeschlecht.

DM1: [...] Äh, ich bin halt diejenige, die den ganzen Tag mit ihr zusammen is, die was mit ihr unternimmt, also ich bin halt die Mama. [...] Aber bei C. is das im Moment sehr extrem, dass sie mich hat. Dass die Mama ne sehr große Rolle spielt und dass am Wochenende meistens sie mit mir was machen möchte und der Sohn mit meinem Mann. [...] Und C. is meistens mit mir in der Küche. Dann kochen wir was zusammen oder mit ihrer Puppe machen wir was. Kann auch sein, dass es n Mädchen is, dass sie auch ganz andere Interessen hat, als O.. Kann mir das schon vorstellen, dass es auch damit zusammenhängt. Mann zu Mann, Frau zu Frau (lachen) (106).

DM3: Ähm, ja, die Betreuung von M. obliegt eigentlich mir. Ähm, das is aber auch son Stück weit mein Fehler, weil ich immer meine, es kann keiner so gut wie ich. Ähm, das is total blöd, das hat sich so festgesetzt, ähm, ja natürlich kann das jeder genauso gut wie ich, ne. Auf ihn aufpassen. Aber ähm, das is ganz selten, ganz, ganz, ganz selten, dass ich M mal, ähm, außer jetzt in den Kindergarten, dass ich jemand M überlasse, [...] gibt's da eigentlich nur die klare Rollenverteilung, ähm, das ich das mit M alles manage und mache und ähm, ja, im Notfall dann mein Mann mal ran darf, sag ich jetzt mal, ne. [...] M will dann auch meistens mit mir mit, ne. Das is ähm, er trennt sich dann auch ungerne von mir, ne und ähm, ja, wenn mein Mann zum Beispiel noch ne Kleinigkeit einkaufen fährt, dann fährt er alleine. Und wenn ich mal eben schnell noch n Pfund Butter holen muss, ähm, dann will M mit. Ja und dann fahr ich nich alleine, ne, dann is M dabei. (75)

Diese Aussagen weisen bedeutsam darauf hin, dass sich die intensive Betreuung der Mütter zwangsläufig sowohl auf die konstruierte soziale Konstellation, nämlich das väterliche Berufsleben, als auch auf das freiwillige väterliche Verhalten auswirkt.

Hinsichtlich der kindbezogenen Betreuung ist zu erkennen, dass alle deutschen Mütter prinzipiell eine Entscheidung durch die gemeinsame Absprache mit ihrem Mann treffen. Insbesondere von den Müttern DM1 und DM3 wird darauf hingewiesen, dass sie sich mit den Vätern über Einzelheiten, die das Wohl des Kindes betreffen, austauschen und entsprechende Lösungsvorschläge diskutieren.

DM1: Äh, auch mein Mann und ich. Also, ich sprech das alles mit ihm ab. Wenn natürlich spontan was entschieden werden muss, is es manchmal so, dass ich ihn aufm Handy anrufe „Was hältst du jetzt davon? Sollen wir das so und so machen?“ Und wenn er mir dann „Ja“ sagt, dann sag ich spontan „Ja“, und wenn „Nein“, dann sag ich, „Geben Se mir Zeit. Wir müssen uns das noch überlegen.“ Mhm. Machen wir immer zusammen. Und das is für mich auch gut. Die Sicherheit zu haben, dass da noch jemand anders hinter steht. (109)

DM2: Hm wir sind da eigentlich recht ausgewogen meistens machen, machen mein Mann und ich das zusammen. (72)

DM3: Mein Mann und ich. Gemeinsam. Also das, das ähm, würd ich auch nie alleine bestimmen, weil ich ähm, ja, weil ich ganz einfach denke, das is, das is ja M's Papa und..gut, ähm, ich mach zwar die ganzen Aufgaben, was M betrifft, ne. Ähm, aber Entscheidungen find ich sollte man immer gemeinsam treffen als Eltern, ne.(78)

DM4: Schon wir beide. Also, wenn es, ähm, um was wichtiges geht, dann halt ich da schon Rücksprache, meistens bin ich diejenige, die sich informiert, ihm das vorträgt und dann entscheiden wir zusammen. Ja, also wenns wichtig is, wenn ich mein, ich kann das selber entscheiden, dann mach ich das selber, dann is das aber auch in Ordnung. Aber wenns um Dinge geht, wo ich mir unsicher bin, oder ich meine, das muss er auf jeden Fall mitentscheiden, dann machen wir das zusammen. (47)

Bei der Mutter DM2 ist dieser Entscheidungsbildungsprozess häufig abhängig vom Thema: Entscheidungen zu medizinischen oder therapiebezogenen Fragen werden hier in der Regel von der Mutter alleine getroffen.

DM2: Hm auch in Absprach, aber dann trotz allem meistens ich. Ja. Also äh es kommt immer drauf an, um was es für Themen geht äh wenns um medizinische Sachen geht da ist mein Mann halt nicht so, der weiss da nicht so viel drüber oder weiss auch nicht wie man an die Ärzte oder an die Therapeuten ran geht. Äh da hab ich mir ein dickeres Fell bis jetzt rangeschafft. Das geht ganz gut. (72)

Auf Basis der angeführten Aussagen der Mütter kann geschlussfolgert werden, dass die Väter aufgrund ihrer Berufstätigkeit nur eine vergleichsweise geringe Rolle in der praktischen Betreuung des Kindes wahrnehmen können. Im Falle des behinderten Kindes wird indes deutlich, dass sich der Vater im Vergleich zur Mutter gleichberechtigt an den zu treffenden Entscheidungen beteiligt.

7.4.1.5 Vergleich der familiären Unterstützung in Korea und Deutschland

Der Alltag der Mütter verläuft unter verschiedenen familiären sozio-ökologischen Rahmenbedingungen durchaus ambivalent, und doch lässt sich eine gewisse typische Grundform des Mutteralltags in Korea und Deutschland differenzieren:

Morgens und am Vormittag: Gemeinsam stehen die koreanischen und deutschen Mütter üblicherweise im Zeitraum zwischen 6:00 und 6:30 Uhr auf. Nur jeweils eine Mutter in Korea und Deutschland steht wegen der Abfahrt ihres Mannes zur Arbeit früher als andere Mütter auf. (z. B. 5:00 Uhr bei der koreanischen Mutter KM2; 4:00 Uhr bei der deutschen Mutter DM3). Anschließend machen sie das Kind fertig für den Kindergarten. Dazu gehören das Wecken, das Waschen, die Vorbereitung des Frühstücks und das Anziehen des Kindes. Je nach Anzahl der Geschwister, ist es dabei die Aufgabe der Mütter auch die Kinder ohne Behinderung zu betreuen (die koreanische Mutter KM2 und die deutschen Mütter DM1 und DM4). Das Fertigmachen zum Ausgehen dauert bei den koreanischen Müttern (ca. zwei Stunden) länger als bei den deutschen Müttern (ca. eine Stunde). Dies kann an der Schwere der Behinderung des Kindes liegen. Da die Kinder der koreanischen Mütter schwerwiegendere Mehrfachbehinderungen aufweisen, ist die Betreuung der Kinder mit weitaus größerem zeitlichem und körperlichem Aufwand verbundenen. Als ein Beispiel gilt das Frühstück, das den koreanischen Müttern zufolge ungefähr eine halbe Stunde dauert. Neben dem Zeitunterschied in der Vorbereitung zum Ausgehen liegt

ein signifikanter Unterschied in der Nutzung des Vormittags. Die Kinder der deutschen Mütter werden im Allgemeinen im Zeitraum zwischen 7:00 und 7:30 Uhr durch den Fahrdienst oder dem Taxi zum Kindergarten gebracht. Danach machen sie vormittags überwiegend sowohl Hausarbeit (Wäschewaschen und Putzen etc.) als auch kinderbezogene Tätigkeiten, wie Beratung mit Ärzten/Ärztinnen und Holen der Medikamente. Im Gegensatz dazu bringen die koreanischen Mütter ihr Kind später, gegen, 9:00 Uhr selbst in den Kindergarten, aber sie fahren mehr als einmal pro Woche aufgrund eines Therapietermins ins RC oder das Krankenhaus (Mütter KM1, KM2 und KM4). Insbesondere die Mutter KM3 verbringt wegen dem intensiven Therapiekurs den Vormittag im Krankenhaus. Die zeitaufwendigen Tätigkeiten des Vormittags in der Therapiestelle lassen den koreanischen Müttern die Konzentration auf den Haushalt zurückstellen.

Nachmittag: Mit Blick auf den Nachmittag zeigen sich infolge der zeitlichen Unterschiede in Bezug auf die Rückkehr der koreanischen und deutschen Kinder von den jeweiligen Therapiestellen signifikante Unterschiede in der Nachmittagsgestaltung. Die deutschen Mütter verbringen meistens nach dem Nachhausekommen des Kindes, im Zeitraum zwischen 12:00 und 12:30 Uhr, den Nachmittag mit verschiedenen Tätigkeiten mit ihren Kindern. Dazu gehören das Servieren einer Zwischenmahlzeit, Spaziergang und Spielen usw. Im Vergleich dazu werden die koreanischen Kinder normalerweise im Zeitraum zwischen 17:00 Uhr und 18:30 Uhr nach Hause gebracht. Bis dahin kümmern sich die Mütter KM1 und KM2 der untersuchten koreanischen Mütter vorwiegend um den Haushalt oder die Hausarbeit ihres anderen Kindes ohne Behinderung. Bei der Mutter KM3 bleibt das Kind nachmittags noch im Krankenhaus, kommt erst gegen 17 Uhr nach Hause zurück.

Abend: Die Abendgestaltung verläuft sowohl bei den koreanischen als auch bei den deutschen Müttern nach einem ähnlichen Muster: Essenvorbereitung – Essen – Aufräumen und Abspülen – Wäsche und Schlafvorbereitung der Kinder – Freizeit mit ihrem Mann – Schlafen. Dabei unterscheidet sich jedoch die Essenzeit. Während die koreanischen Familien in der Regel zwischen 19 und 20 Uhr zu Abend essen, findet das Abendbrot bei den deutschen Müttern in der Regel zwischen 17 und 18:30 Uhr statt. Dieser Zeitunterschied hängt mit der Schlafenszeit der Kinder zusammen. Denn

die deutschen Kinder gehen früher, gewöhnlich um ca. 19 Uhr bzw. spätestens 21 Uhr ins Bett. Die koreanischen Kinder hingegen gehen in der Regel später, gegen 21:30 Uhr Schlafen. Bei Mutter KM4 wird dies besonders deutlich: Sie kommt in der Regel erst gegen 20 Uhr von ihrer Arbeitsstelle zurück und holt erst dann ihr Kind von ihren Eltern ab. Zu Hause angekommen, bereitet sie eine Zwischenmahlzeit vor, wäscht das Kind und bringt es ins Bett. Dieses Abendprogramm kann bis 23 Uhr dauern. Die Tätigkeiten der Kinder bis zur späten Abendzeit lassen Rückschlüsse auf die intensivere Betreuung durch die Mütter zu. Dies hat wiederum Einfluss auf die Freizeit der Mütter am Abend. Die deutschen Mütter können, nachdem ihr Kind eingeschlafen ist, eine kleine Freizeit mit ihrem Mann genießen, wobei sie reden, etwas besprechen und etwas unternehmen können. Die koreanischen Mütter haben jedoch wegen der längeren Betreuung des Kindes nur wenig Gelegenheit für eine abendliche Freizeitgestaltung mit ihrem Mann.

Die vergleichende Darstellung macht deutlich, dass der koreanische und der deutsche Mutteralltag im Allgemeinen ähnlich aussehen. Als signifikanten Unterschied lässt sich indes erkennen, dass die koreanischen Mütter wegen der häufigen Therapien in anderen Therapiestellen mehr Zeit neben dem Kindergarten bis zum späten Abend für ihre Kinder investieren. Vor diesem Hintergrund lassen sich wichtige weitere Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausarbeiten. Als eine Gemeinsamkeit bewerten drei der koreanischen Mütter (KM2, KM3 und KM4) und zwei der deutschen Mütter (DM1 und DM4) den Morgen als anstrengende Zeit. Das leitet sich aus der Situation ab, in der die Mütter in einem kurzen Zeitraum viele Tätigkeiten, vom Wecken bis zum Fertigmachen zum Ausgehen des Kindes, hektisch und allein erledigen sollen. Zudem bereiten sich die koreanischen Mütter auch selbst vor, da sie ihr Kind häufig zur Therapiestelle und dann wiederum zum Kindergarten begleiten. Bei der koreanischen Mutter KM4 ist es besonders schwierig, die Zeit zwischen dem Kindergarten und ihrer Arbeit zu vereinbaren. Bei den deutschen Müttern sollen alle morgendlichen Tätigkeiten des Kindes innerhalb eines kurzen Zeitraums, etwa innerhalb einer Stunde, mit Unterstützung der Mutter erledigt werden. In diesem Zusammenhang wird von einer deutschen Mutter DM3 der Vormittag als eine schwierige Zeit beschrieben, denn sie soll bis zur Rückkehr ihres Kindes aus dem Kindergarten den Haushalt meistern. Die koreanische Mutter KM1 bewertet den

Morgen in diesem Kontext ebenfalls als wichtige Zeit, in der sie verschiedenen Pflichten nachkommt, nachdem ihr Kind zum Kindergarten gebracht wurde. Diese Ergebnisse belegen deutlich, dass insbesondere dem Morgen bei den Müttern eine besondere Bedeutung zukommt. Im Gegensatz dazu ist jedoch auch ein bedeutsamer Unterschied erkennbar. Die drei deutschen Mütter DM2, DM3 und DM4 empfinden die Mahlzeit als die wichtigste Zeit des Alltags. Das gemeinsame Essen wird dabei als verbindendes Element empfunden, das sämtliche Familienmitglieder, die ihren Tag im Kindergarten oder der Arbeitsstelle verbringen, zusammenführt. In diesem Kontext bedeutet die Mahlzeit für die Mütter die Zeit, in der sie Ruhe, Freude und Glück empfinden können. Die beiden koreanischen Mütter KM3 und KM4 hingegen geben an, dass sie keine besondere wichtige Zeit im Alltag haben. Der Mutteralltag bedeutet für sie nur eine wiederkehrende, mühsame Zeit, in der sich die ständige Betreuung ihres Kindes mit Behinderung während des ganzen Alltags anschließt.

Als weiteres Kriterium eines Vergleichs kann der Zeitaufwand hinzugezogen werden, den die Mütter zur Betreuung des Kindes aufwenden, wobei sich aus dem Vergleich ein signifikanter Unterschied und eine Gemeinsamkeit ergeben. Zunächst zur Gemeinsamkeit: Sowohl die koreanischen als auch die deutschen Mütter berichten, dass sie in der Regel nur wenig Zeit für sich persönlich zur Verfügung haben. Dies resultiert insbesondere aus der umfangreichen Pflege des behinderten Kindes (die koreanische Mutter KM1 und die deutsche Mütter DM1 und DM4). Außerdem kommt bei den koreanischen Müttern folgender Faktor hinzu: Insbesondere die zeitaufwendigen Therapien des Kindes (KM3) und die Verpflichtungen im Haushalt und auf der Arbeitsstelle (KM4), lassen der Mutter nur wenig Freiraum. Mit Blick auf den Zeitaufwand für das Kind mit Behinderung zeigt sich jedoch eine weitere Perspektive. Abgesehen von der Mutter KM4, die wegen ihrer Arbeit wenig Zeit mit ihrem Kind verbringt, geben die andern drei koreanischen Mütter den zeitlichen Einsatz für das Kind mit 5-6 Stunden (Mütter KM2 und KM3) oder 15 Stunden (Mutter KM1) an. Bei den deutschen Müttern ist der Zeitaufwand geringer zu veranschlagen und beträgt zwischen 2-3 Stunden (DM2 und DM4) bis 6 Stunden (DM1). Trotz dieser Differenz schätzen sowohl die koreanischen als auch die deutschen Mütter gemeinsam den zeitlichen Aufwand für ihr Kind auf 24 Stunden, wenn ihre Kinder, z. B. am Wochenende, zu Hause sind. Dieser enorme Zeitaufwand

ist, nach Auswertung der Tagesabläufe der befragten Mütter, als Gemeinsamkeit festzuhalten, auch wenn dieser bei den koreanischen Müttern stärker ausgeprägt ist als bei den deutschen Müttern.

Der enorme Zeitaufwand bei den koreanischen Müttern resultiert nicht nur aus der Intensität der Betreuung für das behinderte Kind im Alltag, sondern auch aus den zahlreichen Therapien und den mütterlichen Verpflichtungen im Haushalt, auf die im folgenden näher eingegangen werden soll.

Mit Blick auf die Mutterrolle wird deutlich, dass sich ausschließlich eine Mutter in beiden Ländern (KM4 und DM2) auf das traditionelle Verständnis der Elternrolle beruft, die die Berufstätigkeit dem Vater, die Pflichten im Haushalt der Mutter zuschreibt. Es ist jedoch eine Tendenz zur teilweisen Beteiligung der deutschen Väter am Haushalt wie bspw. durch die Entsorgung der Abfälle (DM1), durch Gartenarbeiten (DM2 und DM4), Wäschewaschen (DM2) und Einkaufen am Wochenende (DM1) usw erkennbar. Im Vergleich dazu ist die Unterstützung von Seiten der koreanischen Väter im Haushalt, unabhängig von der mütterlichen Berufstätigkeit, wie bei der Mutter KM4, kaum festzustellen. Diese Situation lässt sich ebenso bei der Betreuungsrolle für das behinderten Kindes erkennen. Die koreanischen und deutschen Familien haben im Allgemeinen keine klare Rollenverteilung innerhalb der Elternteile, den größten Teil der Kindesbetreuung übernimmt jedoch die Mutter. Gemäß der jeweiligen Familiensituation unterscheidet sich die Kinderbetreuung von Seiten der Mütter und Väter häufig, wobei die Betreuung des behinderten Kindes in erster Linie bei der Mutter, die Betreuung der übrigen Kinder beim Vater liegt (KM3 und DM1). Die mütterliche Betreuung umfasst von morgens bis abends fast alle Alltagsbereiche des Kindes, wie Waschen, Essen, Anziehen, Schlafen und Aufstehen in der Nacht. Dies betrifft alle untersuchten Mütter, unabhängig von der sozialen Situation, der Berufstätigkeit (KM4 und DM2) oder ob sie geschieden sind (KM1). Die Unterstützung von Seiten der koreanischen und deutschen Väter geschieht nur sehr eingeschränkt, die Unterstützungsleistungen der deutschen Väter (alle interviewten Mütter) scheinen dabei jedoch größer zu sein als bei den koreanischen Vätern (KM3 und KM4). Die Tätigkeiten der deutschen Väter beziehen sich auf die Essenszubereitung (DM2), Waschen, Duschen/Baden (DM3 und DM4), Spielen (DM1) die Schlafensvorbereitungen sowie das ins Bett bringen des

Kindes (DM1 und DM3), während sich die Tätigkeiten der koreanischen Väter nur auf zwei der genannten Bereiche, nämlich Waschen/Baden (KM3 und KM4) und Essensvorbereitung (KM4), beschränken. Die größere Verantwortung der Mütter und die vergleichsweise geringe Teilhabe der Väter an der Betreuung des Kindes stehen in engem Zusammenhang mit der väterlichen Berufstätigkeit. In diesem Kontext ist bei den koreanischen Vätern auch die Schwierigkeit bei der Betreuung (KM2) gemäß dem Kindergeschlecht als ein wichtiger Faktor zu sehen. Von den deutschen Müttern werden neben der sozialen Rolle der Väter weitere Faktoren differenziert: Teilnahmsloses Verhalten (DM4), die gegenseitige Abhängigkeit von Mutter und Kind (DM1), die mütterliche Angst vorm Unverständnis der Anderen bezüglich des Kindes (DM3) und die geschlechtsspezifische Elternrollenverteilung (DM1).

Die Divergenz in der Beteiligung koreanischer und deutscher Väter lässt sich auch an dem Entscheidungsrecht bezüglich der kinderbezogenen Angelegenheiten erkennen. Alle deutschen Mütter beziehen die Väter bei den Angelegenheiten des Kindes mit ein und besprechen telefonisch oder unmittelbar gemeinsam mit ihnen Entscheidungen. Nur von der Mutter DM3 werden gelegentlich Entscheidungen allein getroffen. Die koreanischen Mütter hingegen tendieren dazu, mit ihren Eltern (KM1) oder mit ihrem Mann (KM3 und KM4) Entscheidungen zu besprechen, aber sie kommen häufiger, vor allem in therapiebezogenen Angelegenheiten, allein und endgültig zu einer Entscheidung. Die alleinige Entscheidung durch die Mutter resultiert aus dem Erkenntnismangel der Väter in Bezug auf die medizinischen und therapeutischen Informationen (KM3 und DM3). Die geringe väterliche Teilhabe an der praktischen Betreuung und der Pflege des behinderten Kindes und an dem Entscheidungsrecht bezogen auf das Kind ist ein signifikantes Unterscheidungsmerkmal in der Elternrolle zwischen Korea und Deutschland. Aus diesem Grund orientieren sich die Bedürfnisse der koreanischen Mütter an der väterlichen Teilhabe an der praktischen Unterstützung (KM2 und KM3) sowie an der Anerkennung der mütterlichen Entscheidungen und Tätigkeiten (DM4).

Vor dem Hintergrund der bisherigen Ergebnisse lassen sich schließlich folgende Ergebnisse zusammenfassen:

Der koreanische und deutsche Mutteralltag orientiert sich am Alltagsverlauf des Kindes mit Behinderung. Im Unterschied zu den deutschen Müttern sehen sich die Mütter in Korea mit mehreren Faktoren konfrontiert, die sie sowohl zeitlich als auch körperlich beanspruchen.

Mit Blick auf die praktische Betreuung sowie die Pflege des Kindes wird die geringe Partizipation von Seiten der Väter in Korea und Deutschland als Gemeinsamkeit erkennbar. Alle deutschen Väter betreuen jedoch das Kind mit Behinderung teilweise in verschiedenen Lebensbereichen, während zwei koreanischen Väter nur in zwei Alltagsbereichen tätig sind. Die geringe Beteiligung der koreanischen Väter spielt sowohl in der alltäglichen Betreuung des Kindes als auch in Bezug auf das Entscheidungsrecht eine Rolle. Der deutliche Kontrast zwischen der intensiveren Betreuung der koreanischen Mütter und der geringeren Teilnahme der koreanischen Väter ist für die Kinderbetreuung ein maßgeblicher Faktor.

7.4.2 Unterstützung in der sozialen Umwelt

7.4.2.1 Außerfamiliäre Unterstützung in Korea

In Anbetracht des gegenwärtigen Alltagslebens der Mütter können verschiedene Formen der außerfamiliären Unterstützung differenziert werden. Sämtliche befragten koreanischen Mütter gaben in diesem Zusammenhang die Unterstützung von Seiten der Eltern und Schwiegereltern an. In erster Linie konzentriert sich diese Hilfe auf die unmittelbare, oftmals kurzfristige Betreuung des Kindes mit oder des Kindes ohne Behinderung. Eine konkrete Form dieser Hilfeleistung ist beispielsweise das Füttern des Kindes, wie Mutter KM1 festhielt:

KM1: Meine Mutter hilft mir zurzeit sehr viel, am meisten eigentlich. Früher konnte sie ja nicht so gut mit Y umgehen, doch mittlerweile sind wir ja 365 Tage im Jahr zusammen. Daher kann sie mir am besten helfen. (Welche Art von Hilfe?) Sie kann sich um ihn kümmern, wenn ich kurz weg muss, und wenn es ganz dringend ist, dann füttert sie ihn auch. Bei Y ist das Füttern das Schwierigste, aber sie füttert ihn und kümmert sich um ihn, wenn ich mal dringend aus dem Haus muss. (38)

KM2: Wenn ich weiß, dass das Ganze nicht länger als eine Stunde dauert, lasse ich das Kind auch schon mal allein Zuhause... wenn es länger dauert, dann bitte ich meine Schwiegermutter um Hilfe. Entweder sie kommt dann zu uns, oder ich bringe D zu ihr. (54)

KM3: Wenn die Angelegenheit innerhalb einer Stunde fertig würde, lasse ich S allein zu Hause sein und gehe ich raus, sonst, wenn es lange dauern werden könnte, bitte ich meine Schwiegermutter um S. Ob meine Schwiegermutter hier in unser Haus kommt oder ich bringe S zu meiner Schwiegereltern. (54)

Dies ist jedoch nur selten der Fall, z. B. wenn die Mütter einkaufen gehen, denn die Betreuung des Kindes scheint für ihre (Schwieger)Eltern eine eher ungewöhnliche Situation zu sein, was wiederum die Schwierigkeiten bei der Fürsorge für das behinderte Kind verdeutlicht. Anhand der Mutter KM1 wird dies deutlich feststellbar:

KM1: Meine Mutter kann sich nicht um das Kleine kümmern. Sie hat Angst davor. Sie weiß nicht, mit ihr umzugehen, wenn sie z. B. hustet oder so. Sie hat dann Angst und bittet uns, das Kind mitzunehmen. Wenn es gar nicht anders geht, passt sie auch schon mal kurz auf sie auf, aber normalerweise fällt ihr das sehr schwer.

I: Gibt es niemanden, der außer Ihrer Mutter auf Y aufpassen kann?

KM1: Nein, außer meiner Mutter überhaupt nicht. (40)

Neben dieser Fürsorge von Seiten der Schwiegermutter und der eigenen Mutter ist jedoch keine Hilfe mehr von anderen Angehörigen sowie von Verwandten bei den koreanischen Müttern erkennbar. Nichtsdestotrotz berichten die beiden Mütter von der durch Freunde angebotenen Hilfe. Die Mutter KM3 gibt an, dass eine Freundin oft während des Aufenthaltes im Krankenhaus aufgrund der intensiven Therapie oder Behandlung des Kindes Lebensmittel besorgt. Bei der Mutter KM2 ist die Hilfe einer Freundin insofern sichtbar, als dass sie häufig nicht nur Hilfe für die Betreuung des Kindes sondern auch die emotionale Unterstützung im Alltagsleben angeboten hat.

KM3: Ich habe eine alte Freundin, die ich von Kind an kennengelernt habe. Wenn S im Krankenhaus liegt, besucht sie das Krankenhaus, oder kauft und bringt sie etwas, was ich zu brauchen habe. Im letzten Mal befand ich mich wegen langem Aufenthalt des Krankenhauses darin, dass ich das Essen nicht zubereitete. Dabei bat ich sie um eine Sache, aber sie hat viele gebracht. (47)

KM2: Die Freundin hat mir lange Zeit viel geholfen. Wenn H (die ältere Schwester von D) zum Arzt gehen muss oder wenn ich einkaufen gehe, kümmert sie sich immer um D, und wenn ich um D bitte, habe ich mir gar nicht gesorgt. [...] Sie betreut D gut, denn sie D kennt. Andere Leute kennen kaum, wenn es um das behinderte Kind um, z. B. wie es getragen werden oder wie es gefüttert werden soll. Doch denn die Freundin mit mir ständig gewesen ist, kümmert sie sich besser um D. Daher war es besser, dass ich sie ohne Sorge bitten kann, ist sie umgezogen. (26)

In Anbetracht der außerfamiliären Unterstützung geben die koreanischen Mütter an, dass sie gegenwärtig keine unmittelbare praktische Hilfe erfahren, welche sich unmittelbar auf das Kind bezieht. Lediglich die Nachbarn der Mutter KM3 bringen dem Kind, über dessen Behinderung sie informiert sind, Aufmerksamkeit entgegen. Im Gegensatz dazu berichtet die Mutter KM4, dass sie, keine andere weitere Hilfe neben der Betreuung des Kindes durch die eigene Mutter, erhält, denn keiner der Verwandten und Nachbarn war zum Zeitpunkt der Befragung von der Behinderung des Kindes informiert.

KM3: Nichts Besonderes. Vielleicht einmal ein „Das muss sehr schwer für dich sein.“ oder so, ansonsten nichts. Die Leute, die S länger nicht gesehen haben, sagen ab und zu: „Du bist ja hübsch geworden.“ oder auch „Du bist ja groß geworden.“, ansonsten eigentlich nichts Besonderes. (48)

KM4: Die Menschen wissen nicht viel über ihre Nachbarn (lacht). Bei J.. Krankheit.. auch die, die davon wissen.. die Familie, auch unsere Eltern wissen ja nicht Bescheid, daher erhalten wir auch keine Hilfe oder Unterstützung. (35)

Des Weiteren wird die informationelle Unterstützung der anderen Mütter, die ein Kind mit Behinderung haben, durch die Angaben der Mutter KM4 deutlich. Dies geschieht vor allem durch gegenseitigen Erfahrungsaustausch im Rahmen elterlicher Treffen.

KM4: Im Therapiezentrum oder in der Kindertagesstätte habe ich andere Mütter kennengelernt und Informationen erhalten, die Mütter aus dem Therapiezentrum treffe ich ab und zu mal.. Wenn ich dann davon erzähle, was ich mit meinem Kind für Erfahrungen gemacht habe, erzählen mir die anderen von ihren eigenen Erfahrungen und ich bekomme wertvolle Informationen. (35)

7.4.2.2 Soziale Unterstützung in Korea

Bei der Erfassung der behindertenbezogenen Unterstützung auf der sozialen Ebene wird zuerst deutlich, dass sie nur denjenigen zur Verfügung steht, die durch den Schwerstbehindertenausweis als Menschen mit Behinderung gesetzlich angemeldet sind. Die interviewten koreanischen Mütter haben dementsprechend ihrem Kind den Behindertenausweis nach der Diagnose der Behinderung ausstellen lassen, damit sie die unterschiedlichen sozialen und professionellen Hilfen in Anspruch nehmen konnten. Diese können nach den Angaben der Mütter in die allgemeine sozialpolitische Unterstützung und die kinderbezogene Unterstützung unterteilt werden. Erstere beinhaltet insbesondere finanzielle Vergünstigungen bzw. Kostenbefreiung in verschiedenen Lebensbereichen, wie bei Strom, Internet und Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln etc. Dies wird von der Mutter KM2 als wichtig angeführt.

KM2: Es gibt nicht viel, nicht viel. Nach der Ausstellung des Behindertenausweises erhielten wir Ermäßigung der Stromkosten um 20 %. Und bei dem Verkaufen eines Autos wird die Kfz-Steuer befreit. Was noch gibt es? Strom-, Telefon und Internetgebühren wird ein bisschen ermäßigt, oder so was. [...] Bei KTX (der Zug gleich wie der deutschen ICE) gibt es eine Ermäßigung um 50%, auch beim Flugzeug ermäßigt sich zwar um 50% des Flugtickets, aber bisher haben wir ihn noch nicht benutzt. Außerdem gibt es auch beim Call-Taxi [...]. (50)

Neben dieser allgemeinen Unterstützung lassen sich verschiedene professionelle und soziale Unterstützungen, die den Kindern mit Behinderung angeboten werden, in den Äußerungen der Mütter erkennen. Als eine Gemeinsamkeit wird die Befreiung von den Kindergartengebühren angeführt, die alle angemeldeten Kinder mit Behinderung betrifft. Dies ist anhand der Angabe der Mutter KM4 nachweisbar:

KM4: Die größte Unterstützung stellen die Kindergartenkosten dar. Sie betragen vielleicht 380.000 Won (etwa 253 Euro). Sie alle werden unterstützt. (35)

Die anderen wichtigen Unterstützungen für das Kind mit Behinderung sind um das Voucher-System (das dem Bildungspaket in Deutschland ähnelt) herum angeordnet, das von den zwei Müttern KM1 und KM3 angeführt wird. Die Unterstützung durch

Voucher bezieht sich nach den Angaben der Mütter vor allem auf zwei Bereiche: zum einem die nicht anerkannten Therapien des Kindes wie Ergotherapie, Kunsttherapie und Musiktherapie usw. (Mutter KM3) und zum anderen auf die sog. „Alltagstätigkeiten-Helfer“, die finanziell unterstützt werden (KM1).

KM3: Es gibt ja die sogenannten Voucher. Sprach-, Musik- und Kunsttherapie werden ja nicht von der Krankenversicherung bezahlt. Deswegen habe ich die Voucher beantragt, im Monat bekommt man ja höchstens 180.000 (ca. 120 Euro) bis 220.000 Won (ca. 146 Euro) im Monat, man bekommt z. B. 180.000 und muss dann selbst noch 40.000 Won dazuzahlen. In unserem Fall werden 160.000 Won (ca. 106 Euro) unterstützt. [...] Ich habe die Voucher beantragt, und ab Februar bekommen wir dann die Unterstützung. (49)

KM1: Von meiner Mutter bekomme ich Hilfe und auch von „Alltagstätigkeiten-Helfer“

I: Wie oft und in welchem Bereich benutzen Sie ihn?

KM1: Seit zwei Jahre. Dreimal in einer Woche, also am Montag, Dienstag und Mittwoch gibt es Therapie von J in einem Rehabilitation-Center, wobei ich ihn benutze. Und Auch in diesem Fall, dass ich niemanden habe, die J aufpassen können, wenn ich plötzlich ausgehen muss, so kommt und betreut er J kurzzeitig (Ergänzungsinterview 5)

Das Voucher-System wird zwar auch von den zwei Müttern KM1 und KM4 genannt, doch sie stellen dazu fest, dass es nach Maßgabe des Kindesalters oder des elterlichen Einkommens begrenzt wird.

I: Für welche Leistungen werden entsprechende Voucher angeboten?

KM1: [...] z. B. für den sogenannten Pflegeservice. Zum Hinbringen und Abholen. Die Kinder müssen aber älter als sieben oder acht Jahre sein. Nur dann können sie den Service in Anspruch nehmen. Auf Y trifft das ja noch nicht zu... (45)

KM4: Ja, es gibt die sogenannten Voucher, aber wir erfüllen die Bedingungen nicht und bekommen daher keine entsprechende Unterstützung. Außerdem können diese Voucher nur innerhalb einer bestimmten Frist beantragt werden. [...] Seit dem vergangenen Jahr hat sich das Ganze ein wenig gelockert, aber in dem RC, in welchem J behandelt wird, können die Voucher nicht eingelöst werden.

I: Was ist der Grund dafür, dass Sie die Voucher nicht in Anspruch nehmen können?

KM1: Mein Gehalt, das ist der Grund. (36)

Diese selektive Unterstützung nach Maßgabe des familiären Einkommens von den koreanischen Müttern festgestellt. Vor allem die Mutter KM1 nimmt aufgrund des schwachen sozialen Status der Mutter als Sozialempfängerin und der schweren Behinderung des Kindes mehrere sozialpolitische Angebote in Anspruch. Als die charakteristischen Beispiele gelten das sogenannte „Behinderungsgeld“, das dem deutschen Pflegegeld entspricht, und die Vergünstigungen bei den medizinischen Kosten.

KM1: Mittlerweile ist es recht viel, Y erhält ja Behinderungsgeld, und auch für die Krankenhausaufenthalte erhalten wir finanzielle Unterstützung.

I: Wie hoch ist die Behinderungsgeld?

KM1: 200.000 Won

I: Gibt es Unterschiede je nach (Schwere)Grad der Behinderung?

KM1: Nein, nicht jeder erhält Behindertenunterstützung. Wir bekommen welche, da wir zu der sogenannten niedrigen Einkommensklasse gehören und als Sozial(hilfe)empfänger gelten, dazu die Behindertenstufe eins haben. Andere, die Behindertenstufe eins oder zwei haben, dabei jedoch zur Mittelschicht gehören oder auf andere Weise die Voraussetzungen nicht erfüllen, erhalten keine Unterstützung. (38)

Das „Behinderungsgeld“ kommt jedoch anderen koreanischen Müttern nicht zu gute. Insbesondere der Mutter KM4 stehen wegen des durch die Berufstätigkeit beider Eltern relativ hohen Einkommens keine Voucher-Unterstützungen zur Verfügung. Die Aussagen der Mütter weisen deutlich darauf hin, dass die finanzielle Lage der Familie sowie die Bedingungen des Kindes, z. B. Alter und Schwere der Behinderung in der koreanischen Behindertenpolitik maßgebend sind. Diese sozialpolitische Grundlinie ist somit ein wichtiger Faktor dafür, dass die professionellen und sozialen Hilfen Kindern mit Behinderung und ihren Familien nur schwer zugänglich sind. Dies lässt sich anhand weiterer Angaben der Mütter über ihre Zufriedenheit und der Schwierigkeiten mit dem Zugang zur sozialen Hilfe dokumentieren. Die Mütter KM3 und KM4 berichten, dass sie deshalb im Wesentlichen unzufrieden mit der aktuellen sozialen Unterstützung sind, weil für diese eine entsprechende familiäre finanzielle Situation eine Grundvoraussetzung ist, und nennen als ein Beispiel die Schwierigkeiten die Therapien des Kindes zu bezahlen.

KM3: Nein. Es ist so gut wie gar keine Hilfe. Eher, hmm.. vielleicht ein wenig, wir erhalten eigentlich fast gar keine finanzielle Unterstützung. [...] Dabei sind die Sprach- und die Kunsttherapien für die Kinder wirklich wichtig, [...] aber die werden ja von der Versicherung nicht übernommen und sind einfach zu teuer. Und selbst wenn, reicht es bei weitem nicht aus. (51)

KM4: In meinem Fall ist es das Gehalt, eine der Hauptvoraussetzungen ist ja das Einkommen.. vielleicht erwarte ich da auch einfach ein wenig zu viel. Ich kann die Therapien ja bezahlen, aber trotzdem hoffe ich auf finanzielle Unterstützung und erwarte mehr oder weniger auch langfristige Unterstützung. Mein Problem ist es in erster Linie, die Bedingungen zu erfüllen. (36)

KM4: Bevor unser Kind in die Kindertagesstätte gekommen ist, ungefähr zwischen 300.000 (ca. 200 Euro) und 400.000 Won (ca. 266 Euro), was natürlich auch daran lag, dass wir mehrere Therapien in Anspruch genommen haben. Aber auch unabhängig davon, manchmal ist es ja auch so, dass man beim RC auf die Warteliste gesetzt wird und dann erst einmal warten muss, aber das heißt ja nicht, dass man in der Zeit auf die Therapie verzichten kann. In einem solchen Fall muss man dann ins Krankenhaus zur Therapie, und das kostet dann nicht 300.000 Won, sondern mehr, und trotzdem muss die Therapie ja gemacht werden. Die Therapiekosten sind das, was mich am meisten belastet. (37)

Des Weiteren werden von der Mutter KM3 Zugangsschwierigkeiten zu der sozialen Hilfe angeführt, die sich aus der Kompliziertheit des Antrags für die soziale Hilfe ergeben.

KM3: Häufig müssen wieder und wieder die gleichen Unterlagen eingereicht werden. [...] Wir müssen dann zum Amt und uns die Unterlagen besorgen, dann zum behandelnden Arzt und ein ärztliches Zeugnis ausstellen lassen [...], dazu kommen noch MRAs und CTs, die gemacht worden sind, und bei Bedarf auch eine entsprechende Diagnose bezüglich der Behinderung. Wenn man finanzielle Unterstützung beantragt, dann ist es oft so, dass die gleichen Unterlagen zwei- oder dreimal angefordert werden. (53) (e12-2)

Bei der Mutter KM1 hingegen scheint zwar die aktuelle soziale Unterstützung im Allgemeinen zufriedenstellend und nicht schwierig zu organisieren zu sein, dafür führen die zwei Mütter KM1 und KM2 die Unzufriedenheit mit dem sozialen Umfeld an, vor allem die fehlenden behindertengerechten Anlagen in der Gesellschaft, z. B. in den öffentlichen Verkehrsmitteln oder in den öffentlichen Gebäuden und die soziale Einstellung gegenüber die Behinderung etc.

KM1: Nun schätze ich nicht schwierig ein. (Ergänzungsinterview, 6)

KM1: Das ist ja allgemein so in dieser Gesellschaft. Es ist nicht einfach, mit den Verkehrsmitteln oder an öffentlichen Plätzen, [...] es ist schwer, mit dem Kind ist man nicht so mobil, und wenn wir dann irgendwo sind, dann ist die Einrichtung ja häufig nicht behindertengerecht. (38)

KM2: Es ist ja häufig so, dass viele Orte noch nicht behindertengerecht eingerichtet sind. Noch ist D ja klein, so dass ich ihn/sie auf dem Arm tragen kann, aber wenn er/sie größer wird und im Rollstuhl fahren muss. Es ist schwierig, mit dem Rollstuhl weite Strecken zurückzulegen, aber auch mit dem Rollstuhl die öffentlichen Verkehrsmittel zu nutzen.. und nicht nur das... auch im Alltag merke ich häufig, wie schwierig sich das alles gestaltet. (51)

Die Angaben dieser Mütter deuten an, dass das koreanische behindertenbezogene Sozialsystem wegen der eigenen Grenzen, nämlich die selektiven Unterstützungen, für ihre Familien nicht sehr hilfreich sind. Diese Unzufriedenheit und Zugangsschwierigkeiten zeigen sich auch in den Äußerungen der befragten koreanischen Mütter zu ihren Wünschen hinsichtlich einer weiteren sozialen Hilfe. Von den zwei Müttern KM3 und KM4 wird in erster Linie eine langfristige finanzielle Unterstützung für die Therapie und die medizinische Behandlung angeführt.

KM3: Ich würde mir wünschen, dass ein großer Teil der Therapiekosten übernommen wird. [...] Im Moment ist es ja so, dass lediglich die Physiotherapie und die Ergotherapie übernommen werden, bei den Sprach-, Kunst- und Musiktherapien wird keine Unterstützung geboten, und die sind sehr teuer. Es wäre schön, wenn diese von der Versicherung übernommen werden würden. (51)

KM4: Meiner Meinung nach sollten Eltern mit behinderten Kindern unabhängig vom Einkommen in Bezug auf die Therapiekosten finanzielle Unterstützung erhalten, natürlich nicht die gesamten Kosten, aber doch zu einem gewissen Grad, ohne diese ständigen Bedingungen, [...] und nicht von Jahr zu Jahr, sondern längerfristig, denn finanzielle Unterstützung, das ist es doch, was uns letzten Endes wirklich nützt. (37)

Von den zwei Müttern KM2 und KM3 wird gefordert, dass sie beim Kauf von geeigneten Rehabilitationsprodukten für Kinder finanziell mehr gefördert würden oder diese zu einem günstigen Preis ausleihen können.

KM3: Außerdem würde ich mir wünschen, dass die Versicherung die Kosten für die Hilfsmittel (für unsere Kinder) zum großen Teil übernimmt, aber auch das ist ja von dem Einkommen abhängig, und Familien wie unsere, die mehr oder weniger in der Mitte rangieren, befinden sich sozusagen im toten Winkel. Mein Wunsch wäre es, dass uns mehr finanzielle Unterstützung geboten wird. (51)

KM2: Notwendige Dinge halt. Hilfsmittel z. B. sind viel zu teuer. Man bekommt zwar Vergünstigungen, aber meiner Meinung nach bei weitem nicht genug. Ehrlich gesagt, würde es schon helfen, wenn es die Möglichkeit gäbe, sich welche zu leihen, auch wenn sie nicht speziell angepasst sind. Für einen bestimmten Zeitraum. Welche zu kaufen, ist einfach zu teuer. [...] Und eine Möglichkeit, welche auszuleihen, gibt es ja nicht, [...] Ich fände es schon gut, wenn man sich Gehhilfen und andere Dinge, die man benötigt, irgendwo – wenn auch nicht umsonst, so zumindest zu einem günstigen Preis – leihen könnte, ohne sie kaufen zu müssen. (51)

Neben der finanziellen Hilfe wird der Anspruch auf eine kurzfristige Betreuung von den zwei Müttern KM1 und KM2 herausgestellt. Von der Mutter KM1 wird sie für den Fall gefordert, dass ihr Kind z. B. am Wochenende zu Hause oder lange Zeit im Krankenhaus bleibt. Vor allem in der Situation, dass sie sich nach der Scheidung von ihrem Mann mit ihren Kindern einmal im Monat trifft, fällt es ihr wegen der intensiven Betreuung ihres Kindes schwer, mit den anderen Kindern etwas zu unternehmen. Von der Mutter KM2 wird für deren Notwendigkeiten in einem ähnlichen Kontext, z. B. bei einer Familienreise, argumentiert.

KM1: Es gibt ja niemanden, der auf Y aufpassen kann, außer der Kindertagesstätte. Fünf Tage in der Woche ist Y in der Kindertagesstätte, und samstags und sonntags ist sie den ganzen Tag bei mir. Da habe ich mir gedacht, es wäre schön, jemanden zu haben, der sich am Wochenende um das Kind kümmert. Und wenn Y ins Krankenhaus kommt, dann bin ich den ganzen Tag da, es gibt nämlich niemanden, der mir helfen könnte. Dann stecke ich also den ganzen Tag im Krankenhaus fest und kann nichts anderes erledigen. Das ist schwer. Ich wünschte, es gäbe jemanden, der mir helfen kann, auch wenn's nur für einige Stunden ist. Y ist ja gut aufgehoben im Krankenhaus, und meine anderen Kinder kommen nur einmal im Monat, so dass ich die Zeit mit ihnen gerne nutzen möchte. Aber mit Y ist das ja leider nicht möglich. (39)

KM2: Es wäre schön, wenn es eine Einrichtung gäbe, die jederzeit auf das Kind aufpassen kann, wenn es notwendig ist. Jetzt ist es ja noch klein, und daher ist es nicht so schlimm, aber wenn es größer wird, ist es schwer, es mit irgendwohin zu nehmen, [...] Wohin wir auch gehen, es ist schwer mit dem Kind dabei, schwer, mit einem Kind unterwegs zu sein, das behindert ist. [...] Es ist wirklich schade, dass es keine Einrichtung gibt, wo wir D hinbringen können, ob nun am

Wochenende oder wochentags, tagsüber oder auch nachts. Ich habe mir schon oft überlegt, wie schön es wäre, wenn es eine solche Einrichtung gäbe. Das bereitet mir wirklich Sorgen. (63)

Des Weiteren verweist die Mutter KM3 auf das fehlende behindertengerechten Umfeld in der Gesellschaft, was es schwer macht, dass Mütter ihre Kinder mitbringen:

KM3: Die öffentlichen orte sind in Korea ja noch nicht wirklich so behindertengerecht eingerichtet, als dass ich das Kind wirklich bequem irgendwohin mitnehmen könnte. Wenn sich z. B. die zuständige Abteilung, zu der wir müssen, im 3. Stock befindet, gibt es ja noch nicht einmal einen Fahrstuhl. Bis zum zweiten Stock gibt es ja wenigstens noch eine kleine Rampe für die Kinderwagen, aber danach auch nur wieder Treppen. Wenn wir in den dritten Stock wollen, [...] müssen wir jemanden um Hilfe bitten, der uns tragen hilft. Jetzt, wo das Kind noch klein ist, geht es ja noch, aber wenn es größer wird, wenn es sich allein bewegen muss, frage ich mich, ob das bei diesen Zuständen überhaupt möglich sein wird (53)

Vor dem Hintergrund dieser Ausführungen kann zusammenfassend festgehalten werden, dass den koreanischen Müttern aufgrund der Eigenschaften der koreanischen Sozialpolitik eine professionelle und soziale Unterstützung in unterschiedlichem Umfang zur Verfügung steht. In der Folge formulieren sie einen Anspruch auf mehr soziale Unterstützung, die die Familien auf der finanziellen und auf der Betreuungsseite entlassen könnten.

7.4.2.3 Außerfamiliäre Unterstützung in Deutschland

Was die Unterstützung im gegenwärtigen Alltag der Mütter angeht, so wird auf verschiedene Personen außerhalb der engeren Familie zurückgegriffen. Zuerst werden von allen deutschen Müttern die (Schwieger-)Eltern sowie Geschwister genannt; deren Unterstützung wird vor allem auf der Betreuungsebene angeboten, z. B. wenn Mütter ihre Kinder nicht beaufsichtigen oder vom Kindergarten abholen können. Bei den drei Müttern DM1, DM2 und DM3 wird die Hilfe ihrer Mütter sowie Schwiegermütter angegeben, während von der Mutter DM2 auf die Unterstützung durch ihren Vater hingewiesen wird, weil keine Schwiegereltern mehr da sind.

DM1: Also, wenn, wenn ich jetzt beispielsweise alleine ausgehe, abends beispielsweise, ist mein Mann da, der kümmert sich um C. und am Tag ist meine Mutter da und wenn meine Mutter nicht da ist, dann, ähm, sind meine Schwiegereltern da. [...] (110)

DM2: Er (der Vater der Mutter) traut sich zwar nicht unbedingt, sie, großartig hochzuheben, aber, äh, das geht, das passt. Wenn ich ihm sage, äh, oder „Nimm sie mal an“, wenn ich nicht da bin und der Transport, vom Kindergarten kommt, da macht er das dann auch, das geht, äh, ja. (77)

DM3: Dann waren mein Mann und ich einmal zusammen aus, auf dem Abiball von meinem ältesten Sohn und da war meine Mama da und hat sich um M gekümmert. Und ähm, ich hab einmal im Krankenhaus gelegen für 4 Tage, ähm, aber da ging es mir sehr, sehr schlecht, da war mein Mann auch im Krankenhaus und da haben meine Mama und K. und P. sich alle drei um M gekümmert, [...] (79)

DM4: Also hier die Schwiegermutter, ne. Die ist recht oft da. Ansonsten meine Mutter, meine Schwester und vom F. auch die Schwester. Also Familie. Ja, je nachdem, wer Zeit und Lust hat. (48)

Im Vergleich zu anderen deutschen Müttern nimmt die Mutter DM4 mehrere Personen wie ihre Mutter sowie Schwiegermutter, ihre Schwester und die Schwester ihres Mannes (Schwägerin) in Anspruch. Insbesondere die Schwägerin scheint bei der Mutter DM4 eine große Hilfe anzubieten, indem sie nicht nur eine Helferin auf der praktischen Ebene darstellt, sondern auch eine Beraterin im kinderbezogenen Bereich spielt.

DM4: .. Ähm, .2. ja, also, meine Schwägerin ist wie ne Freundin, mit der mach ich sehr viel zusammen und ähm, mit der bespreche ich auch sehr viel vor irgendwelchen Entscheidungen, ja. [...] die K. heißt sie, steht den Kindern einfach emotional sehr nahe, also dass sie eigentlich die Hauptperson ist. Ja. Bei allem. Praktisch, emotional, alles.

I: Können Sie ein konkretes Beispiel nennen?

DM4: ... Ja, sie macht einfach alles mit. Wenn sie hier ist, dann guckt sie, ob irgendwas im Haushalt zu machen ist oder ob die Kinder irgendwas brauchen, ob gespielt werden muss, ob die Pampers gemacht werden müssen; einfach, sie sieht alles und macht das einfach und wenn wir, wenn irgend eine Entscheidung ansteht, dann hilft sie auch mit. Gibt ihre Gedanken dazu. (48)

In den Angaben von zwei Müttern werden auch Freunde erwähnt. Die Mutter DM2 berichtet von einer Freundin, die in der Regel die kurzzeitige Betreuung des Kindes anbietet. Eine beste Freundin gilt für die Mutter als eine wichtige Person in der Situation, in der neben der praktischen Betreuung durch ihren Mann u. a. keine Hilfe durch die (Schwieger-)Eltern, wie bei anderen deutschen Müttern, zu beobachten ist. Auf diesem Grund stellt die Mutter DM2 die praktische Unterstützung der Freundin heraus, obwohl eine räumliche Distanz zwischen ihnen besteht.

DM2: Ja. Also, äh, unsere Freundin, die passt entweder zwischendurch mal so drauf auf oder wenn wir wirklich irgendwie mal sagen, „Nee, dieses Wochenende können wir gar nicht auf A. aufpassen“, dann springt sie dann auch ein. Das ist dann schon mal ganz gut. Dann nimmt sie sie auch mit nach Hause und dann (geht) da die Pflege dann auch. (76)

DM2: Hm ja also, eine Freundin, je nach dem was es ist eine Freundin und eine gute Freundin von uns oder A's Paten. Das geht eigentlich ganz gut. Und das geht auch recht kurzfristig meistens.“

I: Wohnt die Freundin in der Nähe von Ihnen?“

DM2: Ähm, Na ja H (ein Stadtteil) ist jetzt grad nicht nah, aber es geht trotzdem. Es ist eine halbe Stunde Fahrt, das geht.

Von der Mutter DM3 wird eine beste Freundin mit einem behinderten Kind angeführt, deren Hilfe sich zwar wegen der weiten Entfernung selten ergibt, die sie aber auf der praktischen und emotionalen Ebene gut leistet.

DM3: Ja, meine, meine beste Freundin. Ähm, Die hat jetzt auch tatsächlich schon einmal auf ihn aufgepasst im Sommer. Beziehungsweise, zweimal eigentlich, die war an einem Wochenende da, wie wir unser Gartenhaus aufgebaut haben, mein Mann und ich, und da hat sie auf M aufgepasst, [...] und emotionale Unterstützung hatte ich von ihr schon immer. [...] das ist meine aller, allerbeste Freundin, die weiß genau, wie ich denke, wie ich fühle und ähm, sie selber hat auch einen behinderten Sohn, der ist allerdings schon, ja, jetzt 25, 26, der hat das Down-Syndrom. (80)

Als eine andere Unterstützungsgruppe wurde von der Mutter DM3 die Nachbarin angegeben, die bei der Haushalts- und Gartenarbeit im Sommer auf das Kind aufpasste. Des Weiteren erzählt die Mutter, dass ihr die Hilfe der Nachbarin aufgrund

der räumlichen Nähe und schnellen Verfügbarkeit im Alltagsleben sehr nützlich ist. Die Angaben der Mutter machten dies deutlich:

DM3: Am hilfreichsten ist die Unterstützung von meiner Nachbarin. Weil, ähm, das ist dann schon mal, wenn ich dann irgendwo im Garten am Ar...wir haben ja diesen Sommer unseren kompletten Garten umgemodelt und haben da wirklich umgegraben und getan und gemacht. Und, ähm, ja, die hat dann schon mal gesagt „Ach, M, willst du nicht ein bisschen rüberkommen, ich mal mit dir Steine an, oder ich bastel dir irgendwas“ und, ähm, das hab ich als am hilfreichsten aus dem Grunde, weil sie halt vor Ort ist, sie bekommt das direkt mit und greift direkt ein, das ist total schön, [...] bei meiner Nachbarin, die dann mal eben schnell ad hoc eingreifen kann. (81)

Aus den bisherigen Ausführungen wird zusammenfassend ersichtlich, dass den deutschen Müttern, außer der Mutter DM2, von ihren (Schwieger-)Müttern am häufigsten und dann von ihren Freunden und Nachbarn geholfen wird. Des Weiteren ergab sich, dass deren Unterstützung durch die praktische Betreuung des behinderten Kindes erfolgt, sich aber auch auf der emotionalen Ebene der Mutter vollzieht.

7.4.2.4 Soziale Unterstützung in Deutschland

Bei der Betrachtung der sozialen Unterstützung für Kinder mit Behinderung werden zunächst von allen Müttern Vergünstigungen bei der Einkommens- sowie der Kraftfahrzeugsteuer und bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel festgestellt. Dies gilt als die allgemeine gemeinsame Unterstützung, die Familien mit behinderten Angehörigen durch den Schwerbehindertenausweis erhalten können.

DM1: Dann haben wir unser Auto über C laufen, dass die Steuern über ein Auto nicht gezahlt werden müssen. (126)

DM2: Vom Staat..der Behindertenausweis, also, damit dann die Fahrvergünstigung, aber ansonsten nehme ich auch nicht unbedingt etwas in Anspruch. (78)

DM3: Ja, wir bekommen, ja, eine Steuervergünstigung, das heißt, dass wir eigentlich fast komplett die Steuern wieder bekommen, ähm, die wir eingezahlt haben. (82)

DM4: Ach so, ja, also unser Familienwagen is auf den N. angemeldet, er hat ja einen Schwerbehindertenausweis und den haben wir auf den N. angemeldet, sodass wir keine Steuer bezahlen müssen, Kraftfahrzeugsteuer. Ja. (50)

Auf der Basis der allgemeinen sozialen Unterstützung werden Kindern mit Behinderung gezielte Unterstützungen in zwei grundlegenden Bereichen geboten: im Kindergarten- und im Pflegebereich. Im Kindergartenbereich erfolgt dies in erster Linie durch die Befreiung von den Kindergartengebühren, die vom Landschaftsverband übernommen werden. Dies wurde von allen befragten deutschen Müttern angeführt, aber es zeigten sich unter den Müttern Unterschiede, was die anderen Nebenkosten wie Essen und Gruppengeld angeht. Insbesondere die Mutter DM1 wurde sowohl vom Kindergartenbeitrag als auch den damit verbundenen Kosten für den Fahrdienst zum Kindergarten sowie für das Essen komplett befreit, während die Mutter DM3 zwar nicht die Kindergartenkosten, aber das Gruppen- und Essensgeld selber bezahlen soll.

DM1: Vom Land ist so, dass C hier in der Institution ist, das ist ja LWL, der Landschaftsverband ist das ja. Und der finanziert den Kindergartenplatz, der finanziert die Autofahrt mit dem Taxi, der finanziert das Essen was C hier bekommt, der finanziert die Therapien, damit müssen wir gar nichts zahlen. (126)

DM3: [...] der Kindergarten an sich, ähm, keinen Beitrag erhebt, wir aber halt, so einen Gruppengeld, von 15 Euro und 50 Euro Essensgeld jeden Monat zahlen, ähm, aber die Betreuung an sich kostenlos is. (82)

DM4: Ja, ich glaube, der Kindergartenplatz wird ja übernommen, und irgendwas Sozialamt oder so ... mh, Versorgungsamt, Landschafts...vom Landschaftsverband, genau. Kindergartenplatz wird vom Landschaftsverband übernommen. (49)

Als die wichtigste soziale Unterstützung im Alltagsbereich erscheint das Pflegegeld, das der Pflegestufe des Kindes entsprechend von der Krankenkasse bezahlt wird. Die Pflegestufe wird gemäß der Pflegebedürftigkeit in drei Stufen, 1 bis 3 festgelegt und jedes Jahr durch ein medizinisches Gutachten geprüft. Die Kinder der deutschen Mütter erhalten zum Zeitpunkt der Untersuchung Pflegestufe 1 (das Kind der Mütter

DM1 und DM4) oder Pflegestufe 2 (die Kinder der Mütter DM2 und DM3), wobei sie ein Pflegegeld in Höhe von 210 bis 430 Euro bekommen. Nur die Mutter DM3 rechnet aufgrund des Jahresgutachtens mit einer Veränderung der Pflegestufe ihres Kindes vom 2 auf 1. Andererseits wurde die Pflegestufe des Kindes der Mutter DM4 von 1 auf 2 angehoben.

DM1: wir haben den Behindertenausweis, C hat eine Pflegestufe, C bekommt die Pflegestufe 1. (126)

DM2: Wir haben nur noch die, äh, Pflegestufe. Ja. Von der Krankenkasse. [...] sie hat die Pflegestufe 2. (79)

DM3: Also, was wir direkt bekommen, das sind 430 Euro Pflegegeld zur Zeit, wobei ich jetzt annehme, dass sich das halbieren wird, ähm, nachdem der Pflegedienst jetzt da war. Ich glaube schon, dass M besser eingestuft wird, also nicht mehr in Pflegestufe 2, sondern dass er hochgestuft wird auf 1. oder runtergestuft wird auf 1 [...]. (83)

DM4: Ähm ... ja, dann bekomme ich ja Pflegegeld, aber das ist von der Krankenkasse. [...] Und das erst hatte der N. Pflegestufe 1 und dann haben wir einen Antrag auf Höherstufung gestellt. [...] dadurch, dass er eben nicht trocken ist, nicht richtig isst, nachts versorgt werden muss, hat er dann Pflegestufe 2 bekommen. Ja.

I: Darf ich fragen, wie viel Geld Sie als Pflegegeld bekommen?

B: Mhm. Also Pflegestufe 1 sind, glaube ich, 210 Euro, oder 205 Euro im Monat, und Pflegestufe 2 sind 420 Euro, so um den Dreh. Ja. (50)

Diese Pflegeunterstützung scheint den deutschen Müttern sehr zu dienen, denn für die Betreuung des Kindes werden häufig verschiedene Hilfsmittel und eine große Menge Geld in Anspruch genommen. Dies wird u. a. von der Mutter DM4 gesagt, die damit Sachen für ihr Kind mit Behinderung wie Windeln, geeignete und Nahrung etc., besorgen konnte.

DM4: Ja, für spezielle Nahrung oder wenn es sonst irgendwelche Sachen gibt, die wir ausprobieren möchten, damit er besser isst. Maltodextrin zum Beispiel braucht er manchmal, das muss man selber bezahlen. Dann benutzt er ja immer noch Pampers, die kosten mittlerweile recht viel Geld, weil er mindestens sechs Stück am Tag braucht. Ja, Brillen braucht er relativ häufig, weil er nicht damit so nett umgeht, also, ja, da kommt schon ein bisschen was zusammen. (50)

Bei der sozialen Unterstützung im Alltagsbereich sollte auch die Benutzung der sog. „Pflegestation“ als wichtig betrachtet werden, obwohl sie nur von einer einzigen Mutter, DM2, angeführt wird. Die Mutter DM2 erzählt genau von der Pflegestation, von der das Kind sowohl kurzzeitig betreut wurde als auch einige Therapien mit angeboten bekam, und dessen Kosten durch die Krankenkasse und den Landschaftsverband übernommen wurden. Wegen der praktischen Vorteile benutzt die Mutter DM2 sie manchmal in einer Situation, wie Kindergartenferien oder Umzugsvorbereitung, in der sie ihr Kind nicht betreuen kann. Die folgenden Angaben lassen dies deutlich erkennen:

DM2: Das ist eine Kurzzeitpflege und die machen da eigentlich auch alles mit ihr. [...] Ich hatte sie letzte Woche, letzte Woche am 28ten, ja letzte Woche Montag hab ich sie da hingebacht und hol sie jetzt Donnerstag wieder ab. Das waren jetzt so knapp 10 Tage und jetzt haben wir auch schon so Umzugsvorbereitungen [...].

I: Gibt es auch in der Kurzzeitpflege verschiedene Therapien?

DM2: Ähm ja also die, die haben die Physiotherapie definitiv dabei, also Krankengymnastik und dann haben sie ne Tiertherapie. Die haben einen Hund, der dann so zwischendurch mal auch mit in die Station kommt, wenn es das anbietet, gehen die auch mal schwimmen, je nach dem, also die machen da ganz viel.“

I: Was brauchen Sie um A zur Kurzzeitpflege zu bringen?

DM2: Ja, also eigentlich das Okay von ner Krankenkasse, also von ner Pflegekasse, weil das von dem Pflegegeld abgezogen wird. Und der Rest der wird dann vom Landschaftsverband übernommen. (62-63)

Schließlich wird die deutsche institutionelle und professionelle Unterstützung durch das Pflegesystem, nämlich die starke finanzielle Gewährleistung der Pflegekasse vollgezogen. Es ist dabei darauf aufmerksam zu machen, dass die Zugangskriterien durch den medizinischen Dienst geprüft werden. Die Angaben der Mütter DM3 und DM4 machen deutlich, dass im Pflegestufensystem in erster Linie die ärztlichen Gutachten im Mittelpunkt stehen.

DM3: [...] im September kam dann der medizinische Dienst, ähm, das war ne Kinderärztin, die hat M begutachtet und ich sag mal, so 8 Wochen später haben wir dann das Gutachten zugeschickt bekommen von der Pflegekasse und da stand dann halt drin, dass er rückwirkend ab Juni in die Pflegestufe 2 eingestuft wird, [...] (90)

DM4: Ähm, ja, das beantragt man bei der Krankenkasse. Daraufhin bekommt man dann n Brief, dass dieser Antrag angekommen ist und dass jemand vom medizinischen Dienst sich vor Ort den Pflegebedarf und die Umgebung angucken kommt. (50)

Auf dieser medizinischen Grundlage soll in Übereinstimmung mit der Kranken- bzw. Pflegekasse auch bei der Nutzung der anderen institutionellen Hilfen verfahren werden, worauf oben von der DM2 bereits verwiesen wurde.

Aus den weiteren vorliegenden Angaben zeigt sich, dass die drei deutschen Mütter DM2, DM3 und DM4 grundsätzlich u. a. mit der Unterstützung durch das Pflegesystem zufrieden sind und keine besonderen Schwierigkeiten mit der Nutzung der sozialen Unterstützung haben. Die Zufriedenheit der Mütter hängt mit der praktischen Hilfe zusammen, die das Pflegegeld darstellt, das sowohl die Förderung des Kindes in verschiedenen Lebensbereichen als auch die Erleichterung des familiären Lebens ermöglicht.

DM2: Doch, das reicht. (80)

DM3: Ja, ja. Also ich in meinem Fall ja. Weil wie gesagt, ich bekomme diese 400 Euro, ähm, [...] durch dieses Pflegegeld, was wir halt auch erhalten, haben wir die Möglichkeiten, M viel zu unterstützen und halt auch diese Reittherapie zu finanzieren, und diese Operation in Barcelona zu finanzieren und alles was, was er braucht, können wir finanzieren. [...] Also für meinen Fall, ich bin zufrieden, [...] (83)

DM4: Das ist ja toll, dass es das überhaupt gibt. Also, genug, ja. [...] das ist schon in Ordnung. Ist schon gut, dass es das gibt und dass das ausgezahlt wird und das einem das ein bisschen erleichtert. Das Leben. (50)

Durch die Angaben der Mutter DM1 wird jedoch auch die Tatsache ersichtlich, dass bei der praktischen Nutzung der sozialen Unterstützung oft die Beurteilung der Krankenkasse Vorrang vor den Bedürfnissen der Eltern hat. Als ein diesbezügliches

Beispiel führt die Mutter DM1 die häufigsten Schwierigkeiten mit der Krankenkasse an, die sie insbesondere bei der Versorgung mit den Hilfsmitteln für Kinder hat.

DM1: [...] was ich jetzt merke, in der Krankenkasse ist es manchmal sehr schwer, wenn man bestimmt Hilfsmittel braucht. Da tun sich die Krankenkassen sehr schwer, und beispielsweise C braucht jetzt eine Anlage, damit sie besser hören kann, wenn sie in der Gruppe ist, da hat sich die Krankenkasse quer gestellt, die will noch nicht zahlen. Und das ist natürlich schon ein Problem, wenn man Hilfsmittel braucht und auf einmal wird einem dann ein Strich durch die Rechnung gemacht. [...] Das höre ich auch von einigen Eltern, die halt noch einen zweiten Rollstuhl zu Hause brauchen, wo die Krankenkassen sagt: „Nee, die hat doch schon einen in der Einrichtung, die braucht doch keinen mehr zu Hause.“ Da müssten sie einen zweiten Rollstuhl halt bezahlen und das gibt es ganz oft. Und das finde ich halt ein bisschen schade, dass dann Eltern mit einem behinderten Kind, das dann das Leben noch schwieriger gemacht wird, gerade wenn es um Hilfsmittelversorgung geht, das da viele Kassen nicht zahlen können oder auch nicht möchten. (127)

Weitere Angaben der Mütter zeigen, dass sie keine unmittelbaren besonderen Bedürfnisse nach sozialer Unterstützung im Zusammenhang mit dem behinderten Kind haben. Dies kann auf die hohe Zufriedenheit der Mütter zurückgeführt werden, wie sich bereits im vorangegangenen Ergebnis zeigte. Zwei der deutschen Mütter nennen jedoch Bedürfnisse auf einer anderen sozialen Ebene. Die Mutter DM1 betont den Wunsch nach einem besseren Umgang mit und einer größeren Akzeptanz behinderter Menschen auf der gesellschaftlichen Ebene. In einem ähnlichen Kontext konkretisiert die Mutter DM3 rückblickend in ihrem Leben die Notwendigkeit eines unterstützenden Systems für die Geschwister eines behinderten Kindes einerseits und für Information und Beratung über die mögliche Unterstützung für die Familie mit einem behinderten Kind andererseits.

DM1: [...] ich glaube ich habe da keine Wünsche, ne im Moment nicht. Also es ist halt schön, was ich mir einfach noch mal von der Gesellschaft wünsche, dass die alle ein bisschen entspannter auch mit Behinderung umgehen können und das sie einfach wissen, dass es auch andere Menschen gibt, also nur die, die zur Norm gehören. (127)

DM3: Da hätt ich mir im Nachhinein gewünscht, wenn da jemand von außerhalb so auf meine Kinder zugegangen wäre und gesagt hätte „Mensch, ihr beiden, ihr bleibt völlig auf der Strecke, können wir irgendwas tun?“ [...] sondern, wenn da vielleicht auch die So..., äh, die, die, die Schule n bisschen, ähm, ähm, bisschen verantwortungsvoller mit umgegangen wäre. (83)

DM3: Wenn es da vielleicht auch so ein Netzwerk geben würde, So, dass man automatisch, ich mein, es gibt ja nun mal auch das Jugendamt, was informiert wird, [...] wo dann auch mal jemand in die Familie kommt und einfach seine Hilfe anbietet, auch mal so ein aufklärendes Gespräch. Dass man zum Beispiel den Schwerbehindertenausweis beantragen kann, dass man Pflegegeld beantragen kann, [...] das wär schön, wenn es da so was geben würde, wenn da jemand käme und sagen würde, [...] da gibt es aber auch verschiedene Unterstützung, ob das jetzt im emotionalen oder auch im wirtschaftlichen oder sozialen Bereich ist, ne. Das wär schön, ne, wenns da mehr Aufklärung gäbe. Das könnte ich mir nur so vorstellen, dass da wirklich dann direkt so, ähm, eine Person ist, die sich die Zeit nimmt und einem das erzählt. (84)

Die bisher Ausführungen zusammenfassend lässt sich erkennen, dass die deutschen Mütter bezüglich der aktuellen professionellen und institutionellen Unterstützung vorzugsweise den Aufbau eines dichten Sozialsystems sowie Unterstützung für Geschwistern oder Eltern beanspruchen.

7.4.2.5 Vergleiche zwischen der Unterstützung in der koreanischen und deutschen sozialen Umwelt

Den Müttern mit einem behinderten Kind werden unterschiedliche Hilfen durch außerfamiliäre Gruppen zuteil, wobei sich folgende wichtige Ergebnisse herausstellten. Zunächst ergab sich als eine Gemeinsamkeit, dass den koreanischen und deutschen Müttern am häufigsten im gegenwärtigen Alltagsleben von ihrer eigenen Mutter und Schwiegermutter geholfen wird. Bei den koreanischen Müttern wird stärker die Unterstützung ihrer eigenen Mutter (KM1, KM3 und KM4) als die der Schwiegermutter (KM2) beobachtet, während bei den deutschen Müttern häufiger die Hilfe ihrer eigenen Mutter und der Schwiegermutter (DM1 und DM4) und seltener ihrer eigenen Mutter (DM3) geleistet werden. Nur bei der Mutter DM2 wird aufgrund der Abwesenheit der Eltern ihres Mannes und ihrer eigenen Mutter die Hilfe des eigenen Vaters angeführt. Die Unterstützung der eigenen Eltern und Schwiegereltern vollzieht sich überwiegend im Pflegebereich, durch die Kurzzeitbetreuung des Kindes mit Behinderung oder auch der Geschwister ohne Behinderung. Dieses Ergebnis steht in einem engen Zusammenhang mit der räumlichen Nähe zwischen den Betroffenen. Die drei koreanischen Mütter, außer der Mutter KM2, wohnen zum Zeitpunkt der Untersuchung bei ihren Eltern (KM1) oder in der Nähe des Elternhauses (KM3 und

KM4). Auch die Eltern der deutschen Mütter leben in einem Ort, der nicht weit entfernt ist (DM1, DM3 und DM4) oder lebt mit der Tochter zusammen (DM2). Neben den (Schwieger-)Eltern wurden von einer einzigen Mutter (DM4) von den deutschen Müttern andere Angehörige, wie ihre Schwester und die Schwester ihres Mannes(Schwägerin), angeführt, die Hilfe sowohl auf der praktischen Betreuungsebene als auch auf der Beratungsebene anbieten.

Als andere soziale Gruppe bieten Freunden die Hilfe an, wie von jeweils zwei Müttern der beiden Länder (KM2, KM3, DM2 und DM3) festgestellt wird. Ihre Hilfe wird zwar nicht häufiger als die der (Schwieger-)Eltern angeboten, aber sie spielt im praktischen Bereich wie bei der Kurzzeitbetreuung des behinderten Kindes (Mütter KM2, DM2 und DM3) sowie bei der Besorgung von Lebensmittel (KM3), und im emotionalen Bereich (KM2 und DM3) eine wichtige Rolle. Aufgrund des Umstandes, dass es keine große Hilfe durch (Schwieger-)Eltern gibt, wird bei der Mutter DM2 die Unterstützung ihrer Freunde als sehr wichtig eingeschätzt, denn die Mutter wendet sich häufig trotz der räumlichen Entfernung an ihre Freunde. Bei der koreanischen Mutter KM2 war bis sie umgezogen ist ihre Freundin, auch als Nachbarin eine große Unterstützung bei der praktischen Betreuung des Kindes. Neben den (Schwieger-)Eltern und Freunden wurden kaum weitere wichtige sozialen Gruppen als Anbieter von Hilfe beobachtet. Nur andere Eltern mit einem behinderten Kind werden von einer koreanischen Mutter KM4 auf der informationellen Seite angeführt, eine Nachbarin hat einer deutschen Mutter DM3 bei der Betreuung geholfen.

Schließlich lässt sich als eine Gemeinsamkeit die Erkenntnis formulieren, dass die koreanischen und deutschen Mütter überwiegend ihre Eltern sowie Schwiegereltern und Freunde sogar in der Kurzzeitbetreuung des behinderten Kindes im aktuellen Alltagsleben der Mütter in Anspruch nehmen.

Bei der Hilfenutzung u. a. auf der Betreuungsebene zeigt sich jedoch ein Unterschied zwischen beiden Gruppen. Eine wichtige Tendenz ist, dass die Mütter eher denjenigen ihr Kind anvertrauen, die die Behinderung des Kindes gut kennen oder ein positives Verhalten zeigen. Das ist für die Mütter neben der räumlichen Nähe ein weiterer Grund dafür, die Hilfe der verschiedenen sozialen Gruppen in Anspruch zu nehmen. Diese Tendenz ist bei den deutschen Müttern (DM2 DM3 und DM4) stärker als bei

den koreanischen Müttern (nur Mutter KM2). Dass die Mütter die Hilfe ihrer Nachbarn trotz deren Hilfeangebotes nicht gerne annehmen, wird insbesondere im Fall der Mütter DM2 und DM3 deutlich belegt.

DM2: Ähm, ja, also, wir hatten eine Nachbarin, die sagte, wenn mal was sein sollte, dann könnten wir sie ruhig rüberbringen, aber das haben wir meistens anders irgendwie geregelt, weil das wollten wir einfach nicht zumuten, äh, mit A., weil sie die gar nicht kannte und auch gar nicht wusste, wie sie sie behandeln sollte oder so, und da haben wirs dann gelassen. Aber den Zuspruch hätten wir schon gehabt. (78)

DM3: Wenn ich sie (Nachbarn) bitte, mit Sicherheit. Aber das tu ich eigentlich nicht, weil da sind andere Personen, die die Kinder besser kennen und die dann aufpassen und meistens auch Zeit haben. Also im Notfall könnt ich die fragen und sie würden auch Ja sagen. Das auf jeden Fall. (49)

Die Tendenz zur Hilfebenutzung bei den koreanischen Müttern wird jedoch nur nicht durch das wenige Verständnis über das Kind mit Behinderung erklärt, wie die Umgang- bzw. Betreuungsschwierigkeit bei den eigenen Müttern der koreanischen Mütter (z. B. KM1) oft hingewiesen wird. Dabei wirken vielmehr, wie die Angaben der Mütter KM1 und KM2 zeigen, verschiedene Gründe zusammen: das Nichtvorhandensein einer Alternative und negative Erfahrungen der Mütter mit der Betreuung des Kindes durch Nachbarn. Bei der Mutter KM4 hängt das Fehlen einer Hilfe durch andere Personen mit dem Unbekannt sein der Behinderung zusammen.

I: Haben Sie, außer Ihrer Mutter, jemanden, der sich um ihr Kind kümmern kann?

KM1: Keinen, Außer meiner Mutter habe ich niemanden. (41)

KM2: Ehrlich gesagt, ich gebe selten Nachbarn mein Kind. Früher habe ich Nachbarn ein paar Mal geboten und mein Kind abgegeben, aber ehrlich möchte ich den Nachbarn mit Jungen nicht mehr wieder. Ich lasse es wegen Kleinigkeiten kaum abgeben. (54)

Auch im Hinblick auf die soziale Unterstützung stellten sich Gemeinsamkeiten und Unterschiede heraus: Als eine Gemeinsamkeit gilt, dass sich die Behindertenpolitik der beiden Länder im Allgemeinen mithilfe des (Schwer)Behindertenausweises vollzieht. Dadurch stehen auf Basis der politischen, ökonomischen und kulturellen

Lage beider Länder verschiedene institutionelle und professionelle Unterstützungen zur Verfügung. Dazu gehören insbesondere die finanziellen Vergünstigungen in verschiedenen Lebensbereichen: bei der Kraftfahrzeugsteuer, den öffentlichen Verkehrsmitteln (beide Länder), Strom, den Kommunikationsmedien wie Fernseher, Internet und Handy etc. (Korea) und der Einkommensteuer (Deutschland). Neben der allgemeinen Unterstützung auf Ebene der Behindertenpolitik wurden diverse kinderbezogene Unterstützungen von den befragten Müttern angeführt, wobei sich die Befreiung von den Kindergartengebühren als eine repräsentative Unterstützung bei den Müttern der beiden Länder ergab. In der weiteren sozialen Unterstützung zeigt sich jedoch ein signifikanter Unterschied. In der aktuellen koreanischen Behindertenpolitik spielt das „Voucher-System“ eine große Rolle, wodurch Kindern mit Behinderung in erster Linie eine finanzielle Unterstützung in zwei Bereichen, für die verschiedenen Therapien im Therapiebereich und für sog. „Alltagstätigkeiten-Helfer“ im Bereich des Alltagslebens, zur Verfügung gestellt wird. Es zeigte sich jedoch, dass nur die Mütter KM1 und KM4 aufgrund der eigenen Lebensbedingung, wozu u. a. die familiäre ökonomische Situation gehört, die Unterstützung durch das Voucher-System in Anspruch nehmen konnten. Diese Konstellation zeigt sich auch genauso in einer weiteren wichtigen Maßnahme dem sogenannten „Behinderungsgeld“, das nur von einer einzigen Mutter KM1 angeführt wird. Aus diesem Grund differenzierten sich Quantität und Qualität der aktuellen sozialen Unterstützung entsprechend der finanziellen Lage der Familien sehr deutlich. Der Mutter KM1, deren Kind eine Schwerbehinderung hat und die als Sozialempfängerin ein sehr niedriges Einkommen hat, werden mehr soziale Hilfen gewährt als den anderen koreanischen Müttern, wie etwa die starke finanzielle Unterstützung bei den medizinischen Kosten, die Benutzung der Alltagstätigkeiten-Helfer durch Voucher und Behinderungsgeld (monatlich ca. 130 Euro, zum Zeitpunkt der Untersuchung). Im Vergleich dazu wird der Mutter KM4 wegen des höheren Einkommens durch die Berufstätigkeit beider Elternteile neben der Unterstützung der Kindergartenkosten kaum andere institutionelle Unterstützung u. a. durch Voucher gewährt.

Als die wichtigste soziale Unterstützung wurde von den deutschen Müttern vornehmlich das Pflegegeld genannt, dessen Höhe sich der Pflegestufe behinderter Kinder entsprechend unterschiedlich bestimmt. Die Kinder der deutschen Mütter

bekamen Pflegestufe 1 (Kinder der Mütter DM1 und DM4) oder Pflegestufe 2 (Kinder der Mütter DM2 und DM3) und die Mütter bekamen zum Zeitpunkt der Untersuchung dementsprechend das Pflegegeld in Höhe von 210 oder 420 Euro durch die Krankenkasse (Pflegekasse). Es diente den deutschen Müttern zur Alltagspflege und zur Therapie ihres Kindes. Als weitere Leistung durch die Pflegekasse ist noch die Pflegestation (DM2) festzuhalten, wohin man das Kind mit Behinderung, wenn es die familiäre Situation erfordert, kurzzeitig bringen kann, und wo diesem eine therapeutische Förderung angeboten wird. Die Unterstützung durch das Pflegegeld wird überwiegend von der Schwere der Behinderung bestimmt, die auf einem medizinischen Gutachten basiert.

An dieser Stelle unterscheiden sich die Systeme in Korea und Deutschland. Im koreanischen sozialen Netzwerksystem wird das Angebot an Unterstützung durch die familiäre finanzielle Situation und dem Behinderungsgrad bestimmt, während im deutschen System in der Regel das Vorhandensein der wirklichen Hilfebedürftigkeit gemäß der Behinderung eine große Rolle spielt. Diese sich aus den Rahmenbedingungen der sozialen Hilfe herleitende Differenz begründet auch den Unterschied in der Zufriedenheit und den Schwierigkeiten, die sich aus der Behinderung ergeben. Jeweils zwei koreanische Mütter sind im Wesentlichen unzufrieden mit der Grundlinie der Sozialpolitik (KM3, KM4) und mit dem Mangel an einer behindertengerechten gesellschaftlichen Umwelt (Mütter KM1 und KM2). Des Weiteren ergaben sich die Belastung mit den langfristigen Therapiekosten aufgrund der Lücke im Sozialsystem (KM4) und der Kompliziertheit der Zugangsmöglichkeiten (KM3) als die Faktoren für die Schwierigkeiten mit der aktuellen sozialen Hilfe. Im Gegensatz dazu stellte sich heraus, dass drei der deutschen Mütter (DM2, DM3 und DM4) u. a. mit dem Pflegegeld zufrieden sind und keine besonderen Schwierigkeiten haben. Nur bei der Mutter DM1 zeigten sich Schwierigkeiten bei der Versorgung mit Hilfsmitteln für das Kind mit Behinderung wegen der Tendenz der Krankenkasse, die Kostenübernahme verweigern.

Im Vergleich der Ergebnisse der sozialen Hilfe gilt es als ein letzter Unterschiedspunkt, dass die befragten koreanischen Mütter ein größeres Bedürfnisse nach institutioneller und professioneller Unterstützung haben als die deutschen Mütter. Von den koreanischen Müttern wurden Wünsche nach einer größeren finanziellen

Unterstützung der Therapie sowie der medizinischen Behandlung (KM3, KM4), der Versorgung mit Rehabilitationshilfsmitteln (KM2, KM3), nach einem Kurzzeit-Betreuungssystem (KM1, KM2) und nach einer Verbesserung des behindertengerechten Umfeldes auf der sozialen Ebene (KM3) festgehalten. Im Gegensatz zu den vielen Bedürfnissen der koreanischen Mütter zeigt sich, dass nur zwei deutsche Mütter Wünsche auf der sozialen Ebene haben: einen bessere Umgang mit und eine bessere Akzeptanz von behinderten Menschen (DM1), ein besseres Informations- sowie Beratungssystem für die sozialen Unterstützung sowie ein Unterstützung-Netzwerkssystem für die Geschwister des behinderten Kindes (DM3)

Schließlich kann aus den bisherigen Ergebnissen geschlossen werden, dass die befragten koreanischen Mütter bei der Inanspruchnahme der sozialen Unterstützung größere Bedürfnisse zeigen als die befragten deutschen Mütter, was insbesondere auf die unzulänglichen Rahmenbedingungen der behindertenbezogenen Hilfe auf der sozialpolitischen Ebene zurückgeführt werden kann.

8. Zusammenfassung und Reflexion

8.1 Zusammenfassung der Fragestellungsarbeit sowie der Methode

Die vorliegende Arbeit bezieht sich auf die Erfahrung von Müttern mit einem behinderten Kind. Deren Bedeutsamkeit liegt in zwei fachliterarischen Hintergründen begründet: Zum einen erfahren Eltern in der Regel nach der Geburt ihres Kindes kritische behinderungsbezogene Ereignisse, von denen u. a. die „Feststellung der Behinderung“, „intensive medizinische bzw. heilpädagogische Therapien“ und der „Einsatz verschiedener familiärer und sozialer Hilfen“ als wichtig gelten. In diesem Vorgang gehen Eltern ein Verhältnis mit verschiedenen behinderungsbezogenen Umwelten – medizinische, therapeutische, soziale Umwelt – ein, wobei verschiedene Haltungen sowie Perspektiven in Bezug auf die Behinderung ihres Kindes unmittelbar wahrgenommen werden.

Zum anderen sind in der Kindheit ihres Kindes mit Behinderung die vielseitigen elterlichen Belastungen, z. B. emotionale, körperliche, finanzielle Belastungen etc., am größten und treten am häufigsten als in einem anderen Lebensanschnitt auf.

Diese vielseitigen Belastungen sind insbesondere bei den Müttern von Elternteilen deutlich zu erkennen, weil sie nur nicht als erste und engste Betreuungsperson fast die ganze Zeit intensiv mit ihrem Kind verbringen. Viele Fachautoren weisen darauf hin, dass die vielseitigen elterlichen Belastungen vielmehr mit dem Nicht-/Vorhandensein von angemessenen Ressourcen in den Umwelten zusammenhängen. Das heißt, dass die Art der Beziehung mit verschiedenen behinderungsbezogenen Umwelten, die Perspektive und Haltung gegenüber der Behinderung, innerfamiliäre und soziale Unterstützungen von Umwelten bei Müttern entweder Ressourcen oder Belastungen im Zusammenleben mit behinderten Kindern bedingen. Dabei verstehen Mütter aktiv ihre Umwelt und interpretieren den Sinn der Behinderung.

Aus diesem Grund lässt sich die mütterliche Erfahrung nicht als „persönlich“, sondern vielmehr als „sozial“ bezeichnen. So zeigt die mütterliche Erfahrung in einer Gesellschaft wesentlich die Bedeutung der Behinderung, die sozial umgebildet geworden ist. Von daher ist es eine bedeutsame Arbeit, die Erfahrungen von Müttern mit einem Kind mit Behinderung der koreanischen und deutschen Gesellschaft aus der mütterlichen Sicht vergleichend zu betrachten.

Anhand der Frage „Welche Erfahrungen haben Mütter mit einem Kind mit Behinderung gemacht?“, werden durch Abwägung der Fachliteratur die folgenden drei wichtigen Erfahrungen fokussiert:

- In der medizinischen Umwelt: Feststellung der Behinderung, ärztliche Mitteilung über die Behinderung des Kindes und unterschiedliche Reaktionen von verschiedenen Menschen auf die Behinderung.
- In der therapeutischen Umwelt: Zugangsmöglichkeit zu Therapien und das Verhältnis zu den Therapeuten/-innen
- In der familiären bzw. sozialen Umwelt: Alltag der Mütter und verschiedene inner- und außerfamiliäre Unterstützungen

Um das Ziel zu erreichen, wurde in der vorliegenden Arbeit eine auf dem mündlichen Interview basierende qualitative Methode eingesetzt. Der Vorteil des Interviews liegt

darin, dass die Erfahrungen der Mütter aus der eigenen Perspektive lebendig beschrieben werden, sodass die Lebensgeschichte konkret betrachtet werden kann. Ein weiterer Vorteil des Interviews ist, dass die Möglichkeit besteht die Erfahrungen bei denselben Ereignissen zwischen deutschen und koreanischen Müttern zu vergleichen. Demgegenüber besteht die Schwierigkeit der Verallgemeinerung der Ergebnisse aufgrund der geringen Zahl der Interviewten als ein Grenzpunkt in der vorliegenden Untersuchung.

Zur Überbindung dieser Grenzpunkt und weiteren erfolgreichen Durchführung des Interviews wurden diese – durchschnittlich acht Interviews pro Mutter – in Form eines „Rapports“ zwischen Mutter und Forscher mehrfach geführt. Zudem lernten sich der Forscher und die Mütter durch verschiedene Fragebögen vor dem Interview kennen. In dieser Arbeit ist zwar die vollständige Offenheit schwer zu gewährleisten, die als eine wichtige Komponente des Interviews gilt, aber sie wurde durch zahlreiche Nachfragen in jedem Interview ergänzt. Mit dieser Untersuchungsdurchführung wird versucht, die Erfahrungen der Mütter anschaulich zu beschreiben und deren Bedeutung herauszufinden.

8.2 Zu den Ergebnissen im Einzelnen

8.2.1 Lebensbedingungen der Mütter

Als Ausgangspunkt wurden die soziodemografischen Merkmale der untersuchten Mütter auf vielen Seiten referiert, wobei als wichtige vergleichbare Tatsache zusammenfassend festgehalten wird:

Hinsichtlich der sozioökonomischen Familienstruktur wird der niedrige Anteil der mütterlichen Erwerbstätigkeit deutlich. Je drei koreanische und deutsche Mütter verzichteten zum Zeitpunkt der Untersuchung auf ihre berufliche Arbeit, obwohl sie vor der Heirat bzw. Schwangerschaft berufstätig waren. Dies hängt einerseits vor allem mit der intensiven Betreuungsanforderung durch die Kinder mit und ohne Behinderung zusammen, worauf Wacker (1995), Thimm/Wachtel (2002) und Hirschert (2004, 2005) hingewiesen haben. Es liegt andererseits – im Kontext der „strukturellen Barriere“ (Büker 2010, 46) – an den fehlenden Betreuungsmöglichkeiten außerhalb

der Familie. Diese Situation scheint bei den koreanischen Müttern viel deutlicher ausgeprägt zu sein, denn eine Betreuung des behinderten Kindes z. B. von einem professionellen, kurzzeitigen Pflegedienst lässt sich, mit Ausnahme der Kindertagesstätten, überhaupt nicht finden (Kap. 7.4.2.1 und 7.4.2.2). In diesem Zusammenhang gilt es, ein anderes Merkmal hervorzuheben, nämlich dass viele der befragten Mütter in der Nähe ihrer eigenen Eltern oder Schwiegereltern wohnen, um besonders deren praktische Hilfe bei der kurzzeitigen Betreuung des Kindes in Anspruch nehmen zu können (Kap. 7.4.2.1 und 7.4.2.3).

Als soziokulturelle Rahmenbedingungen sollen die folgenden zwei Punkte im Kontext des späteren Zusammenlebens mit dem behinderten Kind erörtert werden: Zum einen zeigt sich ein Unterschied im Umgang mit behinderten Menschen der untersuchten Müttern in ihrer Kindheit und Jugend. Die koreanischen Mütter hatten in ihrer Lebensgeschichte kaum eine persönliche Beziehung zu Menschen mit Behinderung, während die deutschen Mütter vor allem innerhalb des Freundes- bzw. Familienkreises persönlichen Kontakt hatten. Darüber hinaus standen sich die Einstellungen zu behinderten Menschen, die die untersuchten Mütter in ihrer Kindheit und Jugend hatten, gegenüber: Nachlässigkeit bzw. Ahnungslosigkeit der koreanischen Mütter und positive Eindrücke der deutschen Mütter. Der Erlebensunterschied könnte als eine personale Ressource bewirken, ob es Müttern möglich oder unmöglich ist, bessere Informationen und Verständnis für Menschen mit Behinderung zu besitzen bzw. zu erlangen. Über die einfache persönliche Erfahrung hinaus hat dies auch eine soziale Bedeutung, und zwar einen bedeutsamen Unterschied der sozialen Ressourcen zwischen Korea und Deutschland. In der koreanischen Gesellschaft wurden damals Menschen mit Behinderung z. B. in die Schule, in den Arbeitsmarkt und in die Gesellschaft nur schwer integriert, sodass im Alltag nur wenige Kontaktmöglichkeiten zwischen Menschen mit und ohne Behinderung bestanden. Im Gegensatz dazu hatte die deutsche Gesellschaft eine Struktur, in der relativ starke persönliche Beziehungsmöglichkeiten mit behinderten Menschen bestanden, als dies in der koreanischen Gesellschaft der Fall war. Dieser Unterschied in der Erinnerung von Müttern resultiert auch in einer unterschiedlichen Einschätzung der gegenwärtigen Einstellungen der Mitbürger zu Menschen mit Behinderung. Bei den koreanischen Müttern findet sich in erster Linie eine negative

Einstellung zu Menschen mit Behinderung, während die deutschen Mütter sich als hilfsbereit gegenüber behinderten Menschen betrachteten.

Anhand dieser beiden Unterschiede wird deutlich, dass das Phänomen „Behinderung“ für die koreanische im Vergleich zu der deutschen Gesellschaft ein ungewisser, fast ein furchteinflößender Gegenstand ist. Ferner werden die personalen und sozialen Ressourcen zu einer signifikanten Variablen für den späteren Bewältigungsprozess der Eltern (Hintermair 2003, 62): Sie stehen den koreanischen Müttern weniger als den deutschen Müttern zur Verfügung. Das unterschiedliche Vorhandensein dieser sozialen Ressource in Korea und Deutschland zeigt deutlich, wie verschieden das weitere Zusammenleben der Mütter mit einem behinderten Kind verläuft.

Neben der soziodemografischen Situation der Familie erlaubt auch eine Differenz in der Schwere der Behinderung ein besseres Verständnis der vorliegenden Studie. Die koreanischen Kinder sind durchschnittlich 5,5 Jahre alt und damit anderthalb Jahre älter als die deutschen Kinder, die durchschnittlich vier Jahre alt waren. Als Behinderung wurde bei sieben Kindern eine „Cerebrale Bewegungsstörung“ diagnostiziert und bei einem der deutschen Kinder „Arthrogryposis Multiplex Congenita (AMC)“ festgestellt. Dabei haben die koreanischen Kinder die schwere Form der Behinderung als „infantile Cerebralparese“ (alle Mütter) und noch andere Behinderungsformen bzw. Begleiterscheinungen, z. B. geistige Behinderung oder ein autistisches Symptom und eine visuelle Beeinträchtigung. Bei den deutschen Kindern bestehen zwar auch eine kommunikative Beeinträchtigung sowie Herz- und Nierenerkrankung, aber ihre Lebensfähigkeiten sind vergleichsweise besser als die der koreanischen Kinder, bei denen aufgrund der schweren Beeinträchtigungen eine umfangreiche und intensive Pflege im ganzen Lebensbereich in Anspruch genommen wird. Der Unterschied der Behinderungsschwere und Funktionsbeeinträchtigung zwischen den koreanischen und deutschen Kindern sollte bei der weiteren Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden, weil die Schwere der Behinderung ein wichtiger Faktor z. B. bezüglich der elterlichen Belastung (Knees/Winkelheide, 2006) sein kann.

8.2.2 Erfahrungen von Müttern in der medizinischen Umwelt

Das Verständnis im Hinblick auf die Erfahrungen von deutschen und koreanischen Müttern mit einem behinderten Kind geht von der medizinischen Umwelt aus, in der die „Feststellung der Behinderung und die ärztliche Mitteilung“ eine wesentliche Rolle spielen. Dabei nehmen die Mütter nicht nur das ärztliche Verhalten wahr, sondern auch die Reaktionen vonseiten der verschiedenen sozialen Gruppen auf die Behinderung. Die Wichtigkeit dieser Ereignisse liegt darin, dass die Mütter eine erste medizinische und soziale Perspektive durch die Behinderung des Kindes wahrnehmen. Es stehen sogar erste unterschiedliche praktische und informationelle Unterstützungen durch inner- und außerfamiliäre Personen als Ressourcen zur Verfügung, um neue persönliche und gesellschaftliche Werte zu gewinnen und die Kompetenzen der Mütter im veränderten Leben entwickeln zu können.

Wird angenommen, dass die Reaktionen und die Haltung von Ärzten/Ärztinnen sowie anderen sozialen Gruppen mit der grundlegenden sozialen Perspektive aufgrund der Behinderung im engen Zusammenhang stehen, lässt sich deduzieren, dass Mütter mehr negative Reaktionen und Haltungen von Ärzten/Ärztinnen sowie anderen Familienbezugsperson in einer grundlegend auf die negative Perspektive bei einer Behinderung ausgerichteten Gesellschaft erfahren können. Daraus lässt sich auch folgern, dass die ersten Möglichkeiten der Unterstützung nach der Reaktion auf die Behinderung in der Gesellschaft – ob die soziale Perspektive positiv bzw. negative ist – unterschiedlich ausfallen können. Daraus eine eine große Hypothese in Bezug auf die medizinische Umwelt abzuleiten: Die untersuchten koreanischen Eltern erleben eine eher negative soziale Perspektive mit mehr verletzenden Reaktionen und weniger Unterstützungen von Ärzten/Ärztinnen sowie anderen sozialen Gruppen als die untersuchten deutschen Mütter (vgl. Kap. 4.2).

Auf dieser Grundlage können drei Hypothesen aufgestellt werden, deren Ergebnisse wie folgt nacheinander zusammenzufassen sind.

Hypothese 1: Die koreanischen Mütter erleben während der Feststellung und bei der Mitteilung der körperliche Schädigung/Behinderung ihres Kindes durch

Ärzte/Ärztinnen mehr negativen Reaktionen und Verhaltensweisen als dies die deutschen Mütter erleben.

Zur Prüfung dieser Hypothese wurden drei Ebenen – der Inhalt der Mitteilung (was), die Mitteilungsweise und das Verhalten der Mittelenden (wie) und die Situation (unter welchen Umständen) – konkret untersucht. Das Ergebnis lässt sich der folgenden Tabelle entnehmen:

Tabelle 22: Art und Weise der Mitteilung von Ärzten/Ärztinnen

Korea	Deutschland
<ul style="list-style-type: none"> • Erklärung der Ursache der körperlichen Schädigung wie „(starke) Hirnblutung“ bzw. „Hirnschädigung“ (alle vier Mütter) • Angabe der (negativen) Prognose (alle vier Mütter) • Betonung der Mutterrolle (KM2) • Benutzung von Fachwörtern bzw. unmittelbare Behinderungsbezeichnung wie „Spastik“ oder „Cerebralparese“ (KM2, KM3 und KM4) • Unverständlichkeit aufgrund der verkürzten und mangelnden Information (alle vier Mütter) • Sachliches bzw. nüchternes Verhalten der Ärzte (KM1 und KM3) • Kurze Gesprächsdauer (KM1 und KM4) 	<ul style="list-style-type: none"> • Unmittelbare Wörterbenutzung der Ärzte wie „Behinderung“ und „Hemiparese“ (DM2 und DM4) vs. keine Erwähnung der Therapeuten (DM1 und DM3) • Verkürzte Mitteilung (DM2) • Angabe zu der (Fehl-)Prognose (DM1, DM3 und DM4) und über Abtreibung (DM3) • Betonung der Betreuung des Kindes und die Ehebeziehung (DM1) • Gleichgültigkeit, Nüchternheit und Gefühlskälte im Verhalten der Ärzte (DM1 und DM4) vs. Mitgefühl als das Verhalten der Therapeutinnen und Ärzte (DM2 und DM3) • Unverständlichkeit aufgrund oberflächlicher und mangelnder Mitteilung (DM1, DM2 und DM4) • Kurze Mitteilungsdauer (DM2, DM3 und DM4)

Diese Darstellung macht deutlich, dass Mütter der beiden Länder bei der Mitteilung über die körperliche Schädigung/Behinderung im Großen und Ganzen ähnliche und sogar viele „soziale Regelverletzungen“ in Anlehnung an Ziemen (2002) erfahren haben.

Im Zusammenhang mit dem Inhalt der Diagnosemitteilung wurde sich in erster Linie auf die körperliche Schädigung konzentriert, indem die Ärzte/Ärztinnen die Ursache

mit Angaben wie „Hirnblutung/-schädigung“ und „Chromosomenschaden“ mit behinderungsbezogenen Begriffen wie „Behinderung“ bzw. unmittelbaren Ausdrücken „Cerebralparese“ und „Spastik“ verbinden.

Dies tritt vor allem bei den koreanischen Ärzten und auch bei der Diagnosemitteilung kurz nach der Geburt klar zutage. Diese Assoziation weist auf das soziale Menschenbild hin, d. h. dass eine körperliche Schädigung mit psychosozialer Behinderung gleichgestellt wird. Diese einfache, eilige Schlussfolgerung wird in Korea (alle vier Mütter) deutlicher als in Deutschland (zwei Mütter) festgestellt. Dies kann, wie im Kapitel 3.1.6 erörtert wurde, auf das traditionelle koreanische Menschenbild des Konfuzianismus zurückgeführt werden, das die körperliche Vollständigkeit als eine Bedingung für einen vollkommenen Menschen ansieht (Chae, 2000; Rhie 1999, 2001). In der verbreiteten sozialen Vorstellung, die Behinderung und „Normalität“ gegenüberstellt, lässt die unmittelbare Anführung der behinderungsbezogenen Wörter die Mütter gleichzeitig im Kopf registrieren, dass mein Kind ohne Möglichkeit einer Veränderung „nicht normal“ ist und löst damit mehr negative Emotionen aus. Insofern postuliert Neuhäuser (2003, 82), dass der Gedanke an eine „Normalität“ bei der Diagnoseerklärung den Eltern nicht vermittelt werden dürfe.

Neben der Thematisierung der körperlichen Schädigung wurde den interviewten Müttern beider Länder häufig die ärztliche Prognose mitgeteilt, die von positiv bis negativ reichte. Dies ist mehr oder weniger konträr zur Untersuchung von Ziemen (2002), in der sich meistens negative Prognosen ergaben. Nicht zu übersehen ist jedoch auch in der vorgelegten Untersuchung eine negative Prognose, die jeweilig zwei Müttern in Korea und Deutschland während der Schwangerschaft bzw. während einer langen Diagnosephase mitgeteilt wurde. Diese häufigen Prognose zeigen nach der Auffassung von Ziemen (2002, 165) die soziale Rolle der Ärzte als „ein Richter über Leben und Tod“ und spiegeln sogar eine soziale Tendenz wider, dass ein Ungeborenes mit körperlicher Schädigung getötet werden sollte. Die negativen und manchmal falschen Prognosen leiten sich sowohl aus dem Bild der Ärzte von bestimmten Syndromen aus der ärztlichen Berufserfahrung als auch dem geringen Verständnis vom aktuellen Forschungsstand ab (Ziemen 2002, 177). Solche unhaltbaren Prognosen von Ärzten behindern der Mutter dabei, ein besseres

Verständnis für das Kind und seine positiven Zukunftsperspektiven sowie eine elterliche Kompetenz zu erwerben (Sarimski 2002, 272).

Die andere soziale Regelverletzung resultiert aus der Art und Weise der Mitteilung, die die emotionale Situation der Mütter nicht berücksichtigt. Alle koreanischen und drei deutsche Mütter erwähnen die häufige Benutzung medizinischer Fachtermini ohne genauere Erklärung, die Komplexität der Informationen, den äußerst verkürzten Inhalt und die kurze Mitteilungszeit. Das bedingte, dass Mütter viele ärztliche Mitteilungen nicht klar verstanden. Das Ergebnis stimmt mit dem Resultat der Untersuchung von Ziemer (2002) überein. Eine Differenz ergab sich jedoch in der vorliegenden Untersuchung insofern, als es das Verständnis der Mütter sehr erschwert, wenn zu viele Informationen nicht nur auf einmal angeboten werden, sondern auch zu viele unmittelbar und emotional orientierte Nachrichten mitgeteilt wird. Dies kann zwar einerseits das Verletzungsgefühl der Mütter verringern, zugleich aber nur wenig Verständnis fördern, da auf solche Weise wichtige Informationen über das Kind nicht vermittelt werden. In diesem Zusammenhang raten viele fachbezogenen Autoren, u. a. Christ-Steckhan (2005), Lambeck (1992) und Neuhäuser (2003), den Ärzten dazu, das Diagnoseergebnis in einer gut verständlichen und zugleich einfühlsamen Ausdrucksweise mitzuteilen.

Die andere soziale Regelverletzung bezieht sich auf eine ungünstige Mitteilungssituation. Ein typisches Beispiel ist die Mitteilung unter Abwesenheit eines Elternteils, u. a. ohne den Mann, wie es bei einer deutschen Mutter DM2 festgehalten wurde. In dieser Situation, in der die Mutter niemanden hat, mit dem sie die großen negativen Emotionen teilen kann, ist sie allein der Situation ausgeliefert, ein „Pol der Ohnmacht“ (Ziemer 2002). Aufgrund dieser Problematik ist es von großer Bedeutung, dass das Mitteilungsgespräch in einer ruhigen, entspannten Atmosphäre, möglichst in einem separaten Zimmer unter Beteiligung beider Elternteile geführt wird (Christ-Steckhan 2005, 148; Neuhäuser 2003, 82).

Anhand der bisherigen Ergebnisse lässt sich somit sagen, dass die koreanischen und deutschen Mütter insgesamt im Rahmen der ärztlichen Mitteilung der körperlichen Schädigung/Behinderung mit vielen sozialen Regelverletzungen konfrontiert wurden. Zudem ergab sich, dass die positiven Erfahrungen der deutschen Mutter meistens mit

der Mitteilung durch Fachleute wie Therapeuten zusammenhängen. Insofern wird die erste Hypothese abgelehnt, dass die koreanischen Mütter mehr negative Erfahrungen als die deutschen Mütter machten.

***Hypothese2:** Nach der Feststellung der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes erleben die koreanischen Mütter mehr negative Reaktionen und Verhaltensweisen durch ihre Angehörigen, Verwandten sowie Freunde als die deutschen Mütter.*

Die Reaktionen von verschiedenen Bezugspersonen nach der Feststellung der körperlichen Schädigung/Behinderung des Kindes sind vergleichbar mit der Art der ärztlichen Mitteilung – sie sind Ausdruck dessen, wie eine Gesellschaft die Behinderung versteht. Sie wirken auch auf die emotionalen Situationen und das erste Verständnis der Mütter. Vor diesem Hintergrund wurde die zweite Hypothese untersucht und deren Ergebnis im Folgenden zusammenfasst:

Tabelle 23: Reaktionen von Eltern und sozialen Gruppen gegenüber der Behinderung des Kindes

	Korea	Deutschland
Mütter	Trauer, Weinen, Schuldgefühl, Sterbewunsch, Depression, Verzweiflung und Erstarrung	Schock, Trauer, Ohnmacht, Verzweiflung, Hilflosigkeit, Angst, Schuldgefühl und Hoffnung
Väter	Weinen, Schweigen, Schuldgefühl, psychische Teilnahmslosigkeit und Verleugnung	Schock, Trauer, Hoffnung, Schweigen und Distanzierung (Zurückhaltung)
Verwandte	Mitleid, Weinen, Schuldgefühl, Rat zur Heimunterbringung, Schweigen, Mitgefühl und Hoffnung für das Kind	Aussage über Trost und Mut, Zuversicht, Sorge und Weinen
Freunden	Mitleid und Sorge	Trauer, Sorge, Umgangsschwierigkeit, Zurückhaltung, Hilfeangebot und positive Aussicht
Nachbarn	-	Positive Aussicht
Andere Gruppen	Last oder Verbesserungsmöglichkeiten durch den Glauben	Wenig Rücksichtnahme auf die Eltern

Die Reaktionen der Familienangehörigen sowie anderen sozialen Gruppen der beiden Länder können ohne großen Unterschied unter dem übergeordneten Begriff „Schock- und Trauergefühl“ subsumiert werden: In der Tabelle der Reaktionen tauchen die damit assoziierten Wörter wie Weinen, Sorge, Verzweiflung, Ohnmacht etc. auf.

Trotz der vorherrschenden Trauerstimmung liegt jedoch ein wesentlicher Unterschied in den positiven Reaktionen. Sowohl andere Familienmitglieder als auch andere deutsche soziale Gruppen drückten positive Aussichten wie Hoffnung auf die Entwicklung des Kindes sowie entsprechende Hilfsangebote aus, die bei deutschen Müttern zu einer größeren emotionalen Sympathie führten. Bei der koreanischen sozialen Gruppen waren dagegen solche positiven Aussichten nur wenig zu finden und sie wurden sogar trotz der positiven Ausdrücke für die koreanischen Mütter weniger Quelle einer großen emotionalen Unterstützung. Der mütterliche Empfindungsunterschied basiert darauf, dass die Vielzahl der deutschen positiven Reaktionen vorwiegend von Leuten kam, die in der Lage waren, das mütterliche Leben gut verstehen zu können: Familienangehörige und die Leute, die selber Angehörige mit Behinderung haben oder im behinderungsbezogenen Bereich tätig waren. In den als positiv anzusehenden Äußerungen der koreanischen Gruppen gibt es nur wenige Verbindungspunkte, wodurch die koreanischen Mütter den Äußerungen ihrer Umwelt Sympathie abgewinnen können.

Eine kennzeichnende Reaktion von koreanischen sozialen Gruppen, die dem positiven Ausdruck der deutschen sozialen Gruppen gegenübersteht, ist das Mitleid. In der koreanischen Kultur ist „Mitleid“ ein kritisches Wort mit zwei Bedeutungen. Einerseits ist es eine Ausdrucksweise, mit der gegenüber dem leidvollen Menschen Sympathie geäußert wird. Andererseits beinhaltet die Benutzung dieses Ausdruckes aufgrund eines negativen Sinnes viel stärker als das Mitgefühl vor allem die Vorstellung, dass das Leben des Kindes sowie der Familie aufgrund der Behinderung des Kindes sehr belastend verlaufen wird, sodass eine Familie mit einem behinderten Kind ihren Sinn bzw. Wert als Idealfamilie verloren hat. Diese Konsequenz stammt aus der koreanischen kollektiven Kultur unter der Einfluss des Konfuzianismus und Buddhismus, nämlich dass das Unglück eines Individuums eben das Unglück der zugehörigen Gemeinschaft ist; somit ist der Gedanke naheliegend, dass die Behinderung eines Kindes als Leid und Unglück für die gesamte Familie gilt (Kim

2002; Jung 2002). In der Umgebung des Mitleides sind auch andere Reaktionen, z. B. der von den eigenen Müttern der koreanischen Mütter gegebene Rat zur Heimunterbringung des Kindes zu verorten, damit das familiäre Glück vor dem Unglück der Behinderung bewahrt wird. Das Mitleid als Ausdruck des Unglücks bzw. Nicht-Erfüllens der perfekten Familie hinterlässt vor allem bei den koreanischen Müttern tiefe Verletzungen.

Das Schuldgefühl, das eine der repräsentativen Reaktionsweisen der Koreaner ist, die dem Unglücklichen entgentreten, sieht in der Behinderung eine Folge der Sünde, was auf dem buddhistischen Karma basiert (Rhie 2001, 45). Im Gegensatz zu vorangegangenen Untersuchungen, u. a. von Chae (2000), Kim (2002) und Kang (2004), bei denen das Schuldgefühl der betroffenen Mütter pointiert wurde, fand sich in der vorliegenden Untersuchung das Schuldgefühl mehr bei den Schwiegermüttern und Ehemännern als bei den Müttern. Der Befund zeigt deutlich, dass das Mutterschuldgefühl zwar durch die soziale Aufklärung viel geringer geworden ist, aber die Vorstellung von der Behinderung als Ergebnis der Sünde im koreanischen Gedanken auch noch tief verwurzelt ist.

Nicht zu übersehen sind Reaktionsphänomene, die unmittelbar weder im Positiven noch im Negativen eingebettet sind. Dazu gehören Stillschweigen, Teilnahmslosigkeit und Distanzierung/Zurückhaltung. Sie sind zwar bei deutschen und koreanischen sozialen Gruppen zu bemerken, jedoch betrifft dieses Verhalten als Reaktion in der Regel sowohl die koreanischen als auch die deutschen Ehemänner. Das Ergebnis im Zusammenhang mit väterlichen Reaktionen zeigt sich deutlich wie in der einschlägigen Fachliteratur (Hinze 1999; Jung 2002; Kallenbach 1999; Palm/Eckert 2008). Dies kann hauptsächlich aus dem sozialen Kontext, nämlich der Forderung nach den „Männern gesellschaftlich zugeschriebenen Verhaltensweisen“ (Palm/Eckert 2008, 118) verstanden werden, die einheitlich in Korea und Deutschland gilt. Im Gegensatz zu den vorangegangenen Untersuchungen, u. a. von Hinze (1999) und Palm/Eckert (2008), war jedoch in der vorliegenden Untersuchung kein signifikanter Unterschied der Reaktionsform bzw. des -ausmaßes je nach dem Geschlecht des Kindes zu finden. Die ähnliche Tendenz, unabhängig von dem kindlichen Geschlecht, kann vermutlich dadurch erklärt werden, dass der Faktor der väterlichen

leistungsbezogenen Erwartung an den Sohn sich durch die soziale Rollenverstärkung der Frauen allmählich abschwächte.

Auf der Basis der bisherigen Zusammenfassung und Reflexion lässt sich Folgendes festhalten: Der Reaktionsindex der verschiedenen sozialen Gruppen zeigt deutlich, dass die Behinderung des Kindes im Großen und Ganzen in der koreanischen und deutschen Gesellschaft geprägt wird. Als soziale Reaktion in Deutschland wird die positive Reaktion wie die Anerkennung der Entwicklungs- und eigenen Lebensgestaltungsmöglichkeit des Kindes unter der großen Stimmung „Trauergefühl“ in den Vordergrund gerückt, aber in Korea ist eine solche positive Reaktion kaum zu beobachten. Vielmehr stehen die auf negativen Vorstellungen gegründeten sozialen Reaktionen wie Schuldgefühl und Mitleid in der koreanischen Gesellschaft stark im Mittelpunkt. Daher wird die zweite Hypothese angenommen.

***Hypothese 3:** Nach der Feststellung der Behinderung des Kindes erhalten die koreanischen Mütter durch die familiäre und soziale Umwelt weniger Unterstützung als die deutschen Mütter.*

Die dritte Hypothese stellt sich unter der Annahme, dass die Art und das Ausmaß der verschiedenen Hilfestellungen als Ressourcen zum besseren Zusammenleben mit einem Kind mit Behinderung je nach der Eigenschaft der koreanischen und deutschen Gesellschaft anders bestimmt werden. Das Ergebnis wurde in der folgenden Tabelle zur Prüfung der dritten Hypothese zusammengefasst.

Tabelle 24: Unterstützungen nach der Feststellung der Behinderung des Kindes

	Korea	Deutschland
Praktische Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Familienangehörige (eigene Mutter/Schwiegereltern, Schwester) • Nachbarn 	<ul style="list-style-type: none"> • Familienangehörige (eigene Mutter/Schwiegermutter, Schwester/Schwägerin, Ehemann) • Freunde
Emotionale Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Mutter selbst • Religion • Andere Mütter mit einem behinderten Kind 	<ul style="list-style-type: none"> • Fachleute (Ärzten/Ärztinnen und Therapeuten/Therapeutinnen) • Familienangehörige (eigene Mutter und Ehemann) • Freunde • Nachbarn
Informationelle Unterstützung und Beratung	<ul style="list-style-type: none"> • Andere Mütter mit einem behinderten Kind • Internet 	<ul style="list-style-type: none"> • Fachbezogene Experten (Case-Managerin) • Internet • Bücher/Berichte • Behinderungsbezogene Stelle (Gesundheitsamt, Lebenshilfe und Beratungsstelle)
Soziale Unterstützung	–	<ul style="list-style-type: none"> • Case-Manager und Pflegedienst

Anhand der Tabelle ist deutlich erkennbar, dass ein großer Unterschied in der ersten Hilfeleistung besteht: Bei den koreanischen Müttern traten außerhalb des praktischen Bereiches im Allgemeinen weniger, doch weitaus professionellere Personen auf als bei deutschen Familien. Insbesondere stützten sich die koreanischen Mütter fast völlig auf Familienangehörige und andere betroffene Mütter, ohne – im Gegensatz zu deutschen Müttern – Hilfe von professionellen Personen in Anspruch zu nehmen. Schließlich lässt sich folgern, dass den deutschen Müttern mehr nützliche und hilfreiche Ressourcen in der ersten Phase nach der Feststellung der Behinderung des Kindes als den koreanischen Müttern zur Verfügung stehen. Somit kann Hypothese 3 insgesamt bestätigt werden. Auf der Basis des Ergebnisses werden einige Reflexionspunkte etwas genauer erläutert:

Erstens leisteten im familiären Umfeld vor allem die eigenen Mütter/Schwiegermütter in beiden Ländern den Müttern Hilfe, die insbesondere auf der praktischen und emotionalen Ebene angeboten wurde. Dies liegt nicht nur an der Nähe des eigenen

Wohnortes, sondern auch an der Tatsache, dass Mütter bzw. Schwiegermütter während der Feststellungsphase positive Reaktionen zeigen und das Trauergefühl vermindern. Dies lässt darauf schließen, dass ein enger Zusammenhang zwischen primären Reaktionen und dem jeweiligen Hilfsangebot existiert. Dieser Fakt lässt sich auf der Grundlage des Kontrastes zwischen der von koreanischen Vätern und deutschen Vätern entgegengebrachten Hilfeleistung deutlich erkennen. Im Gegensatz zu den deutschen Vätern drückten sich die koreanischen Väter wesentlich passiver und zurückhaltender aus und beteiligten sich an keiner emotionalen und praktischen Unterstützung. Dies kann zwar von beruflichen Faktoren beeinflusst sein, insgesamt muss dieses Verhalten jedoch auf die grundsätzliche Haltung koreanischer Väter zurückgeführt werden. Es wird deutlich, dass bei koreanischen Müttern eine wichtige familiäre Ressource (Engelbert 1999; Wagatha 2006) fehlt. Demzufolge fühlen sich koreanische Mütter innerhalb der Familie einer „großen emotionalen Isolation“ ausgesetzt. Die unterschiedlichen Verhaltensweisen in Bezug auf die Vaterrolle sind jedoch nicht nur in der ersten Lebensphase des Kindes feststellbar, sondern setzen sich im weiteren Familienleben fort (Kap. 7.4.1.1 und 7.4.1.2). In diesem Zusammenhang lässt sich der Grund dafür erschließen, warum die koreanischen Mütter in erster Linie von der Hilfe ihrer eigenen Mütter/Schwiegermütter abhängig waren, obwohl keine besonders positiven Reaktionen bei ihnen herausgefunden werden konnten. Ein Grund war die Abwesenheit der Ehemänner, sodass die Eltern und Schwiegereltern den Müttern mehr als andere Familienangehörige mit praktischer und emotionaler Hilfe in der schwierigen Phase zur Seite standen.

Zweitens standen in Bezug auf die familienexterne Unterstützung professionelle Fachkräfte und Institutionen bei den deutschen Müttern im Mittelpunkt, während bei den koreanischen Müttern andere betroffene Mütter eine wichtigere Rolle spielten. Diese Differenz ließ sich besonders auf informationeller Ebene erkennen. Manche deutsche Fachautoren betonen in besonderem Maße die Bedeutung der ersten Information und der Beratung, z. B. über die Möglichkeiten der verfügbaren therapeutischen und sozialen Hilfe, das Verständnis für das Kind und die positive Wertschätzung der Behinderung etc. (Engelbert 1999; Dererich 2008). Zugleich wird auch auf die Problematik der unzureichenden ersten Information durch die Umwelt

verwiesen (Engelbert 1999; Wolf-Stiegemeyer 2000). Dementsprechend wurde zwar auch bei den zwei deutschen Müttern auf die mangelhafte erste Informationsvermittlung durch Ärzte hingewiesen, doch wurden diese im Laufe der Zeit durch andere Fachkräfte (Therapeuten und Case-Managerin) und behinderungsbezogene Institutionen (Gesundheitsamt, Lebenshilfe und Beratungsstelle) ersetzt. Die Unterstützung durch die Case-Managerin, die der Familie je nach Unterstützungsbedarf Hilfemöglichkeiten organisieren kann und diese mit entsprechenden institutionellen Ressourcen verbindet (<http://case-manager.de/wasist.html>) konnte das mütterliche Leben im gesamten Lebensbereich ebenfalls entlasten. Im Vergleich zu der aktiven Beteiligung von Fachleuten war ihre Hilfe bei der familienexternen Unterstützung der koreanischen Mütter kaum zu erkennen. Dies liegt in erster Linie am fehlenden Beratungssystem und ist somit zunächst auf der gesellschaftlichen Ebene begründet. Zuerst lieferten die koreanischen Fachärzte, als primäre Informationsquelle, den Müttern nur wenige nützliche und adäquate Informationen in Bezug auf die Diagnosemitteilung und die Feststellung der Behinderung des Kindes. Ferner führt der Mangel an systematischer Kooperation zwischen behinderungsbezogenen Institutionen und den koreanischen Müttern zu der Schwierigkeit, sich weiter mit anderen Fachleuten zu verbinden, obwohl die Institutionen, z. B. das Rehabilitationscenter (RC) und die zuständigen Abteilungen in Korea durch kommunale Behörden organisiert werden (Lee 2004, 100). Hinzu kommt noch die Problematik der sozialen Maßnahmen, wie das deutsche Case-Management und der Pflegedienst, die in Korea heute entweder noch nicht aufgebaut sind oder erst ab einem bestimmten Alter angeboten werden. In dieser Situation suchten koreanische Mütter zur Entlastung des familiären Alltagslebens eine Alternative, wobei „andere betroffene Mütter“ eine wesentliche Rolle übernahmen. Sie standen sich gegenseitig vor allem auf emotionaler Ebene bei, informierten sich gegenseitig über die Umgangsweise mit ihrem behinderten Kind, besprachen Therapien des Kindes und soziale Unterstützungsleistungen. Die starke Hinwendung der koreanischen Mütter zu anderen betroffenen Müttern spiegelt wider, dass intra- und extrafamiliäre Ressourcen in geringem Maße vorhanden sind. Dieser Realität kommen die Ergebnisse der Untersuchungen von Eo/Yoon/Kim (2009), Kim, C.-S. (2002) und Park (2005) sehr

nahe, deren Analysen belegen, dass Mütter größtenteils das Bedürfnis im informationellen und praktischen Bereich als die nötigste Unterstützung unterstrichen.

An dieser Stelle soll darauf hingewiesen werden, dass die untersuchten Mütter das Internet als ein sekundäres Mittel vor allem in Bezug auf die Informationssuche über die Behinderung ihres Kindes, das Angebot von Frühförderstellen und zuständigen Behörden nutzten. Dies beruht, wie Stieler/Eckert (2008) deutlich machen, auf der Benutzerfreundlichkeit des Mediums. Mit geringem Aufwand sammeln Mütter schriftliche Informationen, treten via Internet in Kontakt und kommunizieren mit Fachleuten, sodass der Erfahrungsaustausch mit anderen Müttern schnell und problemlos erfolgt (Stieler/Eckert 2008, 239 - 241). Die zunehmende Tendenz, dass Mütter das Internet zur Informationsgewinnung nutzen, macht deutlich, dass das Internet als wichtiges soziales Netzwerk Eltern behinderter Kinder im Alltag unterstützt.

Vor dem Hintergrund der Reflexion wird ersichtlich, dass den deutschen und koreanischen Müttern unterschiedliche Ressourcen während der Frühphase zur Verfügung standen. Zum einen die Unterstützung der Familienangehörigen und der Fachkräfte im sozialen Netzwerk und zum anderen die persönliche Hilfeleistung anderer betroffener Mütter.

8.2.3 Erfahrungen von Müttern in der therapeutischen Umwelt

Im Rahmen des zweiten Themenkomplexes stehen die Erfahrungen in der therapeutischen Umwelt im Mittelpunkt, wobei in diesem Zusammenhang zwischen zwei Variablen unterschieden werden muss: Therapiezugangsmöglichkeiten des Kindes mit Behinderung einerseits und Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten andererseits. Als effektive Auswirkung der beiden Fundamente ist vor allem das familienorientierte Frühförderungssystem ein maßgebender Bestandteil, das wiederum mit dem sozialen Bild der Behinderung zusammenhängt. Das heißt, dass das Frühförderungssystem in der Praxis je nach der sozialen Perspektive gegenüber der Behinderung anders gestaltet werden kann. Aus diesem Grund kann die Hypothese abgeleitet werden, dass koreanische Mütter wegen des fehlenden familienorientierten Frühförderungssystems im Rahmen eines negativen sozialen

Bildes mehr Schwierigkeiten bezüglich der Nutzung der Frühförderungsangebote und der Kooperation mit Therapeutinnen/Therapeuten haben.

Hypothese 4: Aufgrund der verschiedenen therapeutischen und pädagogischen Angebote und besseren Zugangsmöglichkeiten haben die deutschen Mütter mit einem behinderten Kind mehr Therapiemöglichkeiten als die koreanischen Mütter.

Hinsichtlich der Therapiezugangsmöglichkeiten war kein signifikanter Unterschied in der Zahl der bisherigen Therapien (sechs Therapien bei koreanischen Kindern; sieben Therapien bei deutschen Kinder) und der Art und Weise der grundlegenden Therapie (Physiotherapie/Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie/Sprachtherapie) zu erkennen. Trotz dieser Ähnlichkeiten bleibt jedoch eine große Differenz in Bezug auf die weitaus intensivere therapeutische Praxis, die bei koreanischen Kindern zur Anwendung kam, festzuhalten: Zum einen tendieren die koreanischen Mütter dazu, sich stärker als die deutschen Mütter auf Therapien des Kindes zu konzentrieren, indem sie ihr Kind vom Frühalter bis in die Gegenwart mit derselben Therapie parallel an verschiedenen Therapiestellen behandeln ließen. Hinter dieser therapeutischen Tendenz der koreanischen Kinder steckt die dominante Vorstellung: „Je früher, desto besser, und je häufiger, desto effektiver“ (Leyendecker/Horstmann 1997, 12). Diese Maxime kann vor allem mit den fehlenden Beratungsressourcen von Ärzten und Fachleuten erklärt werden. Diese Situation weist darauf hin, dass die koreanischen Mütter aufgrund des professionellen Beratungsmangels mehr mit Orientierungsproblemen, Entscheidungsschwierigkeiten und Koordinierungsproblemen (Engelbert 2002; Heckmann 2004; Kim 2000; Lee 2004) zu kämpfen haben.

Die starke Konzentration auf die Therapie der koreanischen Kinder kann auch auf den sozialen Hintergrund – die soziale negative Einstellung gegenüber der Behinderung und die Betonung der Mutterrolle – zurückgeführt werden. Das Argument geht von der Diagnosemitteilung eines Arztes aus, wobei die Mutterrolle in der Therapie akzentuiert wurde (Kap. 7.2.1.1). In der modernen Gesellschaft wird auch die Verantwortung für die Kinderförderung sowie -erziehung in der Regel von Müttern

getragen, wie Fachautoren verdeutlichen. Die sozialen Erwartungen an die Mutterrolle sind in der koreanischen Gesellschaft, die auf die körperliche Gesundheit großen Wert legt, bedeutender. Mütter werden demzufolge nur dann gesellschaftlich als „gute Mutter“ anerkannt, wenn ihr Kind trotz der Behinderung durch eine erfolgreiche Therapie eine bessere körperliche und psychische Entwicklung als Kinder ohne Behinderung zeigt. Sie haben häufig ein „Versagergefühl“ (Engelbert 2003), wenn dies nicht der Fall ist. Von daher sind koreanische Mütter gezwungen, sich unter dem sozialen Druck des idealen Mutterbildes vielen Therapien zu widmen.

In Bezug auf therapeutische Zugangsmöglichkeiten hat das deutsche therapeutische System günstigere Zugangsbedingungen als das koreanische therapeutische System. Als Beleg dienen kürzere Aufnahmezeiten (zwei bis drei Tage bis vier Monate) und ein unkomplizierterer Aufnahmeprozess (Anmeldung → Termin und Warten → Treffen → Beginn) in Deutschland sowie eine lange Aufnahmezeit (durchschnittlich sechs bzw. sieben Monate) und ein relativ komplizierter Verlauf (Anmeldung → Warten → Medizinische Einschätzung bzw. Diagnose → Warten → Beginn der Therapie) in Korea. Des Weiteren ermöglichen die unterschiedlichen Angebote der deutschen therapeutischen Umwelt, wie beispielsweise eine Therapiedurchführung durch Hausbesuche von Therapeuten, eine Probezeit vor der Aufnahme in den Kindergarten und große finanzielle Unterstützung bei den Therapiekosten, Kindern und ihren Familien bessere Zugangsmöglichkeiten. Diese Unterstützungen sind jedoch bei den koreanischen Müttern kaum feststellbar. Die Resultate verdeutlichen, dass die Komplexität des koreanischen Therapiesystems, wie Lee (2004) aufzeigte, einen signifikanten Faktor im Hinblick auf die Nutzungsschwierigkeiten entsprechender Therapien darstellt.

Außerdem haben die koreanischen Mütter größere Schwierigkeiten mit den Therapien des Kindes als die deutschen Mütter. Bei den koreanischen Müttern resultierten diese Schwierigkeiten aus der häufigen Fluktuation von Therapeuten, den Mobilitäts- bzw. Verkehrsmöglichkeiten zwischen den Therapiestellen und der Koordination von Therapiezeit und mütterlicher Berufstätigkeit. Bei den deutschen Müttern hingegen zeigte sich zwar keine große Schwierigkeit, doch stellten sich emotionelle Schwierigkeiten aufgrund der häuslichen Therapien, der Therapiepausen aufgrund des Wechsels von Therapeuten und des untreuen Verhaltens der Frühförderstelle heraus.

Dabei kommt dem Faktor „häufige Auswechslung von Therapeuten“ insofern großes Gewicht zu, als dass er gleich verschiedene Auswirkungen verursacht. Dazu gehören eine zwangsläufige Pause während des Ersatzes eines neuen Therapeuten, Anpassungsprobleme des Kindes an die Therapiemethode eines neuen Therapeuten und Schwierigkeiten mit der kontinuierlichen Therapie. Diese Problematik wird bei den koreanischen Müttern deutlicher als bei den deutschen Müttern. Dies lässt sich auf das unsichere koreanische Therapiesystem, gekennzeichnet durch die ungünstige soziale Lage von Therapeuten, die geringe Zahl von Therapeuten und den Mangel an einem systematisierten Ersatzsystem eines Therapeuten, zurückführen.

Ein anderer signifikante Schwierigkeitsfaktor hängt mit der häuslichen Therapie zusammen, die unter Fachleuten als wichtig betrachtet wird. Bei den untersuchten Müttern wurde die häusliche Therapie als eine zweite Therapeutin teilweise durch die Beteiligung der anderen Angehörigen und die kontinuierliche emotionale Unterstützung durch Fachleute ermöglicht. Die häusliche Therapie hat jedoch bei den koreanischen Müttern eine andere Bedeutung und scheint keine besonders große Rolle zu spielen. Der Grund kann auf der Basis des vorangegangenen Resultates erschlossen werden: Die koreanischen Mütter stützen sich in großem Maße auf Therapien in ambulanten Therapiestellen. Dabei sollten die Mütter ihr Kind begleiten, während der Therapie bei ihrem Kind bleiben und lange Zeit außer Haus verbringen. Dabei fällt es Müttern sehr schwer, neben der körperlichen Erschöpfung die häusliche Therapie durchzuführen (Kim 2003, 32).

Auf der Grundlage bisheriger Reflexionen kann die koreanische therapeutische Umwelt wie folgt charakterisiert werden: Die fehlende Beratungsressource, die Zugangskomplexität in die Therapie und die geringe finanzielle und soziale Unterstützung berücksichtigen in keiner Weise die elterlichen Bedürfnisse. Im Vergleich dazu ist die deutsche therapeutische Umwelt durch die Kooperation mit Ärzten und Fachleuten, die vergleichsweise besseren Zugangsbedingungen und die größere soziale Unterstützung, die sich an den elterlichen Bedürfnissen orientiert, gekennzeichnet. Daraus kann eine Schlussfolgerung im Zusammenhang mit der vierten Hypothese gezogen werden: Die koreanischen Mütter übernehmen eine höhere Verantwortung für die Therapie ihres Kindes in der therapeutischen Umwelt, in der verschiedene Ressourcen fehlen, sodass sie sich gleich mit mehreren

Schwierigkeiten in Bezug auf die Zugangsmöglichkeiten in der Therapie konfrontiert sehen. Daher kann Hypothese 4 angenommen werden.

***Hypothese 5:** Die koreanischen Mütter mit einem behinderten Kind verfügen über ein niedriges Maß an familienorientierter Kooperation mit den Therapeuten/Therapeutinnen und nehmen eine passivere Rolle als Kooperationspartner in der Kooperation ein als die deutschen Mütter.*

Die Wichtigkeit der beiden Fundamente wird anerkannt, indem die elterliche Kompetenz im Sinne eines „Empowerments“ gestärkt wird (Fröhlich 2007; Hansen 2007; Klauß 2007 und Leyendecker 2002).

Zur Überprüfung der fünften Hypothese wurden zwei Fragen gestellt: Einerseits, wie gestaltet sich die Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten, und andererseits, welche Rolle spielen die Mütter in der Kooperation. Die Ergebnisse wurden tabellarisch folgendermaßen zusammengefasst.

Tabelle 25: Kooperation zwischen Müttern und Therapeuten

	Korea	Deutschland
Kontaktweise	<ul style="list-style-type: none"> • Memo bzw. Nachrichtenbuch (KM1, KM2 und KM4) • Hospitation (KM1, KM2 und KM3) • Inoffizielle Gespräche (alle Mütter) • Offizielle Beratungen (KM1, KM4) 	<ul style="list-style-type: none"> • Kleines (Übergangs-)Buch oder Kontaktheft (DM1, DM2 und DM3) • Zettel bzw. Brief (DM4) • Telefongespräch (DM2, DM3) • Inoffizielle Gespräche (alle Mütter) • Hospitation (DM1, DM3 und DM4)
Programme zur Kooperation	<ul style="list-style-type: none"> • Vorträge (KM1, KM3 und KM4) • Hospitation (KM1, KM3 und KM4) • Langfristige Therapieseminare (KM4) 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternabend bzw. Infoabend (DM3, DM4) • Eltern-Kind-Nachmittag (DM3) • Gemeinsames Frühstück (DM4) und Kindergartenfest (DM2)
Mutterrolle in der Kooperation	<ul style="list-style-type: none"> • Gute Beziehungen (alle Mütter) • Helferin der Therapeuten (KM1, KM3 und KM4) 	<ul style="list-style-type: none"> • Freundliches Verhältnis (DM1, DM3 und DM4) • Initiatorin (DM1, DM4) • Unterstützerin (DM3)

Bei der Überprüfung der fünften Hypothese stellte sich als Ergebnis eine Gemeinsamkeit heraus, dass die untersuchten Mütter der beiden Länder die Kontaktaufnahme durch Memo (Notizen) bzw. Nachrichtenbuch (Kontaktheft) und das Gespräch beim zufälligen Treffen häufiger als die offizielle Kontaktaufnahme, z. B. im Rahmen einer Hospitation, nutzen, weil diese Formen mit weitaus geringerem zeitlichem Aufwand verbunden sind. Die Ergebnisse korrelieren mit den Ergebnissen der vorangegangenen Untersuchungen in beiden Ländern (Kim 2004; Lee 2004; Speck 2008). Dabei scheint es jedoch nur ein feiner Unterschied zu sein, dass die koreanischen Mütter mehr Gelegenheiten zum unmittelbaren Gespräch mit Therapeuten haben, denn sie, wie bereits in der vorangegangenen Therapietendenz erläutert, übernehmen ausnahmslos die Verantwortung für die Therapie – ständige Begleitung und Abholung des Kindes und Teilnahme an der Therapie.

Der zweite Vergleichspunkt bezieht sich auf Programme bzw. Veranstaltungen zur Kooperation mit den Eltern. Aus den Interviews ergab sich, dass kollektive Vorträge in Korea und Informationsabende in Deutschland in aktuellen Therapiestellen sowie Kindergärten regelmäßig angeboten werden. Die beiden Programme gelten nach Warnke (2002, 160) als eine Gestaltungsform der Kooperation, die vorzugsweise therapiebezogene Informationen liefert. Diese sich an der Informationslieferung orientierende Form hat eine andere Bedeutung bei den koreanischen und deutschen Müttern: Dieses koreanische Phänomen hängt mit dem nachhaltigen und großen Bedürfnis koreanischer Eltern nach Informationen über ihr Kind und die entsprechende Therapie zusammen, das sich vor allem aus dem ersten Informationsmangel durch Fachleuten wie Ärzten herleitet. Wie bereits dargelegt, lassen insbesondere der soziale Druck in Bezug auf die Therapie und die großen Erwartungen an die Mutterrolle sowie die daraus resultierende intensive Therapiedurchführung durch die Mütter freiwillig oder unfreiwillig das nachhaltige Interesse an therapiebezogenen Informationen wachsen. Im Vergleich dazu lässt sich die deutsche informationsorientierte Kooperationsform, wie beispielsweise im Rahmen eines „Informationsabends“ zwar feststellen, doch wurde diese entweder schrittweise reduziert oder ihre Bedeutung ging auf den Stellenwert der Freizeitgestaltung (z. B. gemeinsames Frühstück und Kindergartenfest) zurück. Dies hat folgende Ursache: Die deutschen Mütter holten vor Beginn der Therapie relativ

viele Informationen von Ärzten und Fachleuten ein. Kongruent zum Aufwachsen ihres Kindes wurden die mütterlichen Informationsinteressen erweitert, die sich nun nicht mehr nur auf die Therapie ihres Kindes konzentrierten, sondern sich auf den gesamten Lebensbereich des Kindes ausdehnten.

Besonders hervorzuheben ist im Zusammenhang mit der Kooperation die Rolle der Mütter. Die Vorträge und Hospitationen in Korea können zwar Müttern nützliche therapeutische und pädagogische Informationen liefern, doch in diesen Kooperationsformen nehmen die koreanischen Mütter nur als Zuhörerinnen oder Beobachterinnen teil, sodass sie nur wenig Gelegenheit haben, ihre individuellen Bedürfnisse über die Therapie ihres Kindes hinaus auszurichten (Lee 2004, 101). Dementsprechend betrachteten die koreanischen Mütter sich in erster Linie als Laien bzw. Helferinnen, die sich auf das Laienmodell bzw. Ko-Therapeutenmodell beriefen. Damit wird deutlich, dass die koreanischen Mütter eine passive und sekundäre Rolle übernehmen, wodurch sie von Therapeuten abhängig werden. Bei den deutschen Müttern wurde die Rolle als Helferinnen zwar ebenfalls angeführt, aber die Mütter übernehmen vielmehr als Vermittlerinnen, Beraterinnen und Organisatorinnen einen subjektiven und wichtigen Teil der Therapie. Dies zeigt einen deutlichen Unterschied zwischen den hierarchischen und den gleichberechtigten Gesellschaftsstrukturen beider Kulturen.

Es kommt in der Kooperation mit Eltern darauf an, inwieweit die unterschiedlichen Lebenswirklichkeiten und Bedürfnisse jeder Mutter berücksichtigt werden können (Weiss 1996, zit. in Eckert 2006, 281; Lee 2004, 105). In diesem Kontext gelten langfristige Therapieseminare und Eltern-Kind-Nachmittage als eine vorbildliche Gestaltungsform der Kooperation, denn koreanische langfristige Therapieseminare sind keine Form, an der sich Mütter kollektiv einfach beteiligen und zuhören, sondern eine Form, die darauf abzielt, dass Mütter selbst die Therapie ihres Kindes üben, sodass das Verständnis für ihr Kind und letztlich die Therapiefähigkeit durch die Mutter verbessert werden kann. Der Eltern-Kind-Nachmittag in Deutschland zeigt ein Modell, dass die Kooperationsarbeit mit den Eltern nicht erst mit der Therapie beginnt, sondern Mütter und Therapeuten von Beginn an durch den engen Kontakt gegenseitig ihre Lebenswirklichkeiten verstehen lernen und Therapieziele bzw. -pläne vereinbaren.

Auf der Basis der beschriebenen Zusammenfassung und Reflexion kann das Fazit gezogen werden, dass die Art der Kontaktaufnahme und die Gestaltungsform der Kooperation zwischen Korea und Deutschland im Allgemeinen keine großen Abweichungen zeigen. Es ist jedoch eine signifikante Differenz in Bezug auf die Rolle der Mütter im Rahmen der eigentlichen Kooperation feststellbar. Somit kann die Hypothese 5 zum Teil angenommen werden.

8.2.4 Erfahrungen von Müttern in der familiären und sozialen Umwelt

Unter der ökologischen Perspektive verfügen familiäre und soziale Umwelten für Mütter mit einem Kind mit schweren körperlichen Beeinträchtigungen über Ressourcen, die deren Alltagsleben durch verschiedene praktische Unterstützungen erleichtern können. Dabei zeigen sich anhand der Habitus­theorie von Bourdies (1987) bestimmte Handlungsweisen im Erwerb bzw. in der Benutzung von verfügbaren Ressourcen. Das heißt, dass Mütter je nach dem sozialen Wert der Behinderung und dem sozialen Netzwerksystem für Kinder mit Behinderung unterschiedliche Ressourcen besitzen und diese sogar anders in Anspruch nehmen. Je negativer die Perspektive aufgrund der Behinderung ist und mehr soziale Netzwerke fehlen, desto intensiver übernimmt die Mutter selbst die Betreuung und Pflege für ihr Kind mit Behinderung und betont ihre Mutterrolle.

Auf dieser Grundlage ist anzunehmen, dass koreanischen Müttern aufgrund der negativen sozialen Einstellung gegenüber der Behinderung und der mangelnden Sozialpolitik für Familien mit einem behinderten Kind weniger Unterstützungen als deutschen Müttern zur Verfügung stehen, sodass sie mehrere Belastungen im Alltag erleben.

Hypothese 6: Hinsichtlich der Pflege und Betreuungen des behinderten Kindes erhalten koreanische Mütter geringere familiäre Unterstützung als deutsche Mütter.

Zur Eruiierung der innen- und außerfamiliären Unterstützung wurde der Alltagsablauf von koreanischen und deutschen Müttern in der folgenden Tabelle dargestellt:

Tabelle 26: Alltagsablauf der koreanischen und deutschen Mütter

	Koreanische Mütter	Deutsche Mütter
Vor- mittag	<ul style="list-style-type: none"> • Aufstehen • Waschen, essen, anziehen und Vorbereitung zum Ausgehen des Kindes mit und ohne Behinderung • Das Kind zum Kindergarten bzw. anderen ambulanten Therapiestellen bringen • Haushalt/Berufstätigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Aufstehen • Waschen, essen, anziehen und Vorbereitung zum Ausgehen des Kindes mit und ohne Behinderung • Abholen durch Fahrdienst zum Kindergarten • Haushalt, einkaufen, wahrnehmen der ärztlichen Termine und Freizeit
Nach- mittag	<ul style="list-style-type: none"> • Haushalt • Betreuung der anderen Kindes ohne Behinderung zu Hause • Aufenthalt der Mutter während der Therapie ihres Kindes im Krankenhaus/Berufstätigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Haushalt, wahrnehmen der ärztlichen Termine und Freizeit/Berufstätigkeit der Mutter • Zurückkommen des Kindes vom Kindergarten • Zwischenmahlzeit, spielen, Mittagsschlaf und Spaziergang usw.
Abend	<ul style="list-style-type: none"> • Zurückkommen des Kindes vom Kindergarten • Abendessen vorbereiten und Mahlzeit • Vorbereitung auf das Zubettgehen des Kindes (bzw. Abholung des Kindes vom Elternhaus) • Schlafen 	<ul style="list-style-type: none"> • Abendessen vorbereiten und Mahlzeit • Vorbereitung auf das Zubettgehen des Kindes • Freizeit • Schlafen

Das dargestellte Alltagsbild zeigt im Großen und Ganzen einen ähnlichen Ablauf bei den koreanischen und deutschen Müttern. Sie übernahmen in der Familie ebenfalls die soziale Rolle, die im Allgemeinen Frauen zugewiesen ist – Betreuung und Pflege des Kindes einerseits und Haushalt, wie Essenvorbereitung und Wäschewaschen, andererseits. Der Alltag der Mutter wird jedoch als Hauptpflegeperson durch die zeitaufwendige und körperlich anspruchsvolle Pflege und Betreuung des behinderten Kindes geprägt (vgl. Bücken, 2010; Eckert 2008; Fröhlich, 1993). Sowohl die koreanischen als auch die deutschen Mütter betrachten ihren Tagesablauf als „Rund-um-die-Uhr-Job“. Kennzeichnend für den morgendlichen Tagesablauf der Mütter ist die hektische Erledigung der zahlreichen Aufgaben für das Kind mit Behinderung, eine Zeit, die die Vielzahl der Mütter als schwierigste Zeit des Tages einschätzte.

Trotz dieser Gemeinsamkeit haben die untersuchten koreanischen Mütter einen deutlich höheren zeitlichen und körperlichen Aufwand für die Pflege und Betreuung

des Kindes im Alltag als die deutschen Mütter aufzubringen. Dieser Umstand lässt sich vor allem mit der repräsentativen Abweichung im Kontext der „Rolle in der Familie“ erklären: Bei den deutschen Müttern wird „eine Mutter einer Familie“ pointiert, während bei den koreanischen Müttern „eine Mutter eines Kindes mit Behinderung“ unterstrichen wird. Es zeigte sich zwar kein großer Unterschied bei vielen Tätigkeiten, doch hatten die deutschen Mütter im Alltagsleben mehr Zeit als die koreanischen Mütter zum Ausruhen und für die Gemeinschaft in der Familie, was sich durch die gemeinsame Mahlzeit, die Nachmittagsgestaltung und die abendliche Freizeit, wo sie sich unterhalten und trösten können, äußerte.

Bei den koreanischen Müttern schiebt sich jedoch im großen Maße die Rolle als Mutter eines Kindes mit Behinderung in den Vordergrund, indem von morgens bis abends fast alle Tätigkeiten für das Kind wie Waschen, Füttern, Essen und das Zubettbringen sowie die Begleitung und Abholung des Kindes von den Müttern erledigt wird. Aus diesem Grund interpretieren sie ihre Rolle innerhalb der Familie nicht per se als Familienmitglied, sondern primär als eine Person, die die Verantwortung für ihr Kind mit Behinderung völlig auf sich nimmt, sodass sie keine Zeit für sich bzw. für Ruhephasen hat.

Dieser Alltag der Mütter hängt de facto mit der Unterstützung durch Ehemänner sowie Angehörige und andere Personen zusammen. Entsprechend des Hinweises der Fachleute wie Cloerkes (2007) ergaben sich in der vorliegenden Untersuchung die Rollenabwesenheit der koreanischen Väter und die temporäre Teilnahme der deutschen Väter an der Betreuung des Kindes und am Haushalt. Der entscheidende Grund liegt in der langzeitlichen Berufstätigkeit und der späten Heimkehr, was bei den koreanischen Vätern deutlich erkennbar ist. Damit kann vor allem das väterliche Verhalten wie „Ungewöhnlichkeit“ oder „Herumdrücken“ als ein weiterer Grund gelten. Nachweisbar ist, dass die koreanischen Männer keine Aufgabe der bei der Kinderbetreuung übernehmen, obwohl die Mütter darum baten. Dies kann wiederum mit ersten passiven bzw. negativen Reaktionen vonseiten der koreanischen Väter gegenüber der Behinderung des Kindes erklärt werden. Die deutschen Väter, die eine Reaktion wie Distanzierung und Teilnahmslosigkeit zeigten, weisen auch im gegenwärtigen Familienleben ein passives Verhalten in der kinderbezogenen Pflege auf, während sich die Väter, die von Beginn an positiv auf die Behinderung des

Kindes reagierten, mehr an der Pflege und Betreuung des behinderten Kindes beteiligen. Als besonders kritisch zu bewerten ist, dass die größere Teilnahmslosigkeit der koreanischen Väter unbewusst oder bewusst den Druck auf die Mutter in Bezug auf die Verantwortung für das Kind bzw. die Verbesserung durch Therapie verstärkt.

Schließlich treten bei der Betrachtung des gegenwärtigen koreanischen und deutschen Familienlebens zwar die Pflege und die Betreuung des Kindes mit Behinderung durch Mütter zutage, doch stellte sich aus der vergleichende Reflexion eine weitaus intensivere Betreuungsintensität der koreanischen Mütter heraus, die mit einer geringeren Teilnahme der koreanischen Väter einherging. Vor diesem Hintergrund kann Hypothese 6 angenommen werden.

***Hypothese 7:** Koreanische Mütter nehmen familienexterne Ressourcen aufgrund des fehlenden sozialen Hilfesystems in Anspruch, sodass sie größere Schwierigkeiten mit der Betreuung ihres behinderten Kindes im Alltag als die deutschen Mütter haben.*

Die im Rahmen von Interviews gewonnenen Erkenntnisse über verschiedene Unterstützungsleistungen der außerfamiliären und sozialen Umwelt werden in der folgenden Tabelle zusammengefasst:

Tabelle 27: Außerfamiliäre und soziale Unterstützung

	Korea	Deutschland
Außerfamiliäre Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Eigene Mutter und Schwiegermutter • Freunde • Andere betroffene Eltern 	<ul style="list-style-type: none"> • Eigene Mutter und Schwiegermutter • Eigener Vater • Schwester der Mutter und des Mannes (Schwägerin) • Freunde • Nachbarin
Soziale Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Finanzielle Vergünstigung in verschiedenen Lebensbereichen • Befreiung von den Kindergartengebühren • Helfer bei alltäglichen Tätigkeiten • Behinderungsgeld 	<ul style="list-style-type: none"> • Finanzielle Vergünstigung in verschiedenen Lebensbereichen • Befreiung von den Kindergartengebühren • Pflegegeld • Betreuung in der Kurzpflegestation

Bei der familienexternen Hilfe zeigten sich verschiedene Personen, wobei jedoch die eigene Mutter und die Schwiegermutter als primäre Hilfen und Freunde bzw. Geschwister als sekundäre Hilfsquelle im Alltagsleben anzusehen sind. Diese Tendenz entspricht den damaligen Hilfeleistungen in der ersten Phase nach der Feststellung der Behinderung, in der auch die Eltern der Mütter als größte Unterstützer auftraten. Das weist eindeutig auf einen Zusammenhang zwischen der ersten und der gegenwärtigen Hilfeleistung hin.

Der Grund für kontinuierliche Hilfsangebote vonseiten der eigenen Mutter und der Schwiegermutter liegt vor allem darin, dass sie in der Lage sind, als Frau und als Mutter das Mutterleben, sogar das anspruchsvolle Leben mit einem behinderten Kind zu verstehen. Im Rahmen einer praktischen Hilfeleistung in Korea sind jedoch, anders als in Deutschland, wo sowohl die Mutter als auch die Schwiegermutter einbezogen wird, die Schwiegermütter nur selten zu beobachten. Dies kann zum einen als psychische Distanzierung von der Behinderung verstanden werden, wie sie gerade zu Beginn der Diagnosephase in Form von teilnahmslosem Verhalten zu erkennen ist, zum anderen kann sich in diesem Verhalten auch die stillschweigende Vorstellung widerspiegeln, dass die Kindesmutter in den Augen der Schwiegermutter die Verantwortung für die Behinderung des Kindes trägt. Diese Vorstellung der Schwiegereltern macht die Belastung der Mutter bei der Betreuung des behinderten Kindes nachvollziehbar.

Im Hinblick auf die soziale Unterstützung ergaben sich sowohl in Korea und als auch in Deutschland unterschiedliche „Nachteilsausgleiche“, die im Rahmen der allgemeinen Sozialpolitik den Menschen mit Behindertenausweis und ihren Familien zur Verfügung stehen. Die Beispiele dafür sind in erster Linie die finanziellen Vergünstigungen in verschiedenen Lebensbereichen – öffentliche Verkehrsmittel, Strom und Telefon sowie Internet usw. Auch die Befreiung von den Kindergartengebühren stellte sich in diesem Zusammenhang als Gemeinsamkeit zwischen den beiden Kulturen heraus.

In Bezug auf die weiteren kinderbezogenen Unterstützungsleistungen zwischen Korea und Deutschland lässt sich jedoch eine signifikante Differenz im Therapie- und Pflegebereich eindeutig festhalten. Alle deutschen Mütter hatten zum Zeitpunkt der

Untersuchung die vollständige Übernahme der Kosten für eine anerkannte Therapie und das entsprechende Pflegegeld durch die Krankenkasse erhalten, während bei allen koreanischen Müttern hingegen nur die differierende Förderungssumme für die anerkannten Therapien durch das Voucher-System erkennbar ist. Auch andere Unterstützungsleistungen wie das Behindertengeld sowie Hilfen bei alltäglichen Tätigkeiten wurden nur von einigen koreanischen Müttern bezogen.

Diese Abweichung zwischen beiden Ländern resultiert aus den Bedingungen der sozialen Unterstützung. In Deutschland rückt der Pflegebedarf aufgrund der Körperbehinderung des Kindes zum Erhalt der sozialen Unterstützung in den Mittelpunkt, während in Korea sowohl die Variable des Kindes (Alter, Behinderungsgrad) als auch der finanzielle Status der Familie als maßgebliche Grundbedingung zur sozialen Hilfeleistungen gilt. Aufgrund dieses Grundprinzips der koreanischen Sozialpolitik, nämlich der engen selektiven Unterstützung, mussten koreanische Mütter für die Therapien sowie die medizinische Behandlung selbst hohe Summen zahlen, was für sie eine enorme finanzielle Belastung bedeutete (Lee/Lee 2002; Kim 2006; Yu 2000).

Ein weiteres Problem ist fehlende Auswahl an sozialen Hilfeleistungen. Dies ist insbesondere mit Blick auf die Kurzbetreuung erkennbar. Viele Mütter erhielten, wie oben bereits erwähnt, die Betreuungshilfe häufig durch ihre eigenen Mütter und Schwiegermütter. Diesbezüglich wiesen Fachautoren, u. a. Eckert (2007a; 2008), auf die wenigen Möglichkeiten der informellen Betreuung des Kindes außerhalb der Familie hin. In Deutschland können Kinder entsprechend der elterlichen Pflegesituation auf der Kurzpflegestation betreut werden, deren Kosten auch durch die Krankenkasse übernommen wird. In Korea ist eine soziale Institution wie die Kurzpflegestation nicht vorhanden, sodass die Mütter entweder ständig von den eigenen Müttern unterstützt werden müssen oder selbst immer bei ihrem Kind sein müssen. Andere Hilfeleistungen, wie die deutsche Case-Manager-Hilfe oder der Pflegedienst, die in der ersten Phase nach der Diagnose der Behinderung zur Erleichterung des familiären Lebens eingesetzt werden, werden auch unter bestimmten Bedingungen in Korea angeboten. Die Befunde verdeutlichen, dass die sozialen Ressourcen, die elterliche Bedürfnisse berücksichtigen, von Beginn an fehlen.

Unterstützung erhalten die Mütter folglich vorwiegend durch inoffizielle Hilfe anstatt durch staatlich-institutionalisierte Hilfeleistungen (Lee/Kwon/Seo 2001; Kang 2004).

Entsprechend dieser fehlenden Sozialhilfe verlangen alle koreanischen Mütter in höherem Maße eine größere praktische und konkrete Unterstützung wie die sichere finanzielle Gewährleistung im therapeutischen und medizinischen Bereich sowie bei der Versorgung mit Hilfsmitteln und den Aufbau des Kurzzeit-Betreuungssystems im Pflegebereich. Das Ergebnis lehnt sich an die Ergebnisse von Eo/Yoon/Kim (2009) und Park (2005) an.

Aufgrund der Sicherheit des familiären Lebens durch die finanziellen und praktischen Unterstützungsmöglichkeiten haben die deutschen Mütter andere Bedürfnisse, die sie als bedeutend erachten: Als Beispiele gelten die bessere Akzeptanz von behinderten Menschen und ein besseres Informations- sowie Beratungssystem für die soziale Unterstützung sowie ein Unterstützungssystem für die Geschwister des behinderten Kindes. Diese Bedürfnisse der deutschen Mütter verdeutlichen zudem, dass das soziale Hilfesystem nicht nur Kinder mit Behinderung oder ihre Eltern, sondern die gesamte Familie als ein System in Erwägung ziehen muss.

Aus der bisher dargestellten Reflexion kann die Schlussfolgerung gezogen werden, dass die koreanischen Mütter über geringere Ressourcen aufgrund des nicht vorhandenen familienorientierten sozialen Hilfesystems in der außerfamiliären und sozialen Umwelt im Vergleich zu den deutschen Müttern verfügen und dadurch vielseitige Belastungen erleben. Insofern kann Hypothese 7 angenommen werden.

9. Kurzfassung

Die vorliegende Arbeit beschäftigte sich anhand von Interviews mit der Fragestellung: „Welche Erfahrungen haben koreanische und deutsche Mütter mit einem Kind mit Behinderung in unterschiedlichen behinderungsbezogenen Umwelten gemacht?“ Zur Beantwortung dieser Fragestellung wurde eine These auf gestellt: Entsprechend der sozialen Perspektive in Bezug auf die Behinderung sowie der familiären und sozialen Ressourcen können Mütter unterschiedliche Erfahrung machen.

Aus dem Untersuchungsergebnis lässt sich das folgende Fazit ziehen:

Erstens: Im Rahmen der medizinischen Umwelt machten die koreanischen und deutschen Mütter bei der ärztlichen Mitteilung unterschiedliche verletzende Erfahrungen. Sie erhielten die koreanischen Mütter mehr negative Reaktionen von sozialen Gruppen auf die Behinderung als die deutschen Mütter. Das Ergebnis lässt auf den engen Zusammenhang zwischen den Reaktionen von sozialen Gruppen und den sozialen Einstellungen zu Behinderung schließen. Die negative ärztliche Mitteilungsweise hingegen ist nicht vom gesamten sozialen Wert abhängig, sondern deutet vielmehr auf die große Relation mit medizinischer Perspektive gegenüber Behinderung hin. Diese Konsequenz lässt auf den Standpunktwechsel zum Thema „Behinderung“ in der medizinischen Welt sowie die verbesserte Mitteilungsweise, die den Eltern wichtige Informationen anbietet und ihre emotionale Lage berücksichtigt, schließen.

Zweitens: Bezüglich der therapeutischen Umwelt kommt es zu einem differenten Ergebnis. Es zeigte sich eine Tendenz, dass sich die koreanischen Kinder mit Behinderung als die deutschen Kinder mehreren und intensiver an Therapien beteiligten/beteiligen, obwohl die Problematik der Therapiezugangsmöglichkeiten in der koreanischen Gesellschaft besteht. Dies ist einerseits auf den Mangel am richtigen Verständnis im Hinblick auf die Therapien zurückzuführen, der aufgrund des geringen Informationsangebotes durch Fachleute wie Ärztinnen/Ärzte bzw. Therapeutinnen/Therapeuten entsteht. Andererseits rührt dies von dem hohen sozialen Druck auf die mütterliche Verantwortung für die Verbesserung des Gesundheitszustandes des Kindes und der daraus resultierenden hohen Erwartung an die Therapien her. Kennzeichnend ist ein anderes Ergebnis, und zwar dass die

koreanischen Mütter trotz der starken Konzentration auf die Therapie und ihrer ständigen Teilnahme an Therapien ein hierarchisches Verhältnis zu den Therapeutinnen/Therapeuten aufbauen, während die deutschen Mütter eine gleichberechtigte Beziehung mit ihnen gestalten. Die widerspruchsvolle Lage in der Therapiegestaltung führt für die koreanischen Mütter im Gegensatz zu den deutschen Müttern zu einer größeren körperlichen und emotionalen Belastung.

Drittens: In Bezug auf die familiäre und soziale Umwelt ergab sich, dass den koreanischen Müttern weniger Ressourcen als den deutschen Müttern zur Verfügung stehen. Insbesondere stellte sich die fehlende praktische Unterstützung der koreanischen Väter und der Schwiegereltern im Haushalt sowie bei der Betreuung des Kindes mit Behinderung heraus. Dies verweist eindeutig auf den Zusammenhang zwischen der in der Feststellungsphase gezeigten ersten Reaktion gegenüber der Behinderung von sozialen Gruppen und dem Angebot praktischer und emotionaler Unterstützungen. Soziale Unterstützungen stehen den koreanischen Müttern aufgrund des nicht vorhandenen familienorientierten Sozialsystems sowie der Eingliederungsschwierigkeit wegen bestimmten Rahmenbedingungen der sozialen Hilfe kaum zur Verfügung. Diese führt dazu, dass die koreanischen Mütter ihren Alltag allein bzw. mit der eingeschränkten Hilfe gestalten, sodass sie viele unterschiedliche Belastungen bei der Pflege und Betreuung ihres Kindes mit Behinderung im Vergleich zu den deutschen Müttern erleben.

Aus dieser Kurzfassung lässt sich die Schlussfolgerung ziehen: Die gesamte soziale Wertung einer Gesellschaft bezüglich der Behinderung und die damit verbundenen familiären und sozialen Ressourcen sind ein wesentlicher Bestandteil einer besseren Gestaltung des Familienalltags, sodass die Erfahrungen der Mütter eine große soziale Bedeutung aufweisen.

Literaturverzeichnis

- Achilles, I. (2007) Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. Behinderte für Familie, Schule und Gesellschaft 16
- Ahn, I-S. (2008) An Analysis on Parenting Stress and Request of Fathers of Children with Disabilities. Changwon National University.
- Albert, F.; Bürli, A.; Erdélyi, A. (Hrsg.) (2006) Internationale und vergleichende Heil- und Sonderpädagogik – Aktuelle Diskussion, Ergebnisse und Herausforderungen. Bad Heilbrunn
- Bergeest, H./Hansen, G.(1999) Theorien der körperbehindertenpädagogik, Bad Heilbrunn
- Bergeest, H.(2006) Körperbehindertenpädagogik. Studium und Praxis. Bad Heilbrunn
- Bode, H. (2002) Die Bedeutung der Eltern für eine erfolgreiche Frühförderung. In: Frühförderung Interdisziplinär 21
- Bohnsack, R./Marotzki, W./Meuser, M.(Hrsg.) (2006) Hauptbegriffe qualitative Sozialforschung. Opladen.
- Bohnsack, R.(2003) Rekonstruktive Sozialforschung-Einführung in qualitative Methoden, Opladen
- Borchert, J. (Hrsg.) (2007) Einführung in die Sonderpädagogik, München
- Bortz, J./Döring, N.(1995) Forschungsmethoden und Evaluation, Berlin
- Büker, C. (2010) Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern
- Bundesministerium für Bildung und Frauen (BMBF) (2014) Geschlechtsspezifische Gewalt gegen Kinder und Jugendliche mit Behinderungen. Polis aktuell Nr.9
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BFSFJ) (2006) Familie zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit – Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik (Siebte Familienbericht)
- Bürli, A. (1997) Sonderpädagogik international. Vergleiche, Tendenzen, Perspektiven. Luzern
- Bürli, A. (2006) Internationale und vergleichende heil- und Sonderpädagogik zwischen Naivität, Objektivismus und Skeptizismus. In: Albert, F.; Bürli, A.; Erdélyi, A.(Hrsg.) Internationale und vergleichende Heil- und Sonderpädagogik – Aktuelle Diskussion, Ergebnisse und Herausforderungen. Bad Heilbrunn
- Chae, K-H. (2000) Wahrnehmung und Verarbeitung von Behinderung in der Spannung zwischen Tradition und Moderne. Zur Bedeutung des geistig behinderten Kindes in der koreanischen Familie und Kultur, Marburg
- Choi, K-H. (1995) Pädagogisch-Soziale Hilfe für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung in Korea unter besonderer Berücksichtigung des ökologischen Ansatzes, Universität München

- Choi, J-O. (Hrsg.) (1997) Wissen und Pädagogik von behinderten Kindern: Theorie und Praxis. Seoul.
- Cloerkes, G. (2007) Soziologie der Behinderten : Eine Einführung. Heidelberg
- Dederich, M. (2008) Ethik und ärztliche Rolle in der Pränatalmedizin – Grundlegende Fragen zum Umgang mit Behinderung in der Beratung. Heilpädagogik. de, Nr.2, Berufs und Fachverbandes Heilpädagogik E.V.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI)(2004) Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit(ICF) der Weltgesundheitsorganisation(WHO), www.dimdi.de
- Ebner, W. (2010) Mobbing und Gewalt-Tipps für Eltern. <http://www.schulberatung.bayern.de/imperia/md/content/schulberatung/pdfopf/sonstiges/eltern Tipps.pdf>
- Eckert, A. (2002) Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Bad Heilbrunn/Obb
- Eckert, A. (2006) Aus der Forschung: „Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind – aus der Perspektive der Eltern“. In: Geistige Behinderung, S. 355-357
- Eckert, A. (2006a) Kooperation mit den Eltern. In: Hansen, G. / Stein, R. (Hrsg.) (2006) Kompendium Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn
- Eckert, A. (2007) Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. Behinderte für Familie, Schule und Gesellschaft 16
- Eckert, A. (2007a) Der FBEBK (Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder) – Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung. Heilpädagogische Forschung Band 33, Heft 2
- Eckert, A. (2008) Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg
- Eckert, A. (2008a) Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben. Ergebnisse einer Befragung der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung. Geistige Behinderung 2.
- Eckert, A. (2008b) Mütter und Väter in der Frühförderung – Ressourcen, stresserleben und Bedürfnisse aus der Perspektive der Eltern. Frühförderung interdisziplinär 27
- Eckert, A.G. (2001) Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern behinderter Kinder als Grundlage familienorientierter Angebote in der Heilpädagogik, Diss. Köln
- Erdélyi, A. (2006) International Vergleichende Heil- und Sonderpädagogik – auf der Suche nach methodischer Weiterentwicklung und Systematisierung, In: Albert, F.; Bürli, A.; Erdélyi, A. (Hrsg.) Internationale und vergleichende Heil- und Sonderpädagogik – Aktuelle Diskussion, Ergebnisse und Herausforderungen. Bad Heilbrunn

- Engelbert, A. (1989) Behindertes Kind–„gefährdete“ Familie? Eine kritische Analyse des Forschungsstands, Heilpädagogische Forschung 15
- Engelbert, A. (1999) Familien im Hilfenetz – Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim
- Engelbert, A. (2002) Familienwelt und Behindertenhilfe – ein anspruchsvolles Verhältnis In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hg.) Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten – Bedarfe – Anforderungen. Marburg
- Engelbert, A.(2003) Behinderung im Hilfesystem: Zur Situationen Familien mit behinderten Kindern, In: Cloerkes, G. (Hrsg.) Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen-Materialien zur Soziologie der Behinderten, Band 1, Heidelberg
- Engler, S.(2003) Zur Kombination von qualitativen und quantitativen Methoden, In: Friebertshäuser, B./Prenzel, A.(Hg.) Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim und München
- Eo, Y-S./Yoon, C-H./Kim, Y-H. (2009) Needs of Family Support und Social Support on the Parents of Children with Disabilities. Journal of Emotional & Behavioral Disorders. Vol. 25, No. 2
- Flick, U./ von Kardorff, E./ Keupp, H./ v. Rosenstiel, L./ Wolff, S. (Hrsg.)(2005), Handbuch Qualitative Sozialforschung-Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, Weinheim
- Flick, U. (1995) Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaft (5. Auflage 2000), Reinbek am Hamburg
- Flick, U./von Kardorff, E./Steinke, I. (2004): Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick,U./von Kardorff, E/Steinke, E.(Hrsg.) (2007) Qualitative Forschung-Ein Handbuch. Reinbek.
- Friebertshäuser, B./Prenzel, A. (Hrsg.) (2003) Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim und München
- Fries, A. (2005) Einstellungen und Verhalten gegenüber körperbehinderten Menschen-aus der Sicht und im Erleben der Betroffenen. Oberhausen.
- Fröhlich, A. (1993) Die Mütter schwerstbehinderter Kinder, Heidelberg
- Fröhlich, A. (1994) Lass, mich wie ich bin – komm und hilf mir! Überlegungen zur frühen Förderung geistigbehinderter Kinder. In: Hoffmann, T./Klingmüller, B. (Hrsg.) Abhängigkeit und Autonomie. Neue Wege in der Geistigbehindertenpädagogik. Berlin
- Fröhlich, A./Heinen, N./Lamers, W. (Hrsg.) (2007) Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik. Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Düsseldorf

- Fröhlich, A./Steinbach, J. (2007) Kompetenzzentren. In: Fröhlich, A./Heinen, N./Lamers, W. (Hrsg.) Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik. Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Düsseldorf
- Froschauer, U./Lueger, M.(2003): Das qualitative interview, Wien
- Fuhs, B.(2003) Fotografie und qualitative Forschung. Zur Verwendung fotografischer Quellen in den Erziehungswissenschaften, In: Friebertshäuser, B./Prenzel, A.(Hrg.) Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim und München
- Funk, H.(2001) Das behinderter Kind und seine Eltern, Heidelberg
- Goebel, S. (2002) Gesellschaft braucht Behinderung. Der behinderte menschliche Körper in Prozessen der sozialen Positionierung. Heidelberg.
- Goffman, E. (2005) Stigma – Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität Frankfurt am Main.
- Grasruck, D.: Geistige Behinderung und auffälliges Verhalten aus der Perspektive des Alltags, Erlangen-Nürnberg 1997
- Haeberlin, U. (1980) Die wissenschaftstheoretische Wendeln der Heilpädagogik. In : Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und Nachbargebiete 49/1
- Han, H-M. (2000) Behinderung und sonderpädagogische Bedürfnisse. In: The Journal of Special Education: Theorie and Practice, 1/1. Daegu.
- Han, K-I./ Song, M-S./Park C-S. (2003) A Qualitative Study on the Experience of Childrearing by Mothers of Children with Disabilities. Journal of Emotional & Behavioral Disorders Vol. 19, No. 3
- Han, S-I. (2003) A Study on Overcoming the Crisis on the Parents of the Disabled Children. Hanshin Universität.
- Han, Y-R. (2007) Perceived Social Support of Mothers with Disabled Children. Journal of Korean Academy of Public Health Nursing, Vol. 21, No. 2
- Hahn, M. (1981) Behinderung als soziale Abhängigkeit. Zur Situation schwerstbehinderter Menschen. München
- Hanselmann, H. (1932) Was ist Heilpädagogik? In : Zeitschrift für die Behandlung Anomaler. 52/6
- Hanselmann, H. (1958) Einführung in die Heilpädagogik. Zürich
- Hansen, G. (1996) Umweltkontrolle bei körperbehinderten Menschen. In: Stein, R., Brillong, O.(Hrsg.) Ökologische Pädagogik. Pfaffenweiler: Centaurus
- Hansen, G. (2007) Frühförderung von Kindern mit schwerster Behinderung – Gedanken zu einer pädagogischen Grundlagen. In: Fröhlich, A./Heinen, N./Lamers, W. (Hrsg.) Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik. Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Düsseldorf
- Haupt, U. (1996) Körperbehinderte Kinder verstehen lernen. Düsseldorf

- Hwang, S-K. (2004) Understanding the New International Classification of Disability and Introduction of the Concept of Functional Disability. Arbeitspolitikuntersuchung 4/4
- Häusler, M., Bormann, B.: Studie zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in den neuen Bundesländern: Abschlussbericht, Baden-Baden 1997
- Hedderich, I. (2006) Einführung in die Körperbehindertenpädagogik. Basel
- Heddrich, I. (2003) Der Mensch-Umwelt-Bezug – Lebenswelt in ökologisch-systemischen Kontext. In: Hedderich, I./Loer H., Körperbehinderte Menschen im Alter-Lebenswelt und Lebensweg. Bad Heilbrunn
- Heckmann, C. (2004) Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingung für die Bewältigung. Heidelberg
- Hettlage, R.: Familienreport – Eine Lebensform im Umbruch, München: Beck 1998
- Hierdeis, H. / Hug, T. (1997) Pädagogische Alltagstheorien und erziehungswissenschaftliche Theorien. Ein Studienbuch zur Einführung. Bad Heilbrunn
- Hildeschiedt, A. / Sander, A. (2002) Der Ökosystemische Ansatz als Grundlage für Einzelintegration. In : Eberwein, H. / Knauer, S., Integrationspädagogik – Kinder mit und ohne Beeinträchtigung lernen gemeinsam. Weinheim und Basel
- Hillmann, K-H. (2007) Wörterbuch der Soziologie. Stuttgart
- Hillenbrand, B. (1999) Fallrekonstruktive Familienforschung. Reinbeck
- Hintermair, M. (2002) Kohärenzgefühl und Behinderungsverarbeitung. Eine empirische Studie zum Belastungs- und Bewältigungserleben hörgeschädigter Kinder. Heidelberg
- Hintermair, M. (2003) Das Kohärenzgefühl von Eltern stärken – eine psychologische Aufgabe in der pädagogischen Förderung. Frühförderung interdisziplinär 22
- Hinze, D. (1999) Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich, Heidelberg,
- Hirchert, A. (2004) Frauen zwischen Kind und Beruf: Mütterliche Erwerbsarbeit in Familien mit einem behinderten Kind - Realität und Selbstverständnis, Würzburg
- Hirchert, A. (2005) Zur familiären und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. Geistig Behinderung 44
- Hoffmann-Riem, C. (1980) Die Sozialforschung einer interpretativen Soziologie. In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, 32.
- Hohmeier, J. (1989) Pädagogische arbeit mit Eltern behinderter Kinder, In: Hohmeier, J./Mair, H. (Hrsg.) Eltern- und Familienarbeit. Familienzischen Selbsthilfe und professioneller Hilfe, Freiburg
- Hohmeier, J./Mair, H. (Hrsg.) (1989) Eltern- und Familienarbeit. Familienzischen Selbsthilfe und professioneller Hilfe, Freiburg

- Hohmeier, J.(2004) Die Entwicklung der außerschulischen Behindertenarbeit als Paradigmenwechsel – Von der Verwahrung zur Inklusion, In: Forster, R. (Hrsg.) Soziologie im Kontext von Behinderung. Theoriebildung, Theorieansätze und singuläre Phänomene, BadHeilbrunn/Obb
- Hohmeier, J./Veldkamp, B. (2004) Zur Pflegesituation von Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern-Ergebnisse einer empirischen Studie. Sonderpädagogik 2004/4.
- Hong, Y-K. (1997) Individuelle Behinderung, Soziale Behinderung und Behinderungsideologie. In: Die Studie über die Behinderungsideologie in der koreanischen Gesellschaft. Zentralrat der Behinderungsvorrecht
- Hopf, C. (1995) Befragungsverfahren, In: Flick,U./von Kardorff, E./Keupp, H./von Rosenstiel, L./ Wolff, S.(Hg.) Handbuch Qualitative sozialforschung-Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, Weinheim
- Hopf, C. (2000) Qualitative Interviews – ein Überblick, In : Flick,U./von Kardorff, E/Steinke, E(Hg) Qualitative Forschung-Ein Handbuch, Reinbek bei Hamburg
- Hurrelmann, K. (1995) Jugend. In: Flick,U./ von Kardorff, E./ Keupp, H./ v. Rosenstiel, L./ Wolff, S.(Hrsg.) Handbuch Qualitative sozialforschung-Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, Weinheim
- Hyunsook Yun(2000), Mutter-Kind-Bindung als Basis für die Akzeptanz von Erziehungsverhalten in Korea
- Jang, Y-A. (2007) The Study on Requirements of Family Support Services of Parents who have Children with Mental Retardation. Daegu University
- Janzen, W. (1974) Sozialisation und Behinderung. Studien zu sozialwissenschaftlichen Grundfragen der Behindertenpädagogik. Gießen.
- Jeon, B-J. /Lee, J-Y. (2006) The Study of Need of Handicapped Childeren’s Parents on the Therapeutic Education. The Journal of Korean Society of Occupational Therapy, Vol. 14, No, 1.
- Jeon, J-H. (2002) A Study on Stress Characteristics in Siblings of students with Cerebral Palsy. Daegu University.
- Jetter, K. (1995) Familienalltag und Frühförderung, In: Frühförderung Interdisziplinär 14
- Jin, M-S. (2001) The Influence of Family Environment of Children with Disabilities on Their Sibling with Non- Disabilities. Cheju National University
- Jonas, M. (1990a) Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder, Mainz
- Jonas, M. (1990b) Behindertes Kind-behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit, Frankfurt am Main
- Jung, D-Y./Kim, S-A./Park, H-C. (Hrsg.) (1996) Internationale Vergleiche des Standes der Integrationspädagogik. Koreanische Specialeducation
- Jung, H-J. (2002) The Study of Relationship between Social Support and Mother’s Stress with Cerebral palsy Children. Donkkook Uni.

- Jung, H-W. (2005) Die Studie zu Verhalten gegenüber behinderten Menschen in der Presse. Diss. Dong-A.
- Jungmann, J./Roosen-Runge, G. (2004) Integrative Organisationsstrukturen zur Versorgung von psychisch kranken Kindern und Jugendlichen, BMGS (Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung)
- Karl H. Hillmann.: Wörterbuch der Soziologie, Stuttgart 2006
- Kallenbach, K. (1999) Unterstützende Netzwerke in Familien mit einem schwersten körperbehinderten Kind, In: Heilpädagogische Forschung, Heft 2.
- Kallenbach, K. (1994) Väter schwerstbehinderter Kinder: Geschichten aus dem Alltag. Reinbek
- Kang, S-K. (2002) The Impacts of the Attitudes, stress Coping, and Social Supports of Parents with Handicapped Children upon the Life Satisfaction of the Parents. *Mental Health & Social Work*, Vol. 14
- Kerkhoff, w. (1981) Paradigmen des wissenschaftlichen Zugangs zum Problemkreis „Familie mit behindertem Kind“. In : Heilpädagogische Forschung. Band. 4/1
- Kang, S-K. (2004) The Impacts of the Attitudes, Stress Coping, and Social Supports of parents with Handicapped Children upon the Life Satisfaction of the Parents. *Mental Health & Social Work*. Vol. 14, No. 12
- Kim, B-A (2015) How Stress Coping Behavior of Mother with Disabled Child Influences on the Disability Acceptance of Mother to Child with Disability; Focusing on parenting stress as a mediator. Daegu University
- Kim, B-H. (2011) Koreanische Sonderpädagogik als Wissenschaft: Identität der koreanischen Sonderpädagogik. Daegu
- Kim, C-S. (2002) The requirements of the family with the handicapped childhood. Graduate School of Education, Woo-Suk University
- Kim, J-K./Choi, J-D./Park, S-Y (2008) The Relationship of Sensory Processing and Child-Rearing Attitudes of Mothers of Children with or without Disabilities. *The Journal of Korean Society Occupational Therapy* Vol. 16, No.1
- Kim, J-W./Bak, J-Y. (2014) A Study on Research Trends and Victimization Variables Regarding Students with Disabilities Who are Vulnerable to School Violence. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*. Vol.18, No.4, Korean Association of Development Disabilities
- Kim, K-H. (1999) Die Einstellungen deutscher und südkoreanischer Studierender gegenüber körperbehinderten Menschen. Diss. Köln.
- Kim, K-H. (2003) A Study on the Attitude and Role of Parents in the Socialization of the Multiple Physical Disabilities Children (Cerebral palsy). *Journal of Special Education* Vol. 10, No, 2
- Kim, S-J. (2007) Investigation on the Recognition, Satisfaction and Needs of Parent of Handicapped Children for Treatment Education. Graduate School of Education, Inje University.

- Kim, S-H. (2003) Stress on Home Treatment in Mothers of Children with Cerebral Palsy. Yonsei University
- Kißgen, R. (2004) Bindung, motorische Entwicklung und das Erleben der familiären Situation durch die Eltern im 12. Monat des Kindes. In: Ettrich, K. U. (Hrsg.) Bindungsentwicklung und Bindungsstörungen. Stuttgart.
- Kißgen, R. (2007) Eltern behinderter Kinder-Eine bindungstheoretische Betrachtung. Behinderte Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten.
- Klauß, T. (1996) Ist Integration leichter geworden? Zur Veränderung von Einstellungen für die Realisierung von Leitideen. In: Geistige Behinderung 35.
- Klauß, T. (2007) Kooperation mit Eltern schwerbehinderter Kinder. In: Fröhlich, A./Heinen, N./Lamers, W. (Hrsg.) Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik. Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Düsseldorf
- Klewin, G. (2006) Alltagstheorien über Schüलगewalt. Perspektiven von LehrerInnen und SchülerInnen.
- Knees, C. / Winkelheide, M. (2006) Bildungsarbeit mit Familien behinderter Kinder. Angebote entwickeln und durchführen. Düsseldorf
- Kniel, A.(1988) Bedingungsfaktoren emotionaler Belastungen von Müttern behinderter Kinder im Vorschulalter. Eine empirische Untersuchung. Behindertenpädagogik 27
- Ko, C-W. (2004) Studie über die Charakter der Behindertenbewegung in Korea seit 2000. Uni. Soonchunhyang
- König, E/Bentler, A. (2003) Arbeitsschritte im qualitativen Forschungsprozeß-ein Leitfaden In: Friebertshäuser, B./Prenzel, A.(Hrg.) Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim und München
- König, E./Zedler P. (1998), Theorien der Erziehungswissenschaft-Einführung in Grundlagen, Methoden und praktische Konsequenzen, Weinheim
- Kowal, S./O'Connell, D.C.(2005) Zur Transkription von Gesprächen. In: Flick,U./ Kardorff, E. von / Keupp, H./ v. Rosenstiel, L./ Wolff, S.(Hg.)(2005), Handbuch Qualitative sozialforschung-Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, Weinheim
- Krause, M. P. (1997) Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes. Eine Längsschnittuntersuchung unter besonderer Berücksichtigung des Interaktionsverhalten. Frankfurt am Main/Berlin/Bern
- Kwon K-D./Kim D-Y. (1995) A Study on Family Stress of Exceptional Children's Family
- Lambeck, S. (1992) Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Göttingen/Stuttgart
- Lamnek, S.(1995): Qualitative Sozialforschung. Band 2. Methoden und Techniken. München, Weinheim
- Lanners, R./Lambert, J. L. (1999) Die Bedürfnisse von Eltern behinderter Kleinkinder. In: VHN, Jg.68

- Lee, E-J. (2001) A Study of the Pattern of Non-Handicapped Children's Interaction with Their Handicapped Sibling. Sung Kyun Kwan University
- Lee, H-W./Kwon, M-O./Seo, E-J. (2001) Social Support of Parents of Children with Disabilities. Journal of Special Education & Rehabilitation Science. Vol. 40, No, 1.
- Lee, H-S./Ru, S-Y (2012) Problems of School Violence in Disabled Children and Directions of Human Rights Education. The Journal for the Rights of Children with Disabilities.. Vol.3, No.2, Korea Association for the Rights of Children with Disabilities
- Lee, J-J. (2002) A Study on the actual condition of Parent education and the need for it in Integrated Kindergarten. Graduate School of Duksung's Womans University
- Lee, J-H. (2001) A Study on Stress and Coping Behaviors of the Fathers of Children with Disabilities. Hoseo University
- Lee, J-Y. (1995) A Study on the Fathers' Childcare involvement with Children with and without Disabilities. Ewha Womans University
- Lee, K-O (2008) A Study on the Influence of the Social Support and Parenting Stress on the Parenting Efficacy in Mothers of Children with Disabilities. The Universitz of Seoul
- Lee, M-S. (2004) Family-Centered Early Childhood Special Education: Experiences and Needs of Families of Young children with Disabilities Regarding Family Support
- Lee, S-E. (2007) Current Condition and Need about Parent Education for it in Integrated Kindergarten of Parents of Children Without and with Disabilities. Graduate School of Education, Kongju National University
- Legewie, H. (1999) Vorlesung: Die alltägliche Lebenswelt. URL (http://www.ztg.tu-berlin.de/download/legewie/Dokumente/Vorlesung_3.pdf)
- Neuhäuser, G. (2003) Diagnose von Entwicklungsstörungen und Coping-Prozess in der Familie als ärztliche Aufgabe. In: Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B.(Hrsg.) Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Stuttgart
- Leyendecker, C. / Horstmann, T. (Hg.) (1997) Frühförderung und Frühbehandlung – Wissenschaftliche Grundlagen, praxisorientierte Ansätze und Perspektiven interdisziplinärer Zusammenarbeit. Heidelberg
- Leyendecker, C. / Horstmann, T. (Hg.) (2002) Große Pläne für kleine Leute, München, Basel
- Leyendecker, C. / Lammers, A. (2001) Laß mich einen Schritt alleine tun, Stuttgart
- Leyendecker, C. (2005) Motorische Behinderungen. Grundlagen, Zusammenhänge und Förderungsmöglichkeiten. Stuttgart

- Liegle, L. (2000) Familienkindheit und Kindpolitik in sozial-ökologischer Perspektive. In: Herlth, A / Engelbert, A. / Mansel, J. / Palentien, C., Spannungsfeld Familienkindheit. Opladen.
- Lotz, J. (2004) „Machmal bin ich trauig...“ Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg
- Lüdtke, A. (1989) Alltagsgeschichte. Zur Rekonstruktion historischer Erfahrungen und Lebensweisen, Frankfurt/New York
- Luhmann, N. (1984) Soziale Systeme. Grundriß einer allgemeinen Theorie. Frankfurt a. M.
- Luhmann, N. (2004) Einführung in die Systemtheorie. Heidelberg
- Lux, U. (2000) Behinderte Eltern: (Fast) unsichtbar und doch überall, Bonn
- Mattner, D. / Gerspach, M. (1997) Heilpädagogische Anthropologie. Stuttgart
- Marx, K. (1960) Der 18te Brumaire des Louis Napoleon. In: Mark, K./ Engels. M. Werke Bd. 8, S. 115 ; van Dülmen, R. (2001) Historische Anthropologie, Köln
- Mayring (2002) Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim
- Mayring, P. (2007a) Qualitative Inhaltsanalyse-Grundlagen und Techniken, Weinheim.
- Mayring, P. (2007b), Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick,U./von Kardorff, E/Steinke, E. (Hg) Qualitative Forschung-Ein Handbuch, Reinbek bei Hamburg
- Meiser, U.; Albrecht, F.: Krankheit, Behinderung und Kultur, Frankfurt/M 1997
- Michel, B.(2001) Fotografien und ihre Lesarten. Dokumentarische interpretation von Bildrezeptionsprozessen. In: Bohnsack, R./Nentwig-Gesemann, I/Nohl, A-M.(Hg)(2001) Die Dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis-Grundlagen qualitativer Sozialforschung, Opladen.
- Miller, N. B. (1997) Mein Kind ist fast ganz normal. Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind: Wie Familien gemeinsam den Alltag meistern lernen, Stuttgart
- Mittermayer, M. (2003) Die Familie als historische Sozialform. In: Mittermayer, M./ Sieder,R.(ed): Vom Patri archat zur Partnerschaft. Zum Strukturwandel der Familie, München, 1977
- Macha, H./Klinkhammer, M. (2003) Auswertungsstrategien methoden-kombinierter biographischer Forschung. In : Friebertshäuser, B./ Prengel, A.(Hg.) Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim und München
- Moor, P. (1965) Heilpädagogik. Ein pädagogisches Lehrbuch. Bern
- Moor, P. (1974) Heilpädagogik. Ein pädagogisches Lehrbuch. Bern
- Müller, K. (2002) Chancen und Probleme der interdisziplinären Zusammenarbeit in der Frühförderung Kinder und Jugendlicher mit schwerster Behinderung.

- Wissenschaftliche Hausarbeit (unveröffentlicht) PH Heidelberg. In: Klauß, T. (2007) Kooperation mit Eltern schwerbehinderter Kinder.
- Müller, M.(1991) Denkansätze in der Heilpädagogik. Eine systematische Darstellung heilpädagogischen Denkens und der Versuch einer Überwindung der "unreflektierten Paradigmenkonkurrenz". Heidelberg
- Müller-Zurek, C. (2002) Die Situation von Familien aus Elternperspektive. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hrsg.) Familien mit behinderten Angehörigen; Lebenswelt – Bedarfe – Anforderung. Marburg
- Neubert, D. /Cloerkes, G. (2001) Behinderung und Behinderte in verschiedenen Kulturen, Heidelberg,
- Neuhäuser, G. (2003) Diagnose von Entwicklungsstörungen und Coping-Prozesse in der Familie als ärztliche Aufgabe. In: Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.) (2003) Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Stuttgart
- Oh, D-K. (2010) Die Studie über Report über behinderten Menschen in der Korea, Diss. Korea Uni.
- Palm, L/Eckert, A. (2008) Zur Lebenssituation von Vätern behinderter Kinder – eine Analyse möglicher Belastungen und Ressourcen. In: Eckert, A. Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg
- Park, S-D. (1989) Die Montessori-Pädagogik in Verbindung mit den neuen Theorien und Tendenzen in der Sonderpädagogik im Hinblick auf die Integrative Förderung und Ihre Bedeutung für Koreas sonderpädagogische Praxis. Diss. Marburg.
- Peterander, F./Speck, O. (1995) Subjektive Belastungen Mütter schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. Geistige Behinderung 34
- Pererander, F./Speck, O. (1993) Strukturelle und inhaltliche Bedingungen der Frühförderung. Abschlussbericht zum Forschungsprojekt Univ. München
- Pererander, F./Speck, O. (Hrsg.) (1996) Frühförderung in Europa. München/Basel
- Petermann, F / Krause, M. (1997) Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder, Göttingen
- Pfaff-Rüdiger, S./Meyen, M. (2007) Alltag, lebenswelt und Medien. Qualitative Studien zum subjektiven Sinn von medienangeboten
- Pfeiffer, D. K./ Püttmann C. (2006), Methoden empirischer forschung in der Erziehungswissenschaft – Ein einführendes Lehrbuch, Baltmannsweiler
- Pohl, U. (2005) Ökosystemische Integrationspädagogik in schulischen Kontext. Ressourcen und Perspektiven in Deutschland und Spanien. Diss.
- Praschak, W. (2003) Das schwerbehinderter Kind in seiner Familie. In: Wilken, U./ Jeltsch-Schudel, B.(Hg)(2003) Eltern behinderter Kinder, Empowerment-Kooperation-Beratung, Stuttgart

- Pyon, B-K. (1994) Rehabilitation in Südkorea und in der Bundesrepublik Deutschland. Eine vergleichende Betrachtung und eine zukünftige Perspektive der Rehabilitation. Diss. Köln.
- Quack – Klemm, M. (Hrsg.) (1994) Lebenskandidaten: „wir lassen uns nicht begraben, ehe wir tot sind. Grenzerfahrungen und Alltägliches von jungen Menschen mit Krankheit und Behinderung, Tübingen
- Rauh, H. (2004) Kindliche Behinderung und Bindungsentwicklung. In: Ahnert, L. (Hrsg.) Frühe Bindung. München
- Rerrich, M. S. (1995), Familie, In : Flick,U., von Kardorff, E., Keupp, H., v. Rosenstiel, Lutz., Wolff, S.(Hrsg.)(1995), Handbuch Qualitative sozialforschung-Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, Weinheim
- Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G. & Pietz, J. (2006) Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 55(1)
- Rhie, S-J. (1999) Behinderung im Lichte östlicher Kultur. Zusammen, 19. Jg., Nr.9
- Rhie, S-J. (2001) Behinderung im Licht fernöstlicher Kultur – Lebensrealität von Menschen mit geistiger Behinderung in Süd-Korea. Zeitschrift Behinderung und Dritte Welt 2
- Rosenthal, G. (2005), Interpretative Sozialforschung, Eine einföhrung, Weinheim und München
- Sander, A. (1996) Ansätze einer Ökosystemischen Sichtweise in den KMP-Empfehlungen von 1994 zur Sonderpädagogischen Förderung. In : Stein, R. / Brillling (Hrg.) Ökologischen Perspektiven für pädagogische Handlungsfelder – Festschrift für Eduard W. Kleber.
- Sarimski, K.(1987) Familien mit behinderten Kindern: Hilfen zur Bewältigung einer dauerhaften Belastung, Zeitschrift für Psychologie und Psychotherapie 3
- Sarimski, K.(1993) Belastung von Müttern behinderter Kleinkinder, Frühförderung interdisziplinär 12
- Sarimski, K. (1996) Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. Frühförderung interdisziplinär 15
- Sarimski, K.(2000) Frühgeburt als Herausforderung: Psychologische Beratung als Bewältigungshilfe, Göttingen/Bern/Toronto/ Seattle
- Sarimski, K. (2002) Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit Eltern schwerbehinderter Kinder. In: Leyendecker, C. / Horstmann, T. (Hrsg.) (2002) Große Pläne für kleine Leute, München, Basel
- Schneitmann, G. W. (2004) Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft-Zum verhältnis von qualitativen und quantitativen Methoden in der Lernforschung an einem Beispiel der Lernstrategienforschung, Frankfurt am Mein

- Schmidt, C. (2003) „Am Material“: Auswertungstechniken für Leitfadeninterviews. In: Friebertshäuser, B./Prenzel, A. (Hrsg.), Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim und München
- Schmidt, C. (2006) Analyse von Leitfadeninterviews, In : Flick,U./v. Kardorff, E./Keupp, H./v. Rosenstiel/Lutz/Wolff, S.(Hrsg.) Handbuch Qualitative sozialforschung-Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, Weinheim
- Schründer-Lenzen, A.(2003) Triangulation und idealtypisches Verstehen in der (Re-)Konstruktion subjektiver Theorien In: Friebertshäuser, B./Prenzel, A.(Hrsg.) (2003), Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim und München
- Schuchardt, E. (1993) Warum gerade ich...? Leiden und Glaube, Schritte mit betroffenen und Begleitenden. Göttingen
- Schultebrucks, M.(2006) Behindert Leben. Lebensgeschichten Körperbehinderter Menschen als Leitmotive subjektverbundener Theologie und Pädagogik, Berlin
- Schulz, D.: Besondere Wege. Welche Bedeutung haben Kinder mit Behinderung für die Biografie ihrer Eltern? Stuttgart 1999
- Schulze, W. (1994) Einleitung, Sozialgeschichte, Alltagsgeschichte, Mikro-Historie. Göttingen
- Schuster, M., Kummer, P., Eysholdt, U. & Rosanowski, F. (2006) Soziale Orientierung der Eltern von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. In: HNO 51., S. 507-512
- Schütz, A. / Luckmann, T. (2003) Strukturen der Lebenswelt. Konstanz
- Schwingel, M. (2003) Pierre Bourdies-Zur Einführung. Hamburg.
- Seebaum, K. (1983) Paradigmenwechsel in der Heilpädagogik? In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und Nachbargebiet 54/2
- Seifert, M. (2003) Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen-Erfahrungen- Perspektiven. In: Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B.(Hrsg.) (2003) Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Stuttgart
- Seifert, M. (2006) Empowerment – Schlagwort oder Zielperspektive? In: Knees, C. / Winkelheide, M. (2006) Bildungsarbeit mit Familien behinderter Kinder. Angebote entwickeln und durchführen. Düsseldorf
- Sevenig, H. (2000) Interaktion in Familien mit behinderten Kindern. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 2000/ 4.
- Skrtic, T.M. (1991) Behind Special Education: A Critical Analysis of Professional Culture and School Organization. Denver Colorado.
- Sodogé, A. / Eckert, A. (2004) Kooperation mit Eltern in der Sonderschule – Ergebnisse einer Befragung von Eltern und Sonderschullehrern. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 10

- Sohn, H-S. (2005) A Study on Quality of Life index of Mothers with Cerebral Palsy Children. Public Health Yonsei.
- Speck, O./Peterander, F. (1994) „Elternbildung, Autonomie und Kooperation in der Frühförderung“. In: Frühförderung interdisziplinär 13
- Speck, O. (2003) Frühförderung mit den Eltern unter ethischen Aspekt. In: Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B.(Hrsg.) Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Stuttgart
- Speck, O. (2008) System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München
- Stegie, U. (1988) Familien mit behinderten Kindern. In: Koch, U. / Lucius-Hoene, G. / Stegie, R. (Hg.) Handbuch der Rehabilitationspsychologie. Berlin
- Stein, R. / Brillling, O. (1996) Ökologische perspektiven für Pädagogische Handlungsfelder
- Steinke, I.(2007) Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick,U./von Kardorff, E/Steinke, E.(Hrsg.) Qualitative Forschung - Ein Handbuch, Reinbek bei Hamburg
- Stieler, J./Eckert, A. (2008) Empowerment von Familien mit behinderten Kindern im Internet. In: Eckert, A. Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg
- Terhart, E.(2003), Entwicklung und Situation des qualitativen forschungsansatzes in der Erziehungswissenschaft, in : Friebertshäuser, B., Prengel, A.(Hrg.)(2003), Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Weinheim und München
- Theunissen, G. (2005) Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. Ein Kompendium für die Praxis. Bad Heilbrunn
- Thiersch, H. (2001) Sozialpädagogik/Sozialarbeit. In: Keupp, H./Weber, K. (Hrsg.) Psychologie-Ein Grundkurs. Reinbek
- Thimm, W. (1975a) Behinderung als Stigma. Überlegungen zu einer Paradigma – Alternative in der Sonderpädagogik. In : Sonderpädagogik 5/3
- Thimm, W. (1975b) Lernbehinderung als Stigma. In : Brusten, M. / Hohmeier, J. (Hrg.) Stigmatisierung. Zur produktion gesellschaftlicher Randgruppen. 2 Bände. Neuwied.
- Thimm, W./Wachtel, G. (2002) Familien mit behinderten Kindern. - Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim
- Thimm, W. (2006) Zur sozialen Situation Familien mit behinderten Kindern. In: Thimm, W.(2006) Behinderung und Gesellschaft. Texte zur Entwicklung einer Soziologie der Behinderten. Materialien zur Soziologie der Behinderten, Band 2. Heidelberg(Winter) S. 131-141
- Tröster, H. (1988) Interaktionsspannungen zwischen Körperbehinderungen und Nichtbehinderten. Göttingen.
- Tröster, H. (1990) Einstellungen und Verhalten gegenüber Behinderten. Konzepte, Ergebnisse und Perspektiven sozialpsychologischer Forschung. Bern

- Tröster, H. (1999) Belastung von Müttern mit Blinden und Sehbehinderten Kindern im Vorschulalter, Heilpädagogische Forschung 25
- Stiffge-Krenke, I. (Hrsg.) (1995) Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Folgen, Stuttgart, Berlin, Köln
- Uhlendorff, U./Cinkl, S./Marthaler,T.(2006) Sozialpädagogische Familiendiagnosendeutungsmuster familiärer Belastungssituationen und erzieherischer Notlagen in der Jugendhilfe,
- Van Dülmen, R.(2001) Historische Anthropologie. Köln
- Vernooij, M. (2007) Einführung in die Heil- und Sonderpädagogik – Theoretische und praktische Grundlagen der Arbeit mit beeinträchtigten Menschen. Wiebelsheim
- Volk, H. (1988) Alltagswelt, Alltagstheorie und Reflexion. Grundlage einer prozessorientierten Analyse der Alltagswelt „Schule“ in Hinblick auf implizierte Reflexionspotentiale seitens des Systems und der Betroffenen. Diss. München
- Wachtel, G. (2002) Zusammenführung ausgewählter Ergebnisse der Angebotserhebung sowie der Elternbefragung. In: Thimm, W./Wachtel, G. (2002) Familien mit behinderten Kindern. - Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim
- Wacker, E. (1995) Familie als Ort oder Pflege? Neue Forschungen zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind in der Bundesrepublik. In: Uta, G. / Stefan, H. / Doris, L. / Bernhard (Hg.) Familien der Zukunft, Lebensbedingungen und Lebensformen. Opladen
- Wagatha, P. (2006) Partnerschaft und kindliche Behinderung. Eine empirische Untersuchung mit Implikationen für die Beratungspraxis. Hamburg
- Warnke, A. (2000) Elternarbeit in der Frühförderung. In: Leyendecker, C. / Horstmann, T. (Hg.) Große Pläne für kleine Leute, München, Basel
- Weiss, H. (2002) Spannungsfelder zwischen Eltern, Fachleute, Selbsthilfe und (Pharma-) Industrie – sechs Thesen zur Wirklichkeit. In: Kindernetzwerk (Hg.), Tagungsdokumentation „Vergessene Kinder in Deutschland“.
- Weiss, H. (2002a) was wirkt in der Frühförderung? – Eine Analyse aus einem pädagogischen Blickwinkel. Frühförderung interdisziplinär 21,
- Werkstattgruppe familienorientierte Frühförderung (Hg.) (2000) Das behinderte Kind und seine Eltern. Psychoanalytische Perspektiven der Frühförderung. Heidelberg/Kröning
- Wilken, E.(Hrsg) (1999) Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart, Berlin, Köln
- Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B.(Hrsg.) (2003) Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Stuttgart

- Wilson, Thomas, P. (1970): Theorien der Interaktion und Modelle soziologischer Erklärung. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen(Hg.): Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit. Bd.1
- Witzel, A.(1982) Verfahren der qualitativen Sozialforschung-Überblick und Alternativen, Frankfurt am main/New York
- Wocken, H. (2000) Der Zeitgeist: Behindertenfeindlich? Einstellungen zu Behinderten zur Jahrtausendwende. In: Albrecht, F./Hinz, A./Moser, V. (Hrsg.) Perspektiven der Sonderpädagogik. Disziplin- und professionsbezogene Standortbestimmungen. Neuwied;Berlin; Luchterhand
- Wöhler, K. (1980) Behinderung. Sonderpädagogisches Handeln und Erziehungsziel. In :zeitschrift für Heilpädagogik 31/12
- Wolf-Stiegemeyer, D.: Der (etwas?) andere Alltag von Müttern behinderter Kinder In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 3, 2000
- Yang, M-S. (1990) Die Bedeutung von Rollenauffassungen bei koreanischen Eltern, ihre Stabilität beim Übergang zur Elternschaft und ihr Beitrag zur Generativität. Diss. Düsseldorf
- Yu, H-J./Kang, Y-W. /Lee, H-J. (2004) The Effects of Maternal Attachment Styles and Types of Children's Disorders on Rearing Attitude and Parenting Stress. The Korean Journal of Clinical Psychology, Vol. 23, No. 1
- Ziemen, K. (2002) Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz-Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. Butzbach-Griedel
- Ziemen, K. (2004) Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen. Behinderte für Familie, Schule und Gesellschaft 18

Anhang

Fragebögen

In der vorliegenden Untersuchung geht es um Erfahrungen von Müttern mit einem behinderten Kind, d.h. Welche Erfahrung und Erleben machten sie mit ihrem behinderten Kind?

Als Grundlage vor dem Beginn des Interviews bestehen die Fragebogen aus drei Teilen :

- Familienverhältnisse , in der allgemeine Situationen der Familie gefragt werden
- Tageslauf, in dem eine zeitliche Struktur und Aktivität der Mutter im Alltag geschrieben wird

In diesen Fragebogen wird keine richtige oder falsche Antwort gefordert.

Von daher möchte ich Sie bitten, ehrlich auszufüllen oder zu kreuzen, was es Ihnen einfallen, ohne nicht lange nachzudenken.

Von ganzem Herzen bedanke ich mich bei Ihnen für Ihre Hilfe.

Technische Universität Dortmund

Betreuer: Prof. Dr. Christoph Leyendecker

Yong Jin Kim

1. Familienverhältnisse

1) Jahr der Heirat :

2) Eltern

	Vater	Mutter
Alter		
Beruf		
Schulabschluss		
Geschwister		

3) Kinder

Alter	Geschlecht	Diagnose oder Name der Behinderung

4) Einkommen (monatlich) :

5) Religion :

6) Wohnverhältnisse :

7) Familienmitglieder :

2. Tagesablaufbögen (Beschreiben Sie bitte den Alltag zeitlich konkret)

Zeit	Tätigkeit	Besonderheit

3. Interviewleitfaden

Erstes Interview: Allgemeine Lebenssituation und persönliche Lebensgeschichte

1) Allgemeine Lebenssituation der Familie

Zu Beginn möchte ich mit Ihnen über Ihre allgemeine Lebenssituation sprechen.

- Erzählen Sie mir bitte zuerst etwas über Ihre Familie
(Wer gehört dazu, wer macht was, wie wohnen sie und so weiter?)
- Mit wem wohnen Sie aktuell zu Hause? (Haben Sie einen besonderen Grund dafür?)

- Könnten Sie mir auch etwas über Ihre Wohnung und Ihr Umfeld erzählen?
(Wie viele Zimmer hat Ihre Wohnung? Wie groß ist sie? Wie ist die Anordnung, Sind sie zufrieden damit? Gibt es genug Platz für jeden? Wie lange sind sie schon vor Ort? Wie ist Ihr Wohnumfeld usw.)
- Wie gefällt Ihnen diese Stadt, in der Sie jetzt leben? Und Wie empfinden Sie die Stadt? (Merkmale, Menschen und Milieu usw., Falls Sie in vielen Städten gewohnt haben, erzählen Sie bitte im Vergleich dazu etwas)

2) Rückblick auf persönliche Lebensgeschichte

Ich möchte nun den Blick mit Ihnen eher in die Vergangenheit richten und etwas persönlichen Fragen stellen.

- Könnten Sie mir bitte Ihre persönliche Lebensgeschichte erzählen?
(Herkunftsfamilie, Ort, Wachstumsphase, Ausbildung, berufliche Laufbahn, besondere Ereignisse und Erinnerungen usw.)
- Wie war die Einstellung von Ihnen bei Kind oder Jugend gegenüber den Menschen mit einer Behinderung?
 - Haben Sie in Ihrer Kindheit und Jugend Menschen mit einer Behinderung kennengelernt, z. B. von Verwandten oder Freunden? (Können Sie mir die Erfahrung erzählen?)
 - Was haben Sie gedacht oder Wie haben Sie reagiert, als Sie sie angesehen oder erfahren haben? (Warum solche Gedanken oder Reaktion hatten Sie?)(Wie haben Sie oder Ihre Familie sowie Eltern reagiert?)
 - Könnten Sie kurz auch die Lebensgeschichte Ihres Partners erzählen, falls Sie sie kennen?
- Erzählen Sie mir bitte auch die Geschichte Ihrer Familie.
(Kennen lernen des Partners, Familiengründung, Kinder/ Zuordnung usw.)
 - Können Sie mir bitte über Ihr Kind und die Behinderung erzählen?

- Haben Sie Hobby? Wenn ja, welche? Oder auch: Wie gestalten sie Ihre Freizeit? (Wie oft und Warum gehen Sie diesen Hobbys nach? Und betreiben diese mit Ihrem Partner?)

Zweites Interview: Verdachtszeit, Feststellung der Behinderung und ärztliche Mitteilung über Behinderung des Kindes)

3) Schwangerschaft und Vorsorgeuntersuchung

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Phase der Schwangerschaft und Vorsorgeuntersuchung.

- Wann sind Sie nach Heirat schwanger geworden? (Wie alt waren Sie damals?)
 - Können Sie mir von den Vorsorgeuntersuchungen erzählen, die Sie während Ihrer Schwangerschaft bekommen haben? (Wie viele haben Sie Untersuchungen bekommen?)
- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Haben Sie neben den normalen Vorsorgeuntersuchungen andere besondere Untersuchung, z. B. Pränatal - und Ultraschall Diagnose oder Fruchtwasseruntersuchung während Ihrer Schwangerschaft bekommen? • Können Sie die Situation genauer beschreiben, als Sie die besonderen Untersuchungen in der Schwangerschaft bekommen haben? (Aus welchem Grund haben Sie diese bekommen?) • War dies Ihr eigener Wille oder haben Sie die Untersuchungen auf Anraten des Arztes durchführen lassen? (Warum haben Sie sich entschieden, die besondere Untersuchung zu machen? Oder Mit welcher Begründung hat der Arzt sie gebeten sie durchführen zu lassen?) • Bitte beschreiben Sie Ihre Gefühle, die Sie während des Zeitraums der Untersuchungsphase hatten, die eine eventuelle Behinderung Ihres Kindes ausschließen sollte. • Wie waren ihre Gefühle bei der besonderen Untersuchungen; welchen Eindruck hat die Untersuchungen bei Ihnen hinterlassen? • Hat der/die zuständige Arzt oder Ärztin einmal etwas bezogen auf Behinderung angesprochen, während Sie Vorsorgeuntersuchung bekommen? (Können sie mir genauer erzählen, wie und was er/sie angesprochen hat?) • Hatten Sie Angst bei Ihrer Schwangerschaft davor, dass Ihr Kind eine Behinderung |
|---|

haben könnte? (Haben Sie zufällig einmal vor der Geburt darüber mit Ihrem Partner gesprochen?)

4) Verdachtszeit und Feststellung der Behinderung des Kindes

Die nächsten Fragen, die für meine Arbeit wichtig sind, konzentrieren sich auf die Verdachtszeit und Feststellung der Behinderung des Kindes. Ich bitte Sie um eine ausführlichere Beschreibung.

- Ich bitte Sie von dem Zeitraum vom ersten Verdacht bis zur Diagnosestellung der Behinderung Ihres Kindes ausführlich zu erzählen
- Könnten Sie bitte genauer erzählen, als Ihnen offiziell von ärztlicher Seite die Diagnose mitgeteilt wurde?

- Wann(Wie alt war Ihr Kind in Monaten) haben Sie zum ersten Mal den Verdacht gehabt, dass Ihr Kind Behinderung haben könnte?
- Wer hat Ihnen wann als Erster mitgeteilt, dass Ihr Kind eine Behinderung hat oder haben könnte, und was genau wurde Ihnen gesagt (auf welche Weise)? (Erzählen Sie bitte ausführlich)
- Wie war die Stimme, Sprechweise und Verhalten usw. von Arzt, als der/die Arzt/Ärztin dies die erste Mitteilung gemacht haben?
- Wie lange dauerte das Gespräch zur Mitteilung über die Diagnoseergebnis oder die Behinderung des Kindes?
- Haben Sie dabei nur einseitig zugehört oder viele Fragen an den Arzt gestellt?
- Wenn Sie sich erinnern können, bitte ich Sie mir zu erzählen, wie die Gespräche zwischen Ihnen und Arzt geführt wurde?
- Hat der Arzt genau und freundlich erklärt und kamen Sie dadurch zu Klarheit?
- Wie haben Sie eben darauf reagiert, als Sie zum ersten Mal von der Behinderung ihres Kindes erfuhren?
- Vielleicht könnten sie über Gefühle und Gedanken in diesem Moment noch etwas genauer erzählen, als Sie dies erfahren haben? (Was waren Sie Ihre Gefühle in der Zeit oder Was haben Sie zunächst gedacht und empfunden, als Sie dies erfahren haben?)
- Können sie mir bitte vielleicht erzählen, warum Sie solche Gefühle(solches Gedanken) hatten?
- Sind andere Personen auch noch dabei gewesen? Welche Reaktion zeigte dabei die

Person?

- Wie war während des Krankenaufenthaltes Ihres Kindes das Verhältnis zu dem zuständigen Arzt?
- Wie war das Verhalten des Arztes und der Krankenschwester Ihnen und Ihrem behinderten Kind gegenüber?(Erzählen Sie bitte genauer)
- Können Sie mir sagen, welche Unterstützungen Sie in der damaligen Zeit von Ihrem Arzt bekamen?

Drittes Interview: Reaktionen von Familien und Verwandten und verschiedene Unterstützungen

- Können sie mir bitte erzählen, wie ihr Partner oder Ehemann reagiert hat, als er von der Behinderung erfuhr?

- Was Gefühle hatten Sie bei der Reaktion Ihres Mannes?
- Erinnern Sie sich daran, was Sie und Ihr Mann nach dem Bekanntgeben der Behinderung gesagt haben?

- Wann und wie haben Sie anderen Angehörigen (Ihre Eltern, Geschwister usw.) sowie Ihren Freundinnen mitgeteilt, dass Ihr Kind Behinderung hat? Ich bitte Sie die Situation genau zu erzählen.

- Bitte erzählen Sie ausführlich, welche Reaktionen Ihre Angehörigen(einschließlich Ihrer Eltern und Eltern Ihres Partners) und Ihre Freunde als Erstes gezeigt haben, als sie erfahren haben, dass Ihr Kind eine Behinderung hat?
- Was fühlen sich Sie, als sie diese Reaktionen zeigten?
- Gab es irgendwelche Unterschiede in den Reaktionen zwischen ihnen?
- Wer hat bei Ihnen einen tiefen Eindruck hinterlassen, als Sie sie mitgeteilt haben, dass Ihr Kind eine Behinderung hat? (Warum, Welche Reaktion?)

- Können Sie mir bitte erzählen, was war für Sie am Schwierigsten nach der Erfahrung der Behinderung ihres Kindes?

- Wie ging es Ihnen damals? (Wie war Ihr Gefühl?)
- Wie gingen Sie mit den damaligen Schwierigkeiten um? Wie kamen Sie mit dieser Situation zurecht? (Wer hat Ihnen geholfen, sie zu überwinden?)

- Können Sie mir bitte sagen, was war für Sie für das damalige Zeit mit Ihrem behinderten Kind notwendig?
- Können Sie mir bitte genau erzählen, welche Unterstützungen und von wem haben Sie Unterstützungen bekam?

- Von wem haben Sie damals überwiegend praktische Hilfe erhalten, während Ihr Kind im Krankenhaus blieb oder nachdem Sie Ihr Kind nach Hause brachten? (z. B. im Haushalt oder Betreuung, und welche Art der Hilfe?)
- Waren Sie damals mit den praktischen Hilfen zufrieden?
- Haben Sie zuerst z. B. den Ehemann oder Verwandte bezüglich Ihres behinderten Kindes um praktische Hilfe geboten? (Welche Hilfe war das? Wenn nicht, warum?)
- Wie war Ihr Verhältnis zu Ihrem Ehemann bzw. zu Verwandten in der damaligen Zeit?
- Von wem haben Sie damals überwiegend emotionale Unterstützungen erhalten, nachdem die Behinderung Ihres Kindes festgestellt wurde? (Welche Art der emotionalen Unterstützungen?)
- Waren Sie damals mit den emotionalen Unterstützungen zufrieden?

- Welche Informationen wollten Sie in der damaligen Zeit nach der Feststellung der Behinderung Ihres Kindes?

- Warum waren diese Informationen in der damaligen Zeit für Sie notwendig?
- Von wem oder Wodurch haben Sie die Informationen erhalten?
(Haben Sie solche Informationen nicht von dem zuständigen Arzt erhalten? Wenn ja, warum?)
- Waren diese Informationen für Sie verständlich?
(Für welches Verständnis sorgten die Informationen auf Ihrer Seite?)
- Bei wem haben Sie Beratung gesucht, als das Kind geboren wurde?
(Gibt es einen besonderen Grund dafür und welche Art der Beratung haben Sie überwiegend gesucht?)
- Was hat man Ihnen geraten? (Erzählen Sie mir bitte konkret)
- War der Rat hilfreich für Sie? Konnten die Ratschläge dazu beitragen, dass Ihre Verwirrung bzw. Ihre Schwierigkeiten gelöst werden konnten?

- Ich bitte Sie zu erzählen, welche soziale Unterstützungen Sie durch das Land bzw. den Staat in der damaligen Zeit nach der Feststellung der Behinderung Ihres Kindes erhielten?

- Erläutern Sie bitte, ob Sie mit Angeboten der sozialen Unterstützungen zufrieden waren? (Warum?)
- Welche Unterstützungen von praktischen, emotionalen, informationellen und sozialen Unterstützungen waren Ihrer Meinung nach für Sie in der ersten Zusammenleben mit einem behinderten Kind noch nötig (am Notwendigsten)?

Viertes Interview: Therapeutische Geschichte in der Frühförderstelle und Kindergarten

5) Therapeutischer Vorgang des Kindes

Nun möchte ich mich auf therapeutische Vorgänge konzentrieren.

- Können Sie mir von bisherigen Erfahrungen mit therapeutischen Einrichtungen erzählen? (Zeitraum?, Welche Art der Behandlung und bisheriger therapeutischer Prozess, usw.)

- Welche Therapie hat Ihr Kind als Erste bekommen?
(Ab welchem Zeitpunkt ließen Sie bei Ihrem Kind Therapie machen?)
- Wie haben Sie die Information dazu bekommen? (Von wem?)
- Wie lange hat es gedauert, bis Ihr Kind in erster therapeutischer Einrichtung gehen konnte? (Wie verlief dieser Prozess, bis Ihr Kind die entsprechende Therapie erhalten hat?)
- Haben Sie Unterstützung bei den Therapien Ihres Kindes durch das Land oder den Staat bekommen? (Wenn ja, Welche?)
- Können Sie sich an die Gespräche mit Therapeut/-in oder Lehrer/-in erinnern, als sie zum erst Mal dort besuchten? Ich bitte Sie zu erzählen.
- Wenn sie sich daran erinnern können, können Sie mir erzählen, wie die Therapeutinnen Ihnen das Ziel der Therapie erklärt?
- (Ob Sie mal beim ersten Gespräch mit Therapeuten/Therapeutinnen Ihre Bedürfnisse nach der Therapie zum Ausdruck brachten oder ob Therapeuten/Therapeutinnen mal danach fragten?)
- Waren Sie zufrieden mit der ersten intensiven Therapie bzw. Behandlung, die Ihr

Kind erhalten hat?

- Wie oft hatten Sie damals Kontakte oder Gespräche mit Therapeutinnen?
- Können Sie mir sagen, welche Programme oder Veranstaltungen für Sie dort angeboten wurden? (Welche Art sie war?)
- Nahmen Sie oft an angebotenen Programme oder Veranstaltungen (der Frühförderstelle) teil? (Wenn ja, Welche Art sie war?; Wenn nein, warum ?)
- Welche Erwartungen hatten Sie bei der damaligen Therapie?
(Wurden diese Erwartungen erfüllt?)
- Was war schwierig (damals) bei der ersten Therapie Ihres Kindes?
- Können Sie mir bitte sagen, wie das Verhältnis zu den Therapeutinnen war?

An dieser Stelle möchte ich mit der Frühförderstelle sowie Therapie beschäftigen, die Ihr Kind zur Zeit erhalten.

- Können Sie mir bitte die Frühförderstelle und die Therapie von hier erzählen, die Ihr Kind zur Zeit sind.

- Wann wurde Ihr Kind in der Frühförderstelle oder im Kindergarten aufgenommen?
- Wie hatten Sie den Bescheid über die Frühförderstelle?
- Wie lange dauerte von dem Anmelden bis zur Aufnahme?
(Können Sie bitte erzählen, welchen Verlauf Sie und Ihr Kind hatten?)
- Haben sie einen besonderen Grund dafür, dass Sie sich für diese Frühförderstelle entschieden haben?
- Wie viele Stunden ungefähr erhält Ihr Kind Therapie pro Woche?
(Was meinen Sie, ob die Therapiezeit für Ihr Kind genügend ist)
- Was ist jetzt bei der Therapie in der Frühförderstelle am Schwierigsten?
- Bekommen Sie bei der Therapie Ihres Kindes von anderen Personen Hilfe?
- Welche Rolle hat Ihr Ehemann oder Ehepartner in der intensiven Therapiephase gespielt?
- Redeten Sie sich oft Ihrem Mann, was Sie am Tag mit den Therapeutinnen über Ihr Kind gesprochen haben?
- Was machen Sie während der Zeit der Therapie Ihres Kindes? (Wo bleiben Sie?)
- Hat die Therapie Ihres Kindes bei Ihnen etwas verändern lassen? z. B. Ihre Gedanken, Ihr Verhalten gegenüber Ihrem Kind? Die Atmosphäre der gesamten Familie?.
- Haben Sie etwas Unterstützungen durch das Land oder den Staat bei den Therapien

Ihres Kindes bekommen?

Fünftes Interview: Kooperation mit Therapeutinnen/Therapeuten

- Ich bitte Sie zu erzählen, wie die Zusammenarbeit mit Therapeutinnen oder Lehrerinnen in der Frühförderstelle oder im Kindergarten gestaltet wird?

- Wie oft haben Sie Kontakt mit den Therapeuten? (Welcher Art ist der Kontakt?)
- Wissen Sie genau darüber Bescheid, welche Therapie Ihr Kind zur Zeit erhält bzw. welcher Art die Therapie ist, die Ihr Kind zur Zeit bekommt?
- Wie erhalten Sie Bescheid über die Therapie bzw. den Unterricht, den Ihr Kind zur Zeit bekommt?
- Weiß Ihr Ehemann auch gut Bescheid über die Therapie die Ihr Kind? (Wenn ja, wie weiß er gut?; Wenn nein, warum?)
- Was Besonderes wird zur Zusammenarbeit mit den Eltern in der Frühförderstelle bzw. im Kindergarten angeboten?
- Welche Rolle spielen Sie in der Zusammenarbeit mit Therapeutinnen?
- Nehmen Sie sich oft an dem Kurs oder dem Elternabend teil, der in der Frühförderstelle stattfindet? (Worum geht es dabei hauptsächlich? Ist ein solcher Kurs hilfreich für Sie?)
- Nimm Ihr Mann mal auch an dem Kurs oder dem Elternabend teil? (Wenn nein, Warum nicht?)
- Wann und wie haben Sie eine Beratung mit Therapeutinnen oder Lehrerinnen?(Ich bitte Sie genau zu erzählen)
(Wenn nein: Aus welchem Grund beraten Sie sich nicht oder selten mit den Therapeutinnen oder Lehrerinnen?)
- Über welches Thema beraten Sie sich überwiegend sich mit Therapeutinnen oder Lehrerinnen?
- Wie ist das beratend Verhalten der Therapeutinnen oder Lehrerinnen?
- Wie empfinden oder denken Sie bei der Beratung mit einer Therapeutin oder Lehrerin?
(Können Sie ein Beispiel nennen?)
- Sprechen Sie häufig Ihre Bedürfnisse, Lebenssituationen und Erwartungen bei der Beratung an? (Denken Sie, dass familiäre Bedürfnisse oder Ihre Bedürfnisse und Erwartungen bei der Beratung berücksichtigt werden?)(Wenn nein, warum?)
- Erhalten Sie emotionale Unterstützungen von Therapeutinnen der Frühförderstelle

oder des Kindergartens? (Ich bitte Sie, genau zu erzählen)

- Glauben Sie, ob Therapeutinnen, die für Ihr Kind zuständig sind, sowohl für Ihr Kind als auch für Sie ein Mitgefühl aufbringen?
- Ist der Beratung mit einer Therapeutin oder Lehrerin für Sie immer hilfreich?(Ich bitte Sie genau zu erzählen)
- Wie gestalten sich die Beziehungen zu den Therapeutinnen oder Lehrerinnen?
(Wie ist das Verhältnis zu Therapeutinnen?)
- Haben Sie sich einmal mit dem/der Therapeut/-in auseinandergesetzt? Wenn ja, warum?
- Vertrauen Sie den Lehrer, Therapeuten, die Ihr Kind zuständig sind?
- Haben Sie zufällig Therapeutinnen oder Lehrerinnen Bedürfnisse nach der Therapie Ihres behinderten Kindes?

Sechstes Interview: Familiäre und außerfamiliäre Unterstützungen

6) Familiäre Unterstützungen

Nun möchte ich zur Gegenwart zurückkommen. Meine nächsten fragen beziehen sich vor allem auf Ihren Alltag, d.h. wie Sie und Ihre Familie zusammenleben.

- Beschreiben Sie bitte zuerst, wie ein normaler Tag für Sie(in Ihre Familie) abläuft?
(Zeiteinteilung, Zeit miteinander, Zeit füreinander und gemeinsame Mahlzeiten usw.)

- Welche Zeit ist für Sie (Mutter, Vater) persönlich das Wichtigste im Alltag?
- Welche Zeit belastet Sie (am meisten) im Alltag?
- Was ist der hauptsächliche Grund für diese Belastung?
- Wie überstehen Sie die schwierigen Momente oder Zeit? (Wer unterstützt Sie dabei?)
- Wie viel Zeit haben Sie im Alltag dafür, sich um sich selbst zu kümmern?
- Von wem bekommen Sie häufig Hilfe bzw. werden Sie beraten, wenn Sie mit Ihrem Kind Schwierigkeiten haben?
- Was schätzen Sie, wie viel Zeit Sie täglich für Ihr Kind aufwenden?

- Wie verteilt die ganze Familie die Aufgaben im Haushalt? - Wer ist wofür zuständig?
- Können Sie mir bitte sagen, welche Unterstützungen Sie bei der Betreuung Ihres Kindes von Ihrem Mann oder von der Familie bekommen?

- Gibt es eine klare Rollenverteilung zwischen Vater und Mutter bei der Betreuung Ihres Kindes? (wann und welche Rolle?, Haben Sie einen besonderen Grund für solche Rollenverteilung?)
- Wer hilft überwiegend dabei Ihr Kind zu füttern? (Haben Sie einen besonderen Grund?)
- Wo lassen Sie Ihr Kind in der Nacht schlafen und wer hilft dafür?
(Bei den Eltern oder Ihr Kind ein eigenes Zimmer, wenn ja, wie örtliche Distanz?)
- Wer steht in der Nacht auf, wenn es Probleme mit dem behinderten Kind gibt, z. B. wenn er krank ist?
- Wer kümmert sich um das Waschen, Baden des Kindes?
- Bei wem verbringt Ihr Kind überwiegend die Zeit, wenn es zu Hause bleibt?
- Wer trägt die Entscheidung bei Angelegenheiten, die mit Ihrem Kind zu tun haben?
- Was wünschen Sie vielleicht von Ihrem Partner bezüglich der Betreuung Ihres Kindes?
- Nehmen Sie Ihr Kind hauptsächlich mit, wenn sie mit Ihrem Partner ausgehen?
(zum Restaurant, zum Einkaufen?)
- Wer kümmert sich hauptsächlich um Ihr Kind, wenn Sie es mal nicht betreuen können, z. B. wenn Sie allein oder mit dem Partner ausgehen möchten?

7) Unterstützungen von Verwandten, Freunden und Nachbarn

Anschließend möchte ich mich mit Unterstützungen von Verwandten, Freunden und Nachbarn beschäftigen.

- Haben Sie Freundinnen haben, die Ihnen bezüglich Ihres Kindes emotionale und praktische Hilfe anbieten? (Welche Hilfe, Wie oft? Und)
- Welche praktische Unterstützungen bekommen Sie von Ihren Eltern und den Eltern Ihres Partners?

- Bekommen Sie mal Unterstützungen von den Verwandten? (Wie oft, Welche Art und Können Sie mir von ihnen genauer erzählen?)
- Haben Sie Nachbarn, die Ihnen gerne helfen, Ihr Kind zu kümmern, wenn Sie sie bitten?
(Wie oft, welche Art und Können Sie mir von ihnen genauer erzählen?)
- Welche Unterstützungen von Verwandten, Freunden und Nachbarn nutzen Sie und wie häufig bei der Betreuung am häufigsten und am hilfreichsten? (Haben Sie dafür einen besonderen Grund?)

Siebttes Interview: Soziale Unterstützungen

8) Soziale Unterstützungen und Aktivitäten der Familie

Können Sie mir bitte genau sagen, welche behindertenbezogenen Unterstützungen Ihr Kind und Ihre Familie vom Land oder Staat bekommen?

- Wie verlief dieser Prozess, bis Ihr Kind die sozialen Unterstützungen erhalten hat?
- Wann und wie hat Ihr Kind sich beim Versorgungsamt angemeldet und ließ den Behindertenausweis ausstellen? Können Sie den Vorgang erzählen?
- Kennen Sie sich mit den Behindertenmaßnahmen des Landes aus?
- Können Sie erklären, wie der Vorgang zum Einhalt der Unterstützungen abläuft?
- Sind Sie zufrieden mit den behindertenbezogenen Unterstützungen des Landes? (Warum?)
- Womit haben Sie Schwierigkeiten in der Nutzung der städtischen und staatlichen Unterstützungen, die Sie und Ihr Kind bekommen?
- Welche Bedürfnisse haben Sie noch besonders bei den sozialen Unterstützungen für Ihr Kind und Ihre Familie?
- Aktivieren Sie jetzt in einer Elterninitiative oder einer Behindertengruppe?
- Wie oft nehmen Sie sich an Behindertengruppe oder Selbsthilfegruppe teil?(Ist Ihre Partner/Ihr Mann auch dabei?)

- Haben Sie etwas über Ihr Kind und Ihr Leben zu sagen, unabhängig von diesen Interviews?