

nerschaft als auch zum sozialen Umfeld verändert sein. Es kann eine Unsicherheit darüber bestehen, ob bzw. wie man miteinander über das Geschehene redet, inwieweit dies überhaupt zumutbar ist und was vielleicht lieber verschwiegen wird, entweder zugunsten des eigenen Wohnbefindens oder weil man es den Mitmenschen nicht zumuten möchte.

Kamm & Vandenberg (2001) fanden anhand ihrer Studie heraus, dass sich für Paare nach dem Verlust eines Kindes eine offene Kommunikation über das verstorbene Kind in der ersten Zeit zusätzlich belastend auf den eigenen Kummer auswirken kann. Längerfristig wurden jedoch bei den Paaren, die offen kommunizierten, geringere Trauerwerte festgestellt als bei denjenigen, die eher wenig oder gar nicht kommunizierten. Für die dauerhafte Trauerverarbeitung wirkt sich demnach eine offene Kommunikation positiv aus. Unterschiede können zwischen Männern und Frauen bei der offenen Kommunikation und der resultierenden Zufriedenheit mit ihrer Beziehung zum Partner festgestellt werden:

Those men who valued open communication experienced greater grief in the earlier stages and less grief in the later stages of bereavement. Attitudes about grief communication were not, however, related to their marital satisfaction. For women, in contrast, attitudes about grief communication were related to marital satisfaction but not grief. (ebd., S. 579)

Paare, die den Verlust eines Kindes miterlebt haben, sind häufig noch lange Zeit später stark belastet und anfällig für Beziehungskonflikte. Zwar können gemeinsam bewältigte Krisen eine Partnerschaft dauerhaft festigen, zugleich besteht jedoch auch die Gefahr, dass sich eine bereits durch Konflikte belastete Beziehung weiter labilisiert (Kersting, 2005; Wassermann & Rohde, 2009). Entsprechend wichtig ist nicht nur die psychische Stabilisierung der einzelnen Betroffenen, sondern auch die längerfristige Stabilisierung der Partnerschaft.

Während in diesem Kapitel Herausforderungen von Männern und Paaren bei der Trauer und Verarbeitung eines frühen Verlusts des eigenen Kindes thematisiert wurden, soll in dem nachfolgenden Kapitel auf Erfahrungen und Untersuchungsergebnisse zu Vätern behinderter Kinder eingegangen werden.

## 2.4 Väter behinderter Kinder

Wenn sich Frauen und Paare nach einer pränatal diagnostizierten Behinderung ihres Kindes für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden und die zu erwartende Behinderung mit dem Leben des Kindes zu vereinbaren ist, stehen die werdenden Eltern vor neuen Herausforderungen. Sich von der Vorstellung des ge-

sunden<sup>17</sup> Kindes zu verabschieden und gleichzeitig Vorstellungen von dem Leben mit dem behinderten Kind zu entwickeln, bedeutet häufig eine Schwierigkeit in der noch verbleibenden Zeit der Schwangerschaft (vgl. Kap. 1.3.3).<sup>18</sup>

In seiner 1991 erstmals veröffentlichten Studie bemängelt Hinze eine »von der sozialgesellschaftlichen Vorrangstellung der Mütter« geprägte Eltern-Forschung, die durch geschlechtsspezifische Rollenerwartungen geprägt sei (Hinze, 1999, S. 33). In Bezug auf Forschung zu Vätern behinderter Kinder hat sich bis heute wenig verändert. Zwar gibt es zahlreiche Ratgeberliteratur und Betroffenenberichte, spezifische wissenschaftliche Studien zu Vätern behinderter Kinder liegen jedoch kaum vor. Die Notwendigkeit für weitere Forschung sehen Darling, Senatore, & Strachan (2012) auch in der immer stärkeren Beteiligung der Väter in der Familie (vgl. Kap. 2.1): »Investigating the role of stress in the life satisfaction of fathers with children who are disabled is essential because of the increasing importance of fathers within families and the unique experiences of raising a child with a disability« (S. 270). Der Zusammenhang zwischen Themen der allgemeinen Väterforschung und der Situation von Vätern behinderter Kinder wird hier wie auch nachfolgend bei Hinze offensichtlich. Nach Hinze spiegeln sich die mangelnde Sensibilität für betroffene Väter auch in einem Ungleichgewicht in Beratungs- und Unterstützungsangeboten wider, die stark auf Frauen zugeschnitten seien, weswegen Hinze unter anderem fordert: »Damit die Fachleute ein realistisches Verständnis für die familiäre und außerfamiliäre Lebenssituation der Eltern entwickeln können, erscheint es wichtig, daß sie ihr Bewußtsein [sic!] für die Väter stärken und lernen, Väter und Mütter differentiell wahrzunehmen und als gleichermaßen wichtig anzusehen« (ebd., S. 212). Weiterhin stellt er heraus, dass die Art und Weise, wie sich Mütter und Väter mit der Behinderung ihres Kindes auseinandersetzen, von ihrer geschlechterspezifischen sozialen Rolle maßgeblich mitbestimmt werde.

Hinze (1999) stellt in seiner Studie, auf die er sich mit seinen Erkenntnissen bezieht, die Erfahrungen von 20 verheirateten Müttern und Vätern geistig oder mehrfach behinderter Kinder gegenüber, was einen direkten Vergleich von Parallelen und Unterschieden in der Auseinandersetzung und Verarbeitung der Partner ermöglicht. Die Behinderung des Kindes bewertet er in Anlehnung an Filipp (2010)

---

<sup>17</sup> Siehe hierzu auch Begriffsbestimmungen in Kap. 9.2.

<sup>18</sup> Dass eine Behinderung des Kindes Trauerreaktionen bedingen kann, konnten die Autoren Wood & Milo (2001) zeigen, die sich in ihrer Studie mit väterlicher Trauer nach dem Tod eines behinderten Kindes beschäftigten. Die betroffenen Väter empfanden einen doppelten Verlust (S. 643), einerseits durch die Behinderung des Kindes und den Abschied vom »normalen« Kind, andererseits durch dessen Tod.

als kritisches Lebensereignis,<sup>19</sup> das als non-normativ<sup>20</sup> wahrgenommen werden und stressreiche Folgen haben kann (Hinze, 1999, S. 26). Dabei umschließt die Dauer des kritischen Lebensereignisses nicht nur die Zeit der Konfrontation mit der Diagnose, sondern zudem die Zeit der Antizipation des Ereignisses und seiner Auswirkungen, weswegen innerhalb seiner Befragung eine bei der Schwangerschaft beginnende Chronologie über die gegenwärtige Situation bis hin zu Zukunftsvisionen der Eltern mit berücksichtigt wird. Mithilfe der Interviews findet er heraus, dass die Auseinandersetzung der Väter mit der Behinderung ihres Kindes infolge des unter den Paaren vorherrschenden Ernährer-Hausfrauen-Modells im Vergleich zu den Frauen erschwert ist. Die Mütter seien zwar durch die vorrangig durch sie übernommene Pflege und Versorgung des Kindes punktuell stärker durch die Behinderung des Kindes belastet, haben aber zugleich bessere Voraussetzungen, die Behinderung des Kindes anzunehmen und zu bejahen, indem sie sich aktiv mit ihr auseinandersetzen.<sup>21</sup> Weiter zeigt Hinze, dass Väter behinderter Kinder stärker als Väter von nicht-behinderten Kindern an der Pflege und Versorgung des Kindes beteiligt sind. Die Studie von Darling et al. (2012) kommt hingegen zu einem gegenteiligen Ergebnis: »It has been shown that fathers of children with disabilities participate less in caring for their children than fathers of children without disabilities« (S. 270). Es wäre daher genauer zu untersuchen, welche Bedingungen sich förderlich oder hinderlich auf die väterliche Beteiligung an Pflege und Erziehung des behinderten Kindes auswirken.

Wo Hinze für die Zeit der Diagnosemitteilung<sup>22</sup> bei den Vätern bessere Voraussetzungen der rationalen Verarbeitung sieht, zeigten Mütter eine entsprechend bessere rationale sowie auch emotionale Anpassung an die Situation in der Folgezeit. Hinze stellt zusammenfassend heraus: »Die Behinderung emotional verarbeitet zu haben, wurde besonders im Falle der Väter von beiden in Frage gestellt«

- 
- 19 Bei der Bewältigung kritischer Lebensereignisse wird in Anlehnung an das Stressmodell von Lazarus (2006) davon ausgegangen, dass individuelle Coping-Strategien aktiviert werden, die bei der Auseinandersetzung und Verarbeitung eines stressigen oder traumatischen Ereignisses zum Tragen kommen.
- 20 Hinze (1999, S.187):»Im Hinblick auf die gesellschaftliche Umwelt wird zwischen normativen und nonnormativen Lebensereignissen unterschieden. Im Vergleich zu normativen Lebensereignissen, die allgemein erwartet werden und vorherrschbar sind, die erwünscht sind und die viele Menschen erfahren, treten nonnormative Lebensereignisse häufig unerwartet ein, sind in der Regel unerwünscht und unterliegen gesellschaftlichen Vorurteilen.«
- 21 Die estnische Studie von Veisson (1999, 2001) belegt eine stärkere Vulnerabilität und Anfälligkeit für Depressionen bei Müttern behinderter Kinder. Allerdings werden die Ergebnisse insbesondere vor dem Hintergrund des schlechten Images von Familien mit einem behinderten Kind und der oft unzureichenden finanziellen Unterstützung estnischer Familien interpretiert.
- 22 Die von Hinze befragten Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben alle erst nach der Geburt, im Durchschnitt acht bis neun Monate danach, von der Behinderung ihres Kindes erfahren.

(S. 164). Zusätzlich erschwert werde die Verarbeitung der Väter durch ihren eher peripheren sozialen Status, durch den sie weniger außfamiliäre Unterstützung erfahren, weswegen sie insbesondere bei der Partnerin Kontakt und Austausch suchen (vgl. auch Darling et al., 2012), während diese stärker auch außfamiliäre Kontakte und Angebote für sich nutzt. Durch die stärker gesellschaftlich orientierte Rolle der Väter sieht Hinze den Verarbeitungsprozess der Männer zusätzlich erschwert (S. 208).

Die Studie von Darling et al. (2012) kann zudem zeigen, dass die Außenwahrnehmung des behinderten Kindes auf die Väter einen stärkeren Einfluss hat als auf die Mütter: »Thus, the perceived attitudes of other people influenced the father's perception of a child with disabilities as a burden or catastrophe« (S. 270). Mit der Behinderung des Kindes assoziierte Belastungen, Gedanken und Gefühle treffen nach Hinze jedoch weitestgehend sowohl für die Väter als auch für die Mütter zu. Die Annahme des Kindes als Chance zur persönlichen Entwicklung und Herausforderung, eine »[...] von geltenden Normen unabhängige Neubewertung ihrer psychosozialen Lebenssituation« (Hinze, 1999, S. 208) sowie der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern und die aktive Auseinandersetzung wirkten sich grundsätzlich positiv auf den Verarbeitungsprozess aus.

Heek (2015) beschäftigt sich in seiner theologischen Studie ebenfalls mit Vätern behinderter Kinder. Er arbeitet konkrete Handlungsansätze für die Väterarbeit in der Seelsorge heraus, die Möglichkeiten zum aktiven Austausch und persönlichem Verarbeiten bieten sollen. Männern falle es nach Heek leichter, sich in geschlechts-homogenen Gruppen in vertrauensvoller Atmosphäre unter Leitung eines authentischen und selbstreflexiven Mannes über ihre Gefühle und Erfahrungen auszutauschen (S. 278 f.). Als ein wesentliches Ziel sieht er dabei die Unterstützung der Bindung zwischen Vater und Kind, welche er in einer verstärkte Beteiligung der Väter bei der Erziehungsarbeit realisiert sieht: »Für den Kompetenzerwerb im Umgang mit dem behinderten Kind kann aber die egalitär aufgeteilte Arbeitszeit ein erleichternder Faktor sein und die Bindungssicherheit zu beiden Bezugspersonen erhöhen« (S. 289). Darüber hinaus plädiert er ebenfalls für das stärkere Einbinden der Väter in Fördermaßnahmen sowie das bewusste Zeitverbringen mit dem Kind, ebenso wie für den Austausch mit anderen Vätern. Auf der persönlichen Ebene soll es zudem um das Schaffen von Krisenbewusstsein und das Aufdecken und Bearbeiten von persönlichen Hemmnissen gehen (S. 291).

Mit der Einführung in Kapitel 2 sollte verdeutlicht werden, dass Fragestellungen im Zusammenhang mit einem pränatalen Befund aus Perspektive der werdenden Väter immer auch in allgemeine Herausforderungen im Übergang zur Vaterschaft und Elternschaft eingebettet sind. Der Überblick über Forschungsstand und -ergebnisse lässt erahnen, dass sich gesellschaftlich sowie sozial geprägte Arrangements von Familien und inhärente und politisch diskutierte Fragestellungen unter der Bedingung eines pränatalen Befundes verstärken bzw. noch deutlicher

zum Tragen kommen. Während bereits für Familien ohne ein behindertes Kind Maßnahmen zu einer stärkeren Väterbeteiligung und Vereinbarkeitsfragen diskutiert werden, wäre dies für (werdende) Väter eines behinderten Kindes insbesondere wichtig, da hier die väterliche Beteiligung bei der Pflege und Versorgung des Nachwuchses besonders relevant sein kann. Angebote, die sich im Speziellen an Väter (und ihre Kinder) richten, werden bereits diskutiert und für Väter von behinderten Kindern in besonderer Hinsicht relevant. Auf Grundlage dieser ersten Vorannahmen und durch Einblicke in möglicherweise relevante Themenbereiche sollen nun nachfolgend die Fragestellungen der vorliegenden Forschungsarbeit formuliert werden.

