

HES-SO Wallis – Fachhochschule Westschweiz, Studiengang Soziale Arbeit,
Rte de la Plaine 2, 3960 Siders

Eltern behinderter Kinder

**Welche Ressourcen erleben Eltern eines
behinderten Kindes als unterstützend in der
Alltagsbewältigung?
(Aus Sicht der betroffenen Elternteile)**

Diplomarbeit zur Erlangung des Diploms Sozialpädagogin FH von:
Sabine Franzen, Weingartenstrasse 97, 3904 Naters
Sozialpädagogin TZ/05
12.11.2009

Begleitet durch: Julian Vomsattel

Schlüsselwörter:

Eltern – Familien – behinderte Kinder – Ressourcen – Diagnosestellung – soziale
Beziehungen – chronische Belastungen – eigene Interessen - familiäre
Alltagsbewältigung

Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit Ressourcen, welche Elternteile eines behinderten Kindes als unterstützend in der familialen Alltagsbewältigung erleben. Die Ergebnisse sind aus fünf geführten Interviews mit betroffenen Elternteilen entstanden und widerspiegeln deren Sicht. Aus Eingrenzungsgründen wurde in dieser Arbeit nur die Sicht der Elternteile zu dieser Thematik berücksichtigt. Weiterführende Fragen wie zum Beispiel der gesellschaftliche Aspekt, welcher ein behindertes Kind mit sich bringen kann, werden in dieser Forschungsarbeit aus Eingrenzungsgründen nur oberflächlich oder gar nicht thematisiert.

Die Untersuchung deckt die Bereiche Bewältigung der Diagnosestellung, soziale Netzwerke, Belastungen, eigene Gesundheit und eigene Bedürfnisse sowie weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der betroffenen Elternteile ab. Die Arbeit zeigt auf, dass nach der Diagnosestellung vor allem die Gespräche mit dem Partner als unterstützend im Bewältigungsprozess erlebt werden. Sie zeigt die Wichtigkeit der sozialen Netzwerke von Familien mit einem behinderten Kind auf, aus welchen die Mehrheit der betroffenen Familien instrumentelle Unterstützung erhält. In der vorliegenden Arbeit wird zusätzlich die Belastung thematisiert, welche durch ein behindertes Kind entstehen kann. Dieser Zustand sagt, dass Elternteile teilweise unter so hoher Belastung stehen, dass diese aus ihrer Sicht gesundheitliche Auswirkungen auf sie hat. Um diese gesundheitlichen Auswirkungen zu minimieren, gibt die Mehrheit der befragten Personen an, gelegentlich auch Zeit für die eigenen Bedürfnisse und Interessen in Anspruch zu nehmen.

In der Schlussfolgerung zeigt die Forschungsarbeit Handlungsvorschläge für die Praxis auf, welche für die betroffenen Eltern unterstützend in der familialen Alltagsbewältigung sein können. Für Fachpersonen werden förderliche Massnahmen genannt, welche unterstützend in der Zusammenarbeit mit Familien von behinderten Kindern sind. Im Anschluss werden weiterführende Fragestellungen für die Praxis formuliert.

Anmerkung:

Alle Stellungnahmen und Äusserungen in dieser Arbeit geben ausschliesslich die Meinung der Verfasserin wieder.

Um einen besseren Lesefluss zu ermöglichen, benutze ich soweit möglich neutrale oder männliche Personenbezeichnungen. Es sind jedoch immer beide Geschlechter gemeint.

Danksagung

An dieser Stelle danke ich allen, die mich während meiner Arbeit unterstützt haben.

An dieser Stelle danke ich von Herzen

meiner Familie, für ihre unermüdliche Geduld und ihre ständige Unterstützung,

Peter Clausen, für die Ermunterungen und die Geduld, welche er mir während der Zeit entgegengebracht hat,

Julian Vomsattel, für die wertvollen Informationen aus dem fachlichen Bereich, die Zusammenarbeit bei der Gewinnung der Probanden und seine ausnahmslose Bereitschaft, mir bei Fragen und Problemen zur Seite zu stehen,

Astrid Mattig, die mich bei Problemen und Fragen im wissenschaftlichen Bereich unterstützt hat und mir sehr hilfreiche Tipps und Ideen mit auf den Weg gegeben hat,

Maria Balmer für die Bereitschaft, mich in meiner Diplomarbeit als Expertin zu unterstützen und ihre professionellen Erfahrungen mit mir geteilt hat,

allen Probanden, die sich bereitwillig erklärt haben an einem Interview teilzunehmen und ihre Erfahrungen mit mir geteilt haben,

Ittig Therese (Kollegiumslehrerin), Christine Seiler (Heil- und Sozialpädagogin) und meiner Mutter (Sozialpädagogin) für das Durchlesen und Korrigieren meiner Arbeit.

Zum Schluss bedanke ich mich nochmals bei allen für ihren Einsatz.

DANKE

Warum gerade sie?

„Dieser Mutter gebe ich ein behindertes Kind“, sagte Gott.

Und der Engel fragt: „Warum gerade ihr, o Herr? Sie ist doch so glücklich.“

„Eben deswegen“, sagt Gott lächelnd. „Kann ich einem behinderten Kind eine Mutter geben, die das Lachen nicht kennt? Das wäre grausam.“

„Aber hat sie denn die nötige Geduld?“, fragt der Engel.

„Ich will nicht, dass sie zu viel Geduld hat, sonst ertrinkt sie in einem Meer von Selbstmitleid und Verzweiflung. Wenn der anfängliche Schock und Zorn erst abgeklungen sind, wird sie es tadellos schaffen. Ich habe sie heute beobachtet. Sie hat den Sinn für Selbstständigkeit und Unabhängigkeit. Das Kind, das ich ihr schenken werde, wird in seiner eigenen Welt leben. Und sie muss es zwingen, in der ihren zu leben, das wird nicht leicht werden.“

„Aber Herr, so viel ich weiß, glaubt sie nicht einmal an dich.“

Gott lächelt. „Das macht nichts, das bringe ich schon in Ordnung. Nein, sie ist hervorragend geeignet. Sie hat genügend Egoismus.“

Der Engel ringt nach Luft. „Egoismus? Ist das denn eine Tugend?“

Gott nickt. „Wenn sie sich nicht gelegentlich von dem Kind trennen kann, wird sie das alles nicht überstehen. Diese Frau ist es, die ich mit einem nicht ganz vollkommenen Kind beschenken werde. Nie wird sie ein gesprochenes Wort als etwas Selbstverständliches hinnehmen. Nie einen Schritt als etwas Alltägliches. Wenn ihr Kind zum ersten Mal Mama sagt, wird ihr klar sein, dass sie ein Wunder erlebt.“

(zit.: Bomberg, 1990 in netmoms, (s.d))

INHALTSVERZEICHNIS

1. EINLEITUNG	7
1.2 MOTIVATION	7
1.3 BEZUG ZUR SOZIALEN ARBEIT	7
2. FORSCHUNGSGEGENSTAND	7
2.1 FORSCHUNGSFRAGE	8
2.2 FORSCHUNGSZIELE	8
2.2.1 Theorieziele	9
2.2.2 Feldziele	9
2.2.3 Praxisziele	9
3. THEORETISCHE GRUNDLAGEN	10
3.1 DEFINITION DES BEGRIFFS „BEHINDERUNG“	10
3.2 DEFINITION DES BEGRIFFS „RESSOURCEN“	11
3.3 DEFINITION DES BEGRIFFS „ELTERN“	12
3.3.1 Verschiedene Familienformen	12
3.4 DEFINITION DES BEGRIFFS „DIAGNOSE“	13
3.5 DIE ALLTAGSBEWÄLTIGUNG VON ELTERN MIT EINEM BEHINDERTEN KIND	14
3.5.1 Die Diagnosestellung als kritisches Lebensereignis	14
3.5.2 Chronische Belastungen im Alltag	15
3.5.3 Neufindung der Elternrolle	17
3.5.4 Familieninterne Beziehungen und soziales Netzwerk	18
3.6 DER FAMILIALE TRAUER- UND BEWÄLTIGUNGSPROZESS	19
3.6.1 Chancen und Grenzen des Phasenmodells von Erika Schuchardt	21
3.6.2 Unterschiede zwischen Müttern und Vätern behinderter Kinder im Bewältigungsprozess	22
3.7 WAS BEDEUTET RESILIENZ?	24
3.7.1 Schlüsselprozesse familialer Resilienz	25
4. HYPOTHESEN	27
4.1 HYPOTHESE 1	27
4.2 HYPOTHESE 2	27
4.3 HYPOTHESE 3	27
4.4 HYPOTHESE 4	28
5. METHODIK	29
5.1 FORSCHUNGSVORGEHEN	29
5.2 ARGUMENTATION DER GEWÄHLTEN FORSCHUNGSMETHODE	30
5.3 DIE INTERVIEWS	30
5.4 ENTWICKLUNG DES INSTRUMENTES	31
5.5 DAS UNTERSUCHUNGSFELD	31
5.6 VERFAHREN ZUR GEWINNUNG DER PROBANDEN	32
5.7 ETHISCHE ASPEKTE	33
6. DATENANALYSE	34
6.1 METHODE ZUR AUSWERTUNG DER INTERVIEWS	34
6.2 BESCHREIBUNG DES FAMILIÄREN UND PERSÖNLICHEN KONTEXTES DER PROBANDEN	35
6.3 ERGEBNISSE DER AUSWERTUNG	36
6.3.1 Hypothese 1	36
6.3.1.1 Grafische Zusammenfassung von Hypothese 1	38
6.3.2 Hypothese 2	39
6.3.2.1 Grafische Zusammenfassung von Hypothese 2	41

6.3.3 Hypothese 3	41
6.3.3.1 Grafische Zusammenfassung von Hypothese 3	43
6.3.4 Hypothese 4	44
6.3.4.1 Grafische Zusammenfassung von Hypothese 4	46
6.3.5 Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Elternteile	47
6.3.5.1 Mehrfache Aussagen	47
6.3.5.2 Grafische Zusammenfassung der mehrfach genannten Ressourcen aus Sicht der Elternteile	48
6.3.5.3 Einmalige Aussagen	48
7. SYNTHESE	49
7.1 DISKUSSION DER ERSTEN HYPOTHESE	49
7.2 DISKUSSION DER ZWEITEN HYPOTHESE	52
7.3 DISKUSSION DER DRITTEN HYPOTHESE	54
7.4 DISKUSSION DER VIERTEN HYPOTHESE	57
7.5 WEITERE WICHTIGE RESSOURCEN AUS SICHT DER ELTERNTEILE	59
8. SCHLUSSFOLGERUNG.....	62
8.1 STELLUNGNAHME ZUR FORSCHUNGSFRAGE	62
8.2 GRENZEN DER FORSCHUNGSARBEIT	64
8.3 WEITERFÜHRENDE FRAGESTELLUNGEN	65
8.4 PERSPEKTIVEN UND HANDLUNGSVORSCHLÄGE FÜR DIE PRAXIS	66
8.5 PERSÖNLICHE STELLUNGNAHME ZU DEN ZIELEN DER FORSCHUNGSARBEIT	69
8.6 TECHNISCHE BILANZ	70
8.7 PERSÖNLICHE BILANZ	71
9. LITERATURVERZEICHNIS	73
10. ANHANG.....	76

1. Einleitung

1.2 Motivation

Während meinem Vorpraktikum im „Notre Dame de Lourdes“¹ kam ich zum ersten Mal in Kontakt mit Eltern behinderter Kinder. Es war erstaunlich zu sehen, wie unterschiedlich die Eltern mit der Behinderung ihrer Kinder umgingen. Einige Eltern konnten offen darüber sprechen und hatten, aus meiner Sicht, einen bewundernswerten Umgang mit ihrem Kind, den Betreuern und anderen Fachleuten. Andere Eltern hatten viel mehr Mühe mit den Umständen und die Zusammenarbeit gestaltete sich recht schwierig. Aus diesen Situationen entstand mein Interesse dafür, wie Eltern mit der Behinderung ihres Kindes zurecht kommen und welche Ressourcen von ihnen als unterstützend wahrgenommen werden.

Während meiner Ausbildung an der HES – SO bekam ich zweimal die Gelegenheit, die Situation von Eltern mit einem behinderten Kind näher kennen zu lernen. Zwei Mütter von behinderten Kindern kamen in die Klasse und erzählten vom Familienalltag mit ihren Kindern. Mich erstaunte, wie unterschiedlich beide Frauen mit der Situation umgingen und sie dementsprechend schilderten. Eine Mutter war wortkarg und zurückhaltend. Die andere Mutter hingegen schilderte ihre Erlebnisse umfänglich, ohne ein Blatt vor den Mund zu nehmen. Von den Aussagen der Mütter war ich sehr beeindruckt, teils aber auch geschockt und betroffen. Leider gingen diese Stunden viel zu schnell vorbei und mein Wissenshunger war noch nicht gestillt. Dies ist teilweise auch ein Grund, wieso ich mich für die Thematik „Eltern behinderter Kinder“ entschieden habe.

1.3 Bezug zur Sozialen Arbeit

In meiner bisherigen Berufserfahrung als Sozialpädagogin begleitete ich Menschen mit einer Behinderung verschiedenen Alters. Bei all diesen Berufserfahrungen arbeitete ich nie nur mit den behinderten Personen zusammen, sondern ich bin immer wieder mit deren Familien, vor allem mit den Eltern, in Kontakt gekommen.

Die Erarbeitung meiner gewählten Fragestellung ermöglicht mir als Fachperson einen näheren Zugang zur Lebenssituation der Eltern eines behinderten Kindes und das Kennenlernen der Bedürfnisse und Ängste der Eltern. Zudem wird aufgezeigt, welche Ressourcen und Probleme im Zusammenleben mit einem behinderten Kind entstehen können. Dieses durch meine Forschungsarbeit angeeignete Wissen kann ich in meiner Arbeit mit behinderten Menschen einbeziehen und in der alltäglichen Arbeitspraxis umsetzen.

2. Forschungsgegenstand

Genaue Zahlen über die Anzahl von behinderten Menschen in der Schweiz anzugeben, fällt aufgrund der unterschiedlichen Definitionen sehr schwer. Die für meine Arbeit relevanten Angaben entnehme ich den Zahlen des Bundesamts für Statistik, welches 2007 eine Schätzung der Anzahl von behinderten Menschen in der Schweiz vorgenommen hat. Gemäss dieser subjektiven Definition, die vom BFS verwendet

¹ Das Notre Dame de Lourdes ist eine Sonderschule mit angegliedertem Wohnbereich und Therapiezentrum. Im Notre Dame de Lourdes werden schulpflichtige Kinder und Jugendliche mit Bewegungs-, Sprach- und Wahrnehmungsstörungen sowie Lernschwierigkeiten betreut.

wird, zählt man bei der in Privathaushalten lebenden Bevölkerung rund 865'000 Menschen mit Behinderungen (303'000 mit starken und 562'000 mit leichten Einschränkungen), was 14% der ständigen Wohnbevölkerung entspricht. Weitere 36'971 Personen leben in Institutionen für Behinderte (0,5% der ständigen Wohnbevölkerung) und eine unbekannte Anzahl Menschen mit Behinderungen leben in anderen Kollektivhaushalten wie Alters- und Pflegeheimen, Studentenheimen, Strafanstalten usw.). (vgl.: Schweizerische Eidgenossenschaft, 2007) Diese Zahlen zeigen die Wichtigkeit und die Aktualität meiner Forschungsthematik auf.

Durch die Geburt eines behinderten Kindes oder durch die Diagnose einer Behinderung werden Eltern oft mit Tatsachen und Umständen konfrontiert, welche als generell unerwünscht bezeichnet werden können. Ein behindertes Kind erfüllt oft weder die persönlichen Wünsche der Eltern noch die normativen Erwartungen der Gesellschaft. Die Diagnose der Behinderung beim eigenen Kind führt bei Eltern in der Regel zu einer tiefgreifenden seelischen Belastung, die über Jahre andauern kann. Die Elternproblematik wäre jedoch eine einseitige, wollte man sie nur als eine ungelöste betrachten. Viele Eltern sind oder werden durchaus fähig, die Situation mit einem behinderten Kind und die damit zusammenhängenden Probleme positiv zu lösen. In Kombination mit einer Familie mit einem behinderten Kind fallen oft Begriffe wie „Sonderfamilie“, „behinderte Familie“ oder „lebenslange Elternschaft“. Ein behindertes Kind bringt zwar zwangsläufig hohe Anforderungen im Bereich der Pflege, Betreuung und Erziehung mit sich, was jedoch nicht zwingend bedeutet, dass das ganze Familiensystem „behindert“ wird. An dieser Stelle muss hinzugefügt werden, dass ein positiver Umgang mit der Behinderung des Kindes Ressourcen voraussetzt. In meiner Arbeit möchte ich auf diese Ressourcen vertieft eingehen und aufzeigen, dass eine Familie mit einem behinderten Kind nicht zwingend an dieser Aufgabe scheitern muss.

Diese Ausgangslage motiviert mich, mich während meiner Arbeit mit Eltern von behinderten Kindern zu treffen, um ihre Situation kennen zu lernen.

2.1 Forschungsfrage

Welche Ressourcen erleben Elternteile eines behinderten Kindes als unterstützend in der Alltagsbewältigung? (Aus Sicht der betroffenen Elternteile)

2.2 Forschungsziele

Aus meiner Forschungsfrage haben sich Forschungsziele herauskristallisiert. Ich differenziere zwischen Theoriezielen, Feldzielen und Praxiszielen. Die Theorieziele beziehen sich vorwiegend auf die Definition der Schlüsselwörter und die Darlegung des aktuellen Forschungsstandes. Da ich die Eltern eines behinderten Kindes in meiner Arbeit als Experten dieser Thematik ansehe, liegt der Schwerpunkt der Feldziele vor allem darin, mit Hilfe der Interviews zu erfassen, wie Eltern eines behinderten Kindes die Situation erlebten. Aus den gewonnenen Informationen werde ich die Ressourcen erschliessen, welche eine Familie mit einem behinderten Kind braucht, damit sie die Situation positiv bewältigen kann. Die Praxisziele beziehen sich vorwiegend auf den Versuch, Eltern und Fachleute zu dieser Thematik zu sensibilisieren. Ein weiteres Praxisziel ist die Erstellung eines Katalogs mit Tipps und Empfehlungen für Betroffene.

2.2.1 Theorieziele

- Definieren und darlegen, was unter den Schlüsselwörtern Eltern, Familien, behinderte Kinder, Ressourcen, Diagnosestellung, soziale Beziehungen, chronische Belastungen, eigene Interessen, familiäre Alltagsbewältigung verstanden wird.
- Mit Hilfe theoretischer Grundlagen die Alltagssituation von Eltern eines behinderten Kindes darstellen.
- Den aktuellen Forschungsstand der Thematik „Eltern behinderter Kinder“ darlegen.
- Ein Experteninterview führen und dies als Erweiterung mit der Theorie verknüpfen.

2.2.2 Feldziele

- Mit Hilfe der Interviews will ich die bestehenden Ressourcen von Eltern eines behinderten Kindes aufzeigen.
- Ich will ermitteln, wie Eltern die Lebenswelt mit einem behinderten Kind erleben.

2.2.3 Praxisziele

- Eltern und Fachleute für die Thematik „Eltern behinderter Kinder“ sensibilisieren.
- Fachleuten die Probleme und Ressourcen der Elternteile eines behinderten Kindes aufzeigen und ihnen damit Anknüpfungspunkte für Unterstützungsmöglichkeiten bieten.
- Einen Katalog für betroffene Eltern und Fachleute erstellen, welcher Tipps und Empfehlungen, bezogen auf die Lebenswelt mit einem behinderten Kind, enthält.

3. Theoretische Grundlagen

Im folgenden Theorieteil werden die für diese Forschungsarbeit relevanten Definitionen und Theorien beschrieben. Der Theorieteil stützt sich auf Bücher, wissenschaftliche Artikel, Internetseiten und Diplomarbeiten. Die theoretischen Grundlagen werden durch Sequenzen aus meinem Experteninterview mit Maria Balmer ergänzt.

Einen ersten Teil bilden die Definitionen und Eingrenzungen der Schlüsselwörter zu dieser Thematik. Der zweite Teil beschäftigt sich mit der Alltagssituation von Eltern mit einem behinderten Kind und den daraus entstehenden Problemen und Hürden.

Der Umgang mit der Behinderung des Kindes und die Bewältigung des Krisen- und Trauerprozesses ist Grundlage des dritten Teils. Der vierte Teil zielt auf die Thematik „Resilienz“ ab und erhebt den Anspruch, die Ressourcen von einer Familie mit einem behinderten Kind herauszufiltern.

3.1 Definition des Begriffs „Behinderung“

Die einzelnen Definitionen für den Begriff „Behinderung“ sind im internationalen Rahmen sehr unterschiedlich. In der vorliegenden Arbeit beziehe ich mich auf die Definitionen ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) und ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) der WHO (World Health Organisation), welche aus meiner Sicht zurzeit die umfassendste ist. Die WHO unterteilt den Begriff Behinderung nach ICIDH in drei Kategorien: vgl.: (Pro infirmis, 2003)

1. Impairment (Schädigung): Mängel oder Abnormitäten der anatomischen, psychischen oder physiologischen Funktionen und Strukturen des Körpers
2. Disability (Beeinträchtigung): Funktionsbeeinträchtigung oder -mängel aufgrund von Schädigungen, die typische Alltagssituationen behindern oder unmöglich machen
3. Handicap (Behinderung): Nachteile einer Person aus einer Schädigung oder Beeinträchtigung

Die Definition nach ICF ist eine Nachfolgerin der ICIDH und wurde im Mai 2001 von der 54. Vollversammlung der WHO angenommen. (vgl.: Keel, 2001 in Schweizerischer Fachverband Sozialdienst in Spitälern, 2004, S. 2) Im Gegensatz zur Definition der ICIDH legt die ICF ihren Fokus auf die Lebensqualität, die soziale Gerechtigkeit und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben. (ebd. S. 1)

Die ICF besteht aus zwei Teilen mit je zwei Komponenten:

Teil 1: Funktionsfähigkeit und Behinderung

- a) Körperfunktionen und Körperstrukturen
- b) Aktivitäten und Partizipation

Teil 2: Kontextfaktoren

- c) Umweltfaktoren
- d) Personenbezogene Faktoren

(vgl.: Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, 2005, S. 16)

Zum besseren Verständnis werde ich die einzelnen Komponenten genauer beschreiben:

Unter *Körperfunktionen* werden die physiologischen Funktionen, einschliesslich der geistigen Funktionen, verstanden.

Die *Körperstrukturen* sind die anatomischen Teile eines Körpers, wie Organe und Gliedmassen.

Eine *Aktivität* ist eine Durchführung einer Aufgabe durch eine Person.

Die *Partizipation* bezeichnet die Teilhabe eines Menschen in einem Lebensbereich.

Unter *Umweltfaktoren* werden materielle, soziale und einstellungsbezogene Faktoren verstanden, die auf eine Person einwirken.

Personenbezogene Faktoren beinhalten den speziellen Hintergrund des Lebens und der Lebensführung einer Person. (vgl.: Keel, 2001 in Schweizerischer Fachverband Sozialdienst in Spitälern, 2004, S. 4)

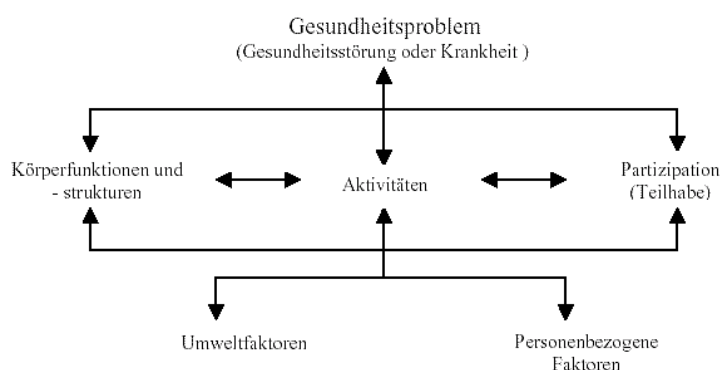


Abb.1: Das Bio-psycho-soziale Modell der ICF (vgl.: Mayer in Paed infoline, 2006)

In dieser Abbildung ist „...die Funktionsfähigkeit eines Menschen in einer spezifischen Domäne als eine Wechselwirkung oder komplexe Beziehung zwischen Gesundheitsproblem und Kontextfaktoren (d.h. Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren) dargestellt.“ (zit.: Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, 2005, S. 23)

Die ICIDH beschreibt insbesondere die Gesundheitsprobleme, welche im ICD-10 (Kurzbezeichnung für die Internationale Klassifikation der Krankheiten, 10. Revision) klassifiziert werden. Die ICF klassifiziert die Funktionsfähigkeit und Behinderung in Verbindung mit einem gesundheitlichen Problem. Aus diesem Grund ergänzen die ICD-10 und die ICF einander und die WHO fordert Anwender auf, beide Klassifikationen gemeinsam zu verwenden. Die Informationen über die Diagnose (ICD-10) in Kombination mit den Informationen über die Funktionsfähigkeit (ICF) liefern ein angemesseneres und gezielteres Bild über die Gesundheit von Menschen oder Populationen. (vgl.: Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, 2005, S. 9)

3.2 Definition des Begriffs „Ressourcen“

Abhe bezeichnet den Begriff „Ressourcen“ als Potenziale, welche Personen in der Auseinandersetzung mit alltäglichen Krisen und Belastungen oder zur Arbeit an ihrer eigenen Identität aktivieren können. In der psychologischen Belastungs- und Bewältigungsforschung wird zwischen den materiellen, sozialen und psychischen Ressourcen unterschieden. Die materiellen Ressourcen beinhalten die ökonomi-

schen Mittel, auf welche eine Person zugreifen kann, um Entlastung zu schaffen. Unter den sozialen Ressourcen werden die sozialen Beziehungen einer Person verstanden, aus welchen sie emotionale, kognitive und instrumentelle Unterstützung für die Bewältigung von Belastungen oder Krisen erfährt. Die psychischen Ressourcen umfassen einerseits spezifische individuelle Handlungskompetenzen, andererseits auch innerliche Regulationsfähigkeiten wie den Selbstwert. Zudem beinhalten sie personenbezogene Leibfaktoren wie das Aussehen. (vgl.: Ahbe, 1997 in Lexikon der Psychologie, 2001, S. 27f.)

Wichtig finde ich den Ansatz, dass fehlende Ressourcen im Hinblick auf ein bestimmtes Ziel (z.B. Alltagsbewältigung, Trauerarbeit), in der Beratung aus anderen Kontexten identifiziert und übertragen werden können. (vgl.: Bl.C, in Lexikon der Psychologie, 2001, S. 27)

Besonders gut an dieser Definition finde ich den Ansatz, dass Ressourcen auch erlernt und übertragen werden können. Das bedeutet für meine Forschungsarbeit, dass Eltern eines behinderten Kindes auch lernen können, mit der für sie neuen Situation positiv umzugehen.

3.3 Definition des Begriffs „Eltern“

Mit dem Begriff Eltern wird das Verhältnis von Vater und Mutter zum Kind bezeichnet. Die Elternschaft kann entweder durch die Geburt oder Adoption eines Kindes erfolgen und deren gesetzliche Verantwortung endet mit der Erreichung der Volljährigkeit des Kindes. Bis zu diesem Zeitpunkt sind die Eltern die gesetzlichen Vertreter ihres Kindes. Die Elternschaft bedeutet zudem die Übernahme der Verantwortung der elterlichen Sorge. Unter elterlicher Sorge werden das Recht und die Pflicht der Eltern für das Kind (Personensorge) und sein Vermögen (Vermögenssorge) zu sorgen und es zu vertreten, verstanden. Die Personensorge umfasst die Pflicht und das Recht, das Kind zu pflegen, zu erziehen, zu beaufsichtigen und seinen Aufenthalt zu bestimmen. (vgl.: Tenorth /Tippelt, 2007, S. 177)

3.3.1 Verschiedene Familienformen

In diesem Abschnitt erkläre ich kurz die häufigsten und bekanntesten Formen der Elternschaft. Auf andere Formen der Elternschaft gehe ich nicht weiter ein, da diese für meine Arbeit nicht relevant sind.

Die *traditionelle Kernfamilie* definiere ich als ein verheiratetes Ehepaar mit einem oder mehreren leiblichen Kindern.

Die *Ein-Eltern-Familie* ist eine Familienform, in der ein Elternteil für ein oder mehrere Kinder, mit dem (denen) er eine Haushaltsgemeinschaft bildet, die alltägliche Erziehungsverantwortung besitzt. (vgl.: Nave-Herz; Krüger, 1992 in Peuckert, 2008, S. 186) Eine Ein – Elternfamilie kann durch eine Trennung und Scheidung des Paares, durch den Tod eines Elternteils oder durch eine nicht eheliche Geburt begründet werden.

Eine *Patchworkfamilie* (*Stieffamilie*) ist eine Lebensgemeinschaft, unter welcher eine Vielzahl von heterogenen Familientypen verstanden wird. Das gemeinsame Ziel dieser Familientypen ist es, dass bei mindestens einem leiblichen Elternteil ein sozialer Elternteil dazukommt oder ein verstorbener Elternteil durch einen sozialen ersetzt wird. (vgl.: Bien u. a., 2002, S. 87 in Peuckert, 2008, S. 213) Unterschieden wird zwischen der primären und der sekundären Stieffamilie. Die primäre Stieffamilie bezeichnet die Familie, in deren Haushalt das Kind lebt. Die Familie des anderen Elternteils, in dessen Haushalt sich das Kind nur zeitweise aufhält, wird als sekundäre Stieffamilie bezeichnet. (vgl.: Peuckert, 2008, S. 213)

Wie bereits erwähnt, gibt es eine grosse Anzahl verschiedener Formen von Elternschaft. In meiner Diplomarbeit beschränke ich mich auf die traditionelle Kernfamilie, die Ein – Elternfamilie und die Patchworkfamilie, da diese Familienformen am häufigsten auftreten.

3.4 Definition des Begriffs „Diagnose“

Der Begriff Diagnose ist aus dem Griechischen dia (durch) und gnosis (Erkennen, Einsicht) abgeleitet und bedeutet so viel wie Erkenntnis. In der Medizin bezeichnet man die Feststellung einer Krankheit als Diagnose. Um eine Diagnose feststellen zu können, muss man zunächst in mehreren Schritten Informationen über den Patienten und seine Symptome sammeln. Zu diesen gehören Anamnese, körperliche Untersuchung, Befund, und Diagnostik. (vgl.: pflegewiki,(s.d.))

Wird ein behindertes Kind geboren, erahnen die Eltern schnell, dass etwas nicht in Ordnung ist. Sie merken Anspannung und Unruhe bei den Geburtshelfern und Pflegekräften. Dann erfolgt die erste Mitteilung, dass ihr Kind mit einer Behinderung auf die Welt gekommen ist.

Bei vielen Kindern hingegen verläuft die Geburt normal und es gibt keinerlei Anzeichen von Problemen. Mit der Zeit fallen den Eltern Ungereimtheiten auf, oder das Kind entwickelt sich anders als die Kinder des gleichen Alters. Auch kann es einschneidende Ereignisse wie einen schweren Unfall, Krankheiten (z.B. Hirnhautentzündung) oder in seltenen Fällen Komplikationen im Laufe von medizinischen Behandlungen wie z.B. Schutzimpfungen geben, nach denen sich das Kind nicht mehr wie vorher verhält. Es entsteht eine enorme Unsicherheit, die lange Zeit anhalten kann bis es endlich Gewissheit gibt. Die Nachricht, was mit dem Kind “nicht stimmt” kann in diesem Fall eine Erlösung sein, da sie eine Zeit der Ungewissheit beendet. Alle Eltern berichten nach der Diagnosestellung von einem überwältigenden Schock in dieser Situation. (vgl.: Information Kontakt, (s.d.)) Die Diagnose der Behinderung beim Kind führt in der Regel zu einer tiefgreifenden seelischen Belastung, welche über Jahre andauern kann.

In einem ersten theoretischen Teil habe ich mich mit der Definition der Schlüsselwörter auseinander gesetzt. Anschliessend beschreibe ich die Alltagsbewältigung einer Familie mit einem behinderten Kind.

3.5 Die Alltagsbewältigung von Eltern mit einem behinderten Kind

3.5.1 Die Diagnosestellung als kritisches Lebensereignis

Giambarba (1990, S. 71) teilt die kritischen Lebensereignisse in normative und nicht-normative Ereignisse auf. Normative Ereignisse sind relativ voraussehbar und ermöglichen somit antizipatorische Sozialisationsprozesse. Unter normativen Ereignissen werden voraussehbare Übergänge von einer Lebensphase in die nächste verstanden, wie zum Beispiel die Geburt eines Kindes. (vgl.: Welter-Enderlin, 1989, S. 53. in Giambarba, 1990, S. 71) Nicht-normative Ereignisse stellen unabsehbare, plötzlich auftretende Vorkommnisse, wie die Diagnosestellung einer Behinderung beim Kind, dar. Hierzu zitiere ich Maria Balmer:

„Ein kritisches Lebensereignis ist in unserem Feld natürlich die Geburt eines behinderten Kindes. Das ist wirklich ein kritisches Lebensereignis. Ganz wichtig ist natürlich, wie ein Arzt oder eine Ärztin den betroffenen Eltern die Diagnose mitteilt. Und da muss ich sagen, da fehlt noch sehr viel. Ich verstehe, dass viele Ärzte wahrscheinlich über zu wenig oder gar keine Ausbildung in diesem Bereich verfügen, um den Eltern die Diagnose transparent, verständlich und mit genügend Einfühlungsvermögen mitzuteilen. Wichtig dabei ist aber, dass bei der Diagnose nichts verschwiegen wird, sondern die Fakten auf den Tisch gelegt werden.“ (zit.: Anhang A, Experteninterview, S. 78, Z. 174ff.)

Nicht-normative Lebensereignisse bedeuten für die betroffenen Personen oft Stress und einen momentanen Kontrollverlust. (vgl.: Giambarba, 1990, S. 71) Ein besonders hoher Belastungsgrad entsteht, wenn einerseits normative und nicht-normative Ereignisse zusammenfallen, andererseits auch durch das Eintreten von Folgeereignissen. (vgl.: Welter-Enderlin, 1989, S. 54. in Giambarba, 1990, S. 71)

Filipp (1990) beschreibt in Fuhrer (2005, S. 91) nicht-normative kritische Lebensereignisse so, dass verschiedene einschneidende Ereignisse jeden Menschen zu jeder Zeit im Verlaufe des Lebens treffen können. Diese kritischen Lebensereignisse erfordern oft eine Änderung der bisher geführten Lebensweise und ermöglichen Entwicklungsprozesse, indem sie Denk-, Handlungs- und Lebensmuster beeinflussen. Kritische Lebensereignisse erzeugen oft multiple Probleme, welche die betroffene Person als Herausforderung oder Chance wahrnehmen kann, indem sie für positive Veränderungen genutzt werden. Sieht die betroffene Person das Ereignis als Bedrohung und Risiko, kann dies zu Störungen und Fehlentwicklungen führen. Besonders schwierig wird es für die betroffene Person, wenn die Auswirkungen der kritischen Lebensereignissen nicht mit den persönlichen verfügbaren Handlungsressourcen bewältigt werden können.

Maria Balmer ist der Meinung, dass Familien, welche Auswirkungen des kritischen Lebensereignisses nicht mit den eigenen Ressourcen bewältigen können, Unterstützung angeboten werden muss. Diese kann in Form von Unterstützung durch ein sozialmedizinisches Zentrum erfolgen oder in sehr schwierigen Fällen kann das Kind früher als vorgesehen in einer Institution betreut werden. Wichtig dabei erscheint ihr jedoch, dass die Familien gefragt werden, welche Art von Unterstützung sie brauchen. Es dürfen keine Lösungen oder Entscheide ohne die Einwilligung der Eltern getroffen werden. Die Art der Unterstützung kann je nach Bedürfnis ganz unterschiedlich sein. (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 80, Z.266ff.)

Bei der Beschreibung der kritischen Lebensereignisse schätze ich den positiven Aspekt, den Filipp (1990 in Fuhrer 2005, S. 91) beschreibt. Filipp erwähnt in seiner Erklärung auch die möglichen positiven Veränderungen, zu welchen ein kritisches Lebensereignis bei der Familie führen kann.

3.5.2 Chronische Belastungen im Alltag

Über die regelmässig auftretenden kritischen Lebensereignisse hinaus sind Familien mit einem behinderten Kind mit chronischem Alltagsstress konfrontiert. Die chronischen Belastungen bestehen vorwiegend in der täglichen Pflege und Betreuung des behinderten Kindes. Heckmann erwähnt in seinem Buch, dass die aufgewendeten Zeiten für die Versorgung der Kinder bis zu 75% höher liegen als bei Familien ohne behinderte Kinder. (vgl.: Heckmann, 2004, S. 25)

In der von der Deutschen Forschungsgemeinschaft in Auftrag gegebenen Münsteraner Pilotstudie² (vgl.: Hohmeier, 1999b in Heckmann, 2004, S. 121f.) wird aufgezeigt, dass sich die chronische Belastung von Eltern mit einem behinderten Kind psychosozial und gesundheitlich negativ auf die Elternteile auswirken kann. In dieser Studie sprechen Elternteile sogar von erheblichen eigenen psychosomatischen Reaktionen.

Bei Mediscope werden die Stressbeschwerden vier Stressebenen zugeteilt. (vgl.: Sprechzimmer.ch, 2004)

Kognitive Ebene:

- Negatives Gedankengut
- Konzentrationsstörungen
- Leistungsstörungen
- Wahrnehmungsverschiebungen
- Alpträume

Vegetativ hormonelle Ebene:

- Kloss im Hals, flaues Gefühl
- Tränenfluss
- Weiche Knie
- Herz-Kreislauf-Beschwerden
- Schwindelanfälle
- Magen-Darmbeschwerden
- Infektionsanfälligkeit
- Schlafstörungen, chronische Müdigkeit

Emotionale Ebene:

- Panikattacken, Erschrecken
- Antriebslosigkeit
- Aggressionsbereitschaft
- Unzufriedenheit, Unsicherheit
- Nervosität, Gereiztheit
- Depressive Verstimmungen

Muskuläre Ebene:

- Nervöse Zuckungen
- Unruhe in den Beinen und Händen
- Entspannungsunfähigkeit
- Spannungsschmerzen

² Die Pilotstudie „Die familiäre Bewältigung jugendspezifischer Übergänge in Familien mit sehgeschädigten Jugendliche“ wurde von Dezember 1996 bis Dezember 1998 unter der Leitung von Prof. Dr. Jürgen Hohmeier und Prof. Dr. Christina Tarani am Institut für Sozialpädagogik, Weiterbildung und Empirische Pädagogik der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster in Zusammenarbeit mit Dipl. Päd. Jutta Hollander und Dr. Rainer Watermann durchgeführt.

Maria Balmer unterstützt die oben genannte Aussage von Hohmeier (1999b). Sie redet von chronischen Belastungen, welche depressive Verstimmungen bis hin zu einer Depression auslösen können. In diesem Fall muss man die Elternteile jedoch darauf ansprechen und nach geeigneten Entlastungsmöglichkeiten suchen. Zusätzlich erwähnt Maria Balmer, dass sie Eltern auf diese Thematik anspricht und ihnen sagt, dass sie der Familie keinen Dienst erweisen, wenn sie ihre Gesundheit aufs Spiel setzen. (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 80, Z. 247ff.)

Wolf – Stiegemeyer beschreibt in ihrem Artikel den Tages- und Nachtrhythmus, den Wochenrhythmus, den Jahresrhythmus und den Lebensrhythmus, von Familien mit einem schwerstbehinderten Kind folgendermassen: (vgl.: Wolf-Stiegemeyer, 2000, S. 4f. in Bidok, 2000)

Der *Tages- und Nachtrhythmus* ist fast bei allen Familien gestört. Die täglichen Aufgaben sind oft konzentrationsfordernd, anstrengend und zeitaufwendig zugleich. Den Eltern bleibt nur sehr wenig bis gar keine Zeit für ihre eigenen Interessen. Zudem wird der nächtliche Rhythmus regelmässig über Jahre und Jahrzehnte durch die Bedürfnisse des Kindes unterbrochen. Durch diese psychische und physische Überbelastung kann es bei den Eltern zu eigenen Schlafstörungen kommen, was eine Erholung in der Nacht verunmöglicht.

Ein normaler *Wochenrhythmus* mit fünf Arbeitstagen und einem Wochenende zur Erholung existiert nicht. Vielmehr ist die Arbeitswoche schon sehr zeitaufwendig und arbeitsintensiv, was sich am Wochenende noch intensiviert. Oft fällt am Wochenende die externe Betreuung wie Kindergarten, Schule oder Wohngruppe für das Kind weg, was zusätzliche eine Belastung und einen hohen Arbeitsaufwand für die Eltern bedeutet.

Der normale *Jahresrhythmus* ist ebenfalls unterbrochen. Ferienzeiten bedeuten für die Familie keine Erholung, sondern „Höchstbelastung“. Das behinderte Kind muss während den Ferien 24 Stunden betreut werden, was keine Zeit mehr für eigene Interessen und Bedürfnisse lässt. Zusätzlich können Feiertage und Anlässe wie Weihnachten, Silvester und Ostern aufgrund der hohen Belastung und inneren Anspannung nicht mehr richtig erlebt und genossen werden.

Der Lebensrhythmus ist aufgrund der lebenslangen Verantwortung und des eingeschränkten Zeitbudgets verändert. Eltern ohne behinderte Kinder können nach einigen Jahren Kindererziehung durch das Selbständigwerden ihrer Kinder wieder mehr Freiräume zur eigenen Lebensgestaltung und Selbstverwirklichung geniessen. Familien mit behinderten Kindern können diese Freiräume oft nur in Ansätzen durch eine umfangreiche Organisation und ein gut funktionierendes Netzwerk realisieren. Bei den Erläuterungen von Wolf – Stiegemeyer (2000, S. 4f. in Bidok, 2000) gefällt mir die umfassende Sicht, welche sie darlegt. Sie beschränkt sich nicht nur auf den anstrengenden Alltag, sondern erweitert den Kontext und berücksichtigt somit den Tages-, Wochen-, Jahres-, und Lebenszyklus.

3.5.3 Neufindung der Elternrolle

Ein wichtiger Aspekt der Belastungssituation nach der Geburt eines behinderten Kindes oder der Diagnosestellung der Behinderung ist die Suche nach einer Neuorientierung in der Elternrolle.

Heckmann (2004, S. 30) unterscheidet bei der Neuorientierung der Elternrolle in Anlehnung an Thimm (1974) und Engelbert (1999, S. 31f.) zwischen dem instrumentell-technischen und dem emotional-expressiven Aspekt. Der instrumentell-technische Anteil enthält den Versuch ein Gefühl von Sicherheit über die zu meisternde Situation zu erhalten und zusätzlich angemessene Hilfen und Unterstützungen für den Lebensalltag des behinderten Kindes zu bekommen. Unter dem emotional-expressiven Anteil wird die Entwicklung einer stabilen wechselseitigen Beziehung zwischen Eltern und Kind verstanden. Doch gerade dieser Anteil ist für viele Eltern schwer auszuhalten. Die Enttäuschung über ein Kind, das nicht den gesellschaftlichen Normen entspricht, lässt sie zweifeln, ob sie den hohen Ansprüchen der Elternrolle gerecht werden können. (vgl.: Engelbert, 1999, S. 30 in Heckmann, 2004, S. 30)

Heckmann (2004, S. 31) in Anlehnung an Engelbert (1999, S. 33) erwähnt ausserdem die Erschwerung der Situation durch die Inanspruchnahme von medizinischen Diensten und Rehabilitationsdienstleistungen. Durch die häufigen Kontakte mit medizinischen Diensten werden den Eltern die Defizite und Abweichungen ihres Kindes verstärkt aufgezeigt, was eine „Normalisierung“ der Elternrolle erschwert. Diese Erschwerung der Rollenfindung kann sich negativ auf die Zusammenarbeit mit Fachleuten und den Umgang mit dem Kind auswirken. Als weiteres Risiko der Rollenfindung der Eltern gibt Heckmann die frühe Öffnung des familialen Geschehens gegenüber Professionellen an. Durch den engen Kontakt mit Fachleuten wird oft die Privatsphäre der Familie überschritten und die Eltern fühlen sich in ihrem Verhalten kontrolliert. Ein solches Gefühl der Kontrolle kann die Eltern verunsichern und ihnen einen Eindruck der Inkompetenz vermitteln. (vgl.: Heckmann, 2004, S. 31)

In einem weiteren Punkt spricht Engelbert (1999, S.33f. in Heckmann, 2004, S. 31) das Gleichgewicht zwischen einerseits angemessener Förderung und Therapie für das Kind an und andererseits die berechtigten Ansprüche des Kindes nach Ruhe- und Erholungsphasen. Die Eltern befinden sich in dieser Situation in einem Zwiespalt, da sie im Sinne ihrer Verantwortung beide Seiten ausreichend gewährleisten sollten, was je nach Gesichtspunkt nur sehr schwer zu erreichen ist. (vgl.: Engelbert, 1999 in Heckmann, 2004, S. 31) Engelbert, zitiert in Heckmann, bringt die Ambivalenz zwischen dem instrumentell-technischen und dem emotional-expressiven Aspekt diesbezüglich treffend zum Ausdruck: „Die eigentliche Schwierigkeit der neu zu findenden Elternrolle liegt gerade darin begründet, dass der unumgängliche Kontakt mit dem Hilfesystem zwar instrumentelle Hilfen erschliessen kann, dabei aber gleichzeitig die Gefahr gegeben ist, dass im emotional-expressiven Bereich der Elternrolle neue Probleme entstehen.“ (zit.: Engelbert, 1999, S. 35 in Heckmann, 2004, S. 31)

3.5.4 Familieninterne Beziehungen und soziales Netzwerk

Die Frage, ob sich ein behindertes Kind auf die familieninternen und familienexternen sozialen Beziehungen negativ auswirkt, kann aufgrund unterschiedlicher empirischer Ergebnisse nicht eindeutig geklärt werden.

Engelbert (1989, S. 106), Bremer-Hübler (1990, S. 274ff.) und Stegie (1988, S. 126f.) berichten in ihren Beiträgen in Heckmann (2004, S. 37) von Spannungen und grosser Unzufriedenheit in der Partnerschaft. Bei diesen Untersuchungen geben Mütter häufig die mangelnde Unterstützung durch den Ehepartner als Grund der Unzufriedenheit an. Teilweise wird sogar davon gesprochen, dass der Ehepartner als Faktor zusätzlicher Belastung gesehen wird. Als mögliche Erklärung dafür wird die häufige Monopolstellung der Mütter, welche für die Organisation des Familienalltags und die Betreuung und Pflege des behinderten Kindes verantwortlich sind, angegeben. Die Monopolstellung der Mütter birgt oft auch die Gefahr einer sehr engen, manchmal auch symbiotischen Beziehung zum behinderten Kind. In dieser für die Väter schwierigen Situation kann es bei länger andauernden Prozessen zu einer Entfremdung oder sogar Trennung vom Ehepartner kommen. (vgl.: Heckmann, 2004, S. 37) Heckmann sieht die Unzufriedenheit der Mütter behinderter Kinder in der vermutlich einseitigen Hausfrauenrolle begründet, welche oft weder von der Gesellschaft noch vom Ehepartner ausreichend gewürdigt und anerkannt wird. Um alle alltäglichen Anforderungen in Einklang zu bringen, opfern die Ehepartner ihre gemeinsame Zeit zugunsten der Kindererziehung und Pflege. (vgl.: Heckmann, 2004, S. 38)

Maria Balmer betont in ihrem Experteninterview die Wichtigkeit, dass Elternteile auch ihren eigenen Interessen nachgehen und ihre Bedürfnisse wieder spüren lernen.

„Bei dem stressigen und belastenden Alltag muss jeder irgendwo seine Batterien wieder aufladen. Und das kann man sicher nicht, wenn man ständig im Alltag ist. Seine eigenen Bedürfnisse zu spüren und sich zu fragen, was würde mir gut tun oder was würde mir jetzt Freude bereiten, ist sehr wichtig. Einfach den Tag für sich zu reservieren und an nichts anderes zu denken, als an sich selber.“ (zit.: Anhang A, Experteninterview, S. 81, Z. 321ff.)

Engelbert (1989, S. 106) und Stegie (1988, S. 126f.) geben in ihren Beiträgen in Heckmann (2004, S. 37) auch gegenteilige Befunde an. Diese zeigen auf, dass sich ein behindertes Kind nicht generell negativ auf die familieninternen Beziehungen auswirkt. Es gibt Ehepartner, welche durch die Geburt eines behinderten Kindes einen stärkeren Zusammenhalt und gegenseitige Unterstützung erwähnen. Andere Erkenntnisse wiederum zeigen auf, dass sich Eltern behinderter Kinder im Zusammenhalt nicht von Eltern nicht behinderter Kinder unterscheiden. (vgl.: Engelbert, 1989, S. 106; Thurmair, 1990, S. 57 in Heckmann, 2004, S. 37)

Obwohl sich anhand der Befunde nicht eindeutig sagen lässt, wie sich ein behindertes Kind auf die familieninternen Beziehungen auswirkt, hängt meiner Meinung nach das Belastungsrisiko vom Behinderungsgrad des Kindes ab.

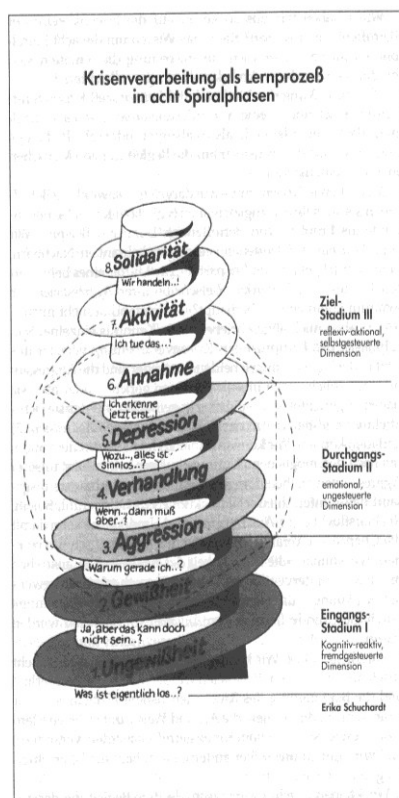
Heckmann (2004, S. 40) in Anlehnung an Engelbert (1989, S. 108), Hintermaier, Lehmann-Tremmel & Meiser (2000) betont, dass die allgemeine Einbindung in soziale Beziehungen eine wichtige Funktion für Eltern behinderter Kinder darstellt. Aus einem sozialen Netzwerk ist es der Familie möglich, Bestätigung für ihre Elternrolle zu erhalten, welche bedeutsam für ihre instrumentelle und emotionale Bewältigung ist. Maria Balmer spricht dem sozialen Netzwerk eine wichtige Rolle zu. Sie gibt an, dass sozialen Beziehungen die erste Ebene sind, in welcher nach Entlastungsmöglichkeiten gesucht wird. Das können Nachbarn, Freunde, Verwandte usw. sein.

Gemeinsam mit den betroffenen Familien wird angeschaut, wie das soziale Netzwerk aussieht und aus welchen Beziehungen man sich Unterstützungen einholen könnte. (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 81, Z.336ff.)

Engelbert (1994, S. 148 in Heckmann, 2004, S. 40) geht davon aus, dass Eltern mit einem behinderten Kind vergleichsweise kleinere soziale Netzwerke aufweisen, jedoch diese Netzwerke eine hohe Interaktionsdichte zeigen. Heckmann (2004, S. 40) sieht die Problematik beim Aufbau und der Pflege des sozialen Netzwerks in zwei Aspekten. Als ersten Aspekt der Problematik erwähnt Heckmann die ablehnende Haltung der Umwelt gegenüber der Behinderung des Kindes, welche oft in Unsicherheiten und Vorurteilen begründet ist. Der zweite Aspekt bildet die instrumentelle, zeitliche und emotionale Beanspruchung der Eltern, die dazu führt, dass ihre familienexternen Beziehungen nur schwer angemessen gepflegt und aufrecht erhalten werden können. Aber auch zu dieser Thematik liegen keine eindeutig relevanten Studien vor, welche die Unterschiede der sozialen Netzwerke von Familien mit und ohne behindertes Kind aufweisen. Für Heckmann ist jedoch die Aussage relevant, „dass bei hoher instrumenteller und emotionaler Belastung, insbesondere bei schwerstmehrfachbehinderten Kindern, eine Tendenz zur sozialen Isolation der Eltern besteht und dass diese Tendenz vor allem die Mütter betrifft.“ (zit.: Heckmann, 2004, S. 41) Maria Balmer ist der Ansicht, dass man die sozialen Netzwerke von Familien mit oder ohne behindertes Kind nicht isoliert betrachten kann. Sie geht davon aus, dass ein behindertes Kind, wie Heckmann es anspricht, je nach Behinderungsgrad das Pflegen der sozialen Beziehungen, unter Berücksichtigung der menschlichen Qualitäten erschweren kann. (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 81, Z. 357ff.)

3.6 Der familiäre Trauer- und Bewältigungsprozess

In der Literatur wird der Trauer- und Bewältigungsprozess meist mit Hilfe von Phasenmodellen beschrieben. Bei den Recherchen dieser Phasenmodelle wurde mir bewusst, dass es in der Literatur keine Einigkeit über die Art, die Anzahl und die Dauer der Phasen gibt. Für das Verständnis der Trauerverarbeitung sind jedoch die Anzahl der zu durchlaufenden Phasen weniger entscheidend. Wichtiger sind vielmehr die mit dem Verarbeitungsprozess verbundenen Gefühle. Ich habe mich für das Phasenmodell „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ von Erika Schuchardt (1994, S. 27ff.) entschieden, da es den elterlichen Verarbeitungsprozess der Schwerstbehinderung des Kindes sehr anschaulich und differenziert darstellt. Schuchardt beschreibt den Weg der Verarbeitung in den unten erwähnten acht Spiralphasen (siehe Abb. 2), welche in verschiedenen Dimensionen verlaufen. Die Phasen eins und zwei verlaufen nach Schuchardt kognitiv fremdgesteuert, die Phasen drei, vier und fünf emotional ungesteuert und die Phasen sechs bis acht aktional selbstgesteuert. (vgl.: Schuchardt, 1987, S. 112 in Giambarba, 1990, S. 64) Die bildliche Darstellung des Modells als Spirale soll die Nichtlinearität der Krisenverarbeitung aufzeigen, welche sich durch ein Nebeneinander und Überlagern der unterschiedlichen Phasen auszeichnet. (vgl.: Eckert, 2002, S. 57) „Das Bild der Spirale veranschaulicht sowohl die Unabgeschlossenheit der inneren Vorgänge als auch die Überlagerung verschiedener Windungen im Verlauf des täglichen Lebens und Handelns mit anderen.“ (zit.: Schuchardt, 1993, S. 38 in Eckert, 2002, S. 57)



Spiralphase 1: Ungewissheit

Die Nachricht von der Behinderung des Kindes löst bei den Eltern starke Gefühle aus. Diese Gefühle können von Angst, Betäubung, Hilflosigkeit, Schmerz bis hin zu unendlicher Wut reichen. Die Konfrontation mit diesem Ereignis führt bei den Betroffenen oft zu einer Verdrängung und Verleugnung der Situation. Da die Eltern den Verlust nicht annehmen können, neigen sie dazu das Ereignis zu bagatellisieren und selektieren ihre Wahrnehmung. Diese Selektion der Wahrnehmung dient laut Jonas (1990, S. 91) dem Selbstschutz, welcher der Erschütterung durch den Verlust zu entgehen versucht.

Spiralphase 2: Gewissheit

Die Phase der Gewissheit kennzeichnet sich durch die Ambivalenz zwischen der Bereitschaft die Situation anzunehmen und der emotionalen Abwehr der Krise. In dieser Ambivalenz zeigt sich seitens der Eltern oft die Hoffnung, dass sich die Ärzte möglicherweise geirrt haben könnten. Schuchardt (1994, S. 32) fügt hinzu, dass auch ein Mensch, der seine Krise erkannt hat, sie hin und wieder leugnen muss, um sein Leben überhaupt fortsetzen zu können.

Abb. 2: Krisenverarbeitung als Lernprozess in acht Spiralphasen (vgl.: Schuchardt, 1994, S. 39)

Spiralphase 3: Aggression

Emotionale und körperliche Gefühlsausbrüche, die gegen die eigene oder gegen andere Personen gerichtet sind, werden der Phase der Aggression zugeschrieben. Diese Gefühlsausbrüche werden im Schmerz des Bewusstseins der Behinderung begründet und richten sich meistens an beteiligte Drittpersonen, wie beispielsweise Ärzte.

Spiralphase 4: Verhandlung

Die Phase der Verhandlung sieht Schuchardt als einen letzten Versuch, aus der Ohnmacht der Situation heraus zu kommen und die Behinderung abzuwehren. Die Eltern greifen oft wahllos zu allen ihnen zur Verfügung stehenden Massnahmen, um aus der ausweglosen Situation heraus zu kommen. „Die wahllose Konsultation verschiedener Ärzte, ausländischer Kapazitäten bis hin zum verstecktesten Heilpraktiker soll unter Einsatz höchster – oft die Familie in den Ruin treibender - Kosteninvestition die Hoffnung erkaufen, dass ein Aufschub der endgültigen Diagnose möglich ist.“ (zit.: Schuchardt, 1994, S. 34) Maria Balmer ist der Ansicht, dass man das Bedürfnis nach Konsultation vieler verschiedener Ärzte den Eltern nicht absprechen darf. Sie rät den Eltern gewöhnlich, nicht das ganze Vermögen für Therapien und Reisen auszugeben. Trotzdem ist sie der Meinung, dass die Elternteile solche Erfahrungen machen müssen. Die Wirkung der Therapie steht hierbei eher im Hintergrund. (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 80, Z. 286ff.)

Spiralphase 5: Depression

In dieser Phase werden oft die bis anhin gehegten Zukunftsperspektiven, Phantasien und Hoffnungen für das Kind zerstört. Die Eltern können in dieser Phase nicht mehr leugnen, dass sich ihr Kind anders entwickelt als andere Kinder. Die Konfrontation mit der Unabwendbarkeit der Krise löst bei den Eltern Gefühle der Resignation, Verzweiflung, tiefer Trauer bis hin zur Depression aus. Die emotionale Auseinandersetzung mit diesen Gefühlen und die Begegnung in der Krise mit sich selbst dienen der Vorbereitung der Annahme des Schicksals.

Spiralphase 6: Annahme

Die Annahme der Behinderung kennzeichnet sich durch den Versuch der Familie mit der Behinderung des Kindes leben zu lernen. Schuchardt (1994, S. 36) weist darauf hin, dass die Phase der Annahme nicht als Zustimmung oder resigniertes Aufgeben gesehen werden kann. Vielmehr ist es ein Versuch, sich mit dem Unveränderbaren zu arrangieren.

Spiralphase 7: Aktivität

In der Phase der Aktivität verändern sich die betroffenen Eltern, was eine Umstrukturierung des Normen- und Wertesystems mit sich bringt. Die Eltern mobilisieren ihre Kräfte und Ressourcen und setzen sie nicht mehr gegen die Krise ein, sondern für die Bereitschaft, das behinderte Kind mit seinen individuellen Eigenschaften anzunehmen.

Spiralphase 8: Solidarität

In der Phase der Solidarität steht die Behinderung des Kindes nicht mehr im Vordergrund. Die Eltern ergreifen die Initiative, die Situation bestmöglich zu meistern und nehmen das gesellschaftliche Anderssein an.

Maria Balmer erwähnt im Experteninterview, dass viele Menschen Angst vor Trauer und vor dem Weinen haben. Im Bezug auf den Trauer- und Bewältigungsprozess ist sie jedoch der Meinung, dass Klarheit, sprich eine Diagnosestellung, wichtig ist. Unklarheiten und diffuse Vermutungen verbreiten Unsicherheiten und rauben viel Kraft. Sie ist der Ansicht, dass die Elternteile nach der Diagnosestellung in ihrer Trauer, ihrer Wut und ihrem Zorn unterstützt werden müssen. Hierbei ist es wichtig, dass die Eltern da abgeholt werden, wo sie sind. Das heisst, in ihrer Wut, Trauer und in ihrem Zorn. (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 77, Z. 93ff.)

Auf die Frage, was Elternteilen am meisten hilft bei der Bewältigung der Diagnose, erhielt ich von Maria Balmer folgende Antwort:

„Wenn ich im Nachhinein die Elternteile frage, was ihnen am Meisten bei der Bewältigung der Diagnose geholfen hat, ist es meistens so, dass die betroffenen Personen jemand zum Zuhören gefunden haben. Jemand, der gar nichts gesagt hat und einfach zugehört und Verständnis gezeigt hat.“ (zit.: Anhang A, Experteninterview, S. 78, Z. 153ff.)

3.6.1 Chancen und Grenzen des Phasenmodells von Erika Schuchardt

In diesem Abschnitt gehe ich auf die Chancen und Grenzen des Phasenmodells von Schuchardt ein.

Das Krisenverarbeitungsmodell dient professionellen Fachleuten dazu, die Verhaltensweisen der Eltern besser einordnen und verstehen zu können. Zudem

erfährt es durch die beschriebenen Gemeinsamkeiten bezüglich der Erlebnis- und Reaktionsweisen von vielen Eltern behinderter Kinder in der Fachwelt Bestätigung. (vgl.: Eckert, 2002, S. 53) Es dient dazu, einen Einblick in den möglichen Verarbeitungsprozess zu geben und aufzuzeigen, wie schmerzhaft und langwierig dieser Prozess tatsächlich ist.

Kritikpunkte an diesem Modell stellen die Vernachlässigung individueller Faktoren in einem determinierten Phasenmodell dar. (vgl.: Engelbert, 1993; Hackenberg, 1992a; Weiss 1996b in Eckert, 2002, S. 53) Jonas (1990, S. 85) erwähnt, dass ein Phasenmodell nicht die Offenheit für die individuelle Bewältigung der Krise einschränken darf oder einer Person mechanisch übergestülpt werden kann. Hinze (1991, S. 173 in Eckert, 2002, S. 56) kritisiert die Vorgabe eines solchen Phasenmodells als fremdbestimmte Zielvorstellung einer erfolgreichen Krisenverarbeitung. Obwohl die Krisenverarbeitungsmodelle in vielen Familien Ähnlichkeiten aufweisen, verläuft die Bewältigung von Person zu Person verschieden und ist von vielen weiteren Faktoren abhängig. Hierzu ein Ausschnitt aus dem Experteninterview:

„Also generell verlaufen die Bewältigungs- und Trauerprozesse nicht genau in der Abfolge, wie sie dieses Spiralenmodell zeigt. Ich merke das immer wieder in den Familien. Zuerst arbeitet man zum Beispiel vier Jahre mit den Familien und sieht, wie sie die Behinderung „mit vielen Fragezeichen“ langsam akzeptieren können. Dann steht eine Einschulung in eine Sonderschule an und man bemerkt, wie die Eltern einen Rückschlag erleben. Da kann es durchaus sein, dass die Wut und der Zorn oder die depressiven Verstimmungen nochmals auftreten. Diese Emotionen vergehen dann aber gewöhnlich schneller als beim ersten Mal, weil man sie schon einmal erlebt hat. Aber die Phasen haben eigentlich alle, da stimmt die Theorie schon mit der Praxis überein. Ich habe es noch nie erlebt, dass jemand phasenlos durch solche Situationen geht.“(zit.: Anhang A, Experteninterview, S. 82, Z. 375ff.)

Ich bin der Meinung, dass alle Elternteile gewisse Phasen durchlaufen, jedoch nicht in einem starren vorgegebenen Ablauf.

3.6.2 Unterschiede zwischen Müttern und Vätern behinderter Kinder im Bewältigungsprozess

In der Annahme der Verschiedenheit von Frauen und Männern hat Hinze (1991) wissenschaftliche Untersuchungen gemacht, welche den Vergleich der Umgangs- und Bewältigungsformen von Vätern und Müttern behinderter Kinder behandeln. Hinze hat unter Berücksichtigung der jeweiligen Persönlichkeit, der sozialen Rolle und der Aufgabenverteilung in der Familie Gemeinsamkeiten und Unterschiede festgestellt. Im ersten Abschnitt gehe ich auf die Gemeinsamkeiten der Umgangs- und Bewältigungsformen von Müttern und Vätern behinderter Kinder ein:

- Für beide Geschlechter ist die Verarbeitung der Behinderung ein jahrelanger Prozess, der vermutlich nie abgeschlossen sein wird. (vgl.: S. 162)
- In der Verdachtszeit zeigen beide Geschlechter selten den Wunsch nach Gesprächen und sind eher mit sich selber beschäftigt. (vgl.: S. 110)

Als geschlechterspezifische Unterschiede bei der Verarbeitung der Behinderung des Kindes werden folgende genannt:

- Hinze sieht durch den engen Kontakt der Mutter zum Kind bei Müttern bessere Verarbeitungsmöglichkeiten der Behinderung des Kindes. (vgl.: S. 18,97,160)
- In der Untersuchung zeigt sich, dass Mütter eher Schuldgefühle haben als Väter. (vgl.: S. 100)
- Nach Hinze fällt es Müttern leichter, sich auf die sonderschulische oder berufliche Zukunft des Kindes einzustellen und offen über die Behinderung zu sprechen. (vgl.: S. 159)
- Die oft ausserhäusliche Berufstätigkeit der Väter bedeutet für sie eine praktische und psychische Entlastung. In dieser ausserhäuslichen Berufstätigkeit sieht Hinze jedoch auch möglicherweise ein Hindernis im Hinblick auf die Verdrängung der Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes. (vgl.: S. 18, 97)
- Väter haben oft kaum Kontakte zu Fachleuten, da diese Termine meistens während der Arbeitszeit stattfinden. (vgl.: S. 97)
- Väter behinderter Kinder versuchen mit ihren Gefühlen selber fertig zu werden und tragen sie oft nicht nach aussen. (vgl.: S. 143)
- Väter favorisieren meistens ihre Frauen als Gesprächsperson bei Problemen. (vgl.: S. 111, 145)
- Mütter hingegen suchen sich eher aussenstehende Personen, wie eine Freundin oder einen Therapeuten für ihre Gespräche. (vgl.: S. 111, 145)
- Väter erfahren ausserhalb und innerhalb der Familie weniger sozial-emotionale Unterstützung und Hilfsangebote, da sie ihre individuellen Bedürfnisse gar nicht publik machen und Aussenstehende denken, dass sie gut zurechtkommen. (vgl.: Hinze, 1991 in Rahab, (s.d.), S. 24 in Familien besonderer Kinder, 2008)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Mütter durch ihre soziale Rolle über günstigere Rahmenbedingungen verfügen, um die Behinderung des Kindes zu verarbeiten. Die soziale Rolle und die daran angeknüpften erwarteten Verhaltensweisen erschweren den Vätern die Verarbeitung. (vgl.: Hinze, 1991, S. 202)

Hinze sieht die Chance einer Familie durch ein behindertes Kind stärker zu werden, indem Väter und Mütter versuchen, sich ihrer Unterschiede und deren Umgangsweisen und Reaktionen bewusst zu sein. Zudem setzt sich Hinze dafür ein, dass Väter mehr am Umgang mit dem behinderten Kind und an seinen Therapien beteiligt werden müssen. (vgl.: Hinze in Rahab, (s.d.), S. 25 in Familien besonderer Kinder, 2008)

Maria Balmer begründet die Unterschiede zwischen Vätern und Müttern folgendermassen:

„Die Paarkonstellation ist auch sehr unterschiedlich. Auch der beste Partner kann nicht für alle Bereiche zuständig sein. Auch Väter sind davon betroffen. Vor allem, weil sie oft bis zu acht Stunden am Tag von der Familie getrennt sind, bekommen sie nicht alles mit. Manchmal kommen die Frauen dann am Abend mit Botschaften, welche für die Väter gar nicht nachvollziehbar sind. Für Väter ist es oft schwieriger als für Mütter, da ihnen manchmal ganze Sequenzen des Tages fehlen. Darum ist es für Väter oftmals sehr schwer nachvollziehbar, warum das Kind jetzt diese oder jene Massnahme braucht. Dabei sind natürlich Klärungen und Gespräche ganz wichtig.“ (zit.: Anhang A, Experteninterview, S. 78, Z. 159ff.)

3.7 Was bedeutet Resilienz?

Das Wort „Resilienz“ leitet sich vom lateinischen Wort „resilire“ ab und bedeutet „zurückspringen“, „abprallen“. Der Begriff kommt ursprünglich aus der Physik und charakterisiert Materialien, welche nach einer Belastung wieder in ihren ursprünglichen Zustand zurückkehren können. In den Sozialwissenschaften wird der Begriff „Resilienz“ als Widerstandskraft bezeichnet. (vgl.: CliniCum Neuropsy, 2008, S. 1f.)

„Unter Resilienz wird die Fähigkeit von Menschen verstanden, Krisen im Lebenszyklus unter Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen zu meistern und als Anlass für Entwicklung zu nutzen...“³. Resilienz wird in der aktuellen Forschung nicht als angeborenes Persönlichkeitsmerkmal angesehen, sondern als eine Kapazität, die im Verlauf der Entwicklung im Kontext der Mensch - Umwelt - Interaktion erworben wird. (vgl.: Rutter, 2000 in Wustmann, 2005, in Bohn (hrsg.), 2006, S. 7) Resilient sein bedeutet jedoch keine lebenslange stabile Immunität gegenüber Risikofaktoren und negativen Lebensereignissen. Vielmehr ist sie abhängig von der Situation und der Zeit. (vgl.: Rutter, 2000 in Wustmann, 2005, in Bohn (hrsg.), 2006, S. 7)

Hildenbrand (in Welter-Enderlin; Hildenbrand (hrsg.), 2006, S.20) weist darauf hin, dass Resilienz als einen relationalen Begriff zu verstehen ist. Dies bedeutet, dass ohne die Schwächen und Belastungen eines Menschen keine Stärken entstehen können.

Hawley und DeHaan definieren Resilienz nicht isoliert auf der individuellen Ebene, sondern erweitern den Begriff auf resilienzfördernde Prozesse auf der Ebene der Familie. „Resilienz ist der Weg, den eine Familie geht, wenn sie Stress bewältigt und daran wächst, sowohl gegenwärtig wie langfristig. Resiliente Familien reagieren positiv auf diese Bedingungen und auf individuelle Weise, abhängig vom Kontext, von der Ebene der Entwicklung, der interaktiven Kombination von Risiken und protektiven Faktoren und den Zukunftsvorstellungen, die die Familienmitglieder miteinander teilen.“ (zit.: Hawely; DeHaan, 1996, S. 293 in Welter-Enderlin; Hildenbrand (hrsg.), 2006, S. 23)

Das Konzept der Resilienz bezieht sich jedoch nicht nur auf therapeutisches Vorgehen. Sein Blickwinkel zielt auch darauf ab, Menschen, die in ihrem natürlichen Umfeld aus widrigen Situationen etwas Gutes machen, zu sehen. (vgl.: Welter-Enderlin in Welter-Enderlin; Hildenbrand (hrsg.), 2006, S. 10)

³ Diese Definition wurde am internationalen Kongress „Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände“ im Frühjahr 2005 in Zürich als die für den Kongress gültige Definition festgelegt. Autor ist nicht bekannt. (vgl.: Welter-Enderlin; Hildenbrand (hrsg.), 2006, S. 13)

3.7.1 Schlüsselprozesse familialer Resilienz

Die nachfolgende Auflistung der Schlüsselprozesse des Modells der familialen Resilienz wurde von Froma Walsh (2003b in Welter-Enderlin; Hildenbrand (hrsg.), 2006, S. 63 – 76) entwickelt. Dieses Modell soll, „Ärzten und Therapeuten einen konzeptuellen Leitfaden zur Identifizierung und Umsetzung von Schlüsselprozessen, die die Belastbarkeit der Familie steigern können, sodass sie sich von Krisen erholen und permanente Herausforderungen des Lebens meistern kann“, bieten. (zit.: Walsh, 2003b in Welter-Enderlin; Hildenbrand (hrsg.), 2006, S. 60) Dieses Modell ist durch die Zusammenfassung zahlreicher Studien, den gewonnenen Kenntnissen der Sozialwissenschaften während zwei Jahrzehnten, der klinischen Forschung und der Forschung über gut funktionierende Familien entstanden. Sein Ziel ist es, aufzuzeigen, welche Faktoren einen wichtigen Beitrag zur Resilienz eines Individuums oder einer Familie leisten.

1. In widrigen Lebensumständen einen Sinn finden

Nach Walsh sollten den schwierigen Umständen einer Familie eine Art von Normalität zugeschrieben werden und sie müssen in einen Kontext gestellt werden. Dabei ist zu klären, um welche Art von Hindernissen oder um welche Schwierigkeit es sich dabei handelt und welche Ressourcen verfügbar sind. Dieser Prozess ermöglicht der Familie ihre Sicht zu erweitern, Schwierigkeiten und Hindernisse zu begreifen und dem Geschehen einen Sinn zu geben. Welche Bedeutung dabei das Hindernis einnimmt und wie die Familie damit umgeht, hängt fest von der kulturellen Gegebenheit der Familie ab.

2. Optimistische Einstellung

Nach Walsh wirkt es sich physiologisch und psychisch positiv auf einen Menschen aus, wenn er die zu bewältigenden Situationen und Hindernisse mit einer optimistischen Grundhaltung angeht. In diesem Schlüsselprozess kann die Familie darin unterstützt werden, indem ihre Träume und Hoffnungen geweckt werden, welche ihnen die Kraft geben, die Hindernisse zu überwinden und von einer besseren Zukunft auszugehen.

3. Transzendenz und Spiritualität

Transzendenz und spirituelle Überzeugungen können durchaus Quellen der Resilienz darstellen. Oftmals geben religiöse Überzeugungen oder tiefe Verbundenheit mit der Natur, Musik oder Kunst der Familie einen Sinn und ein Ziel im Leben. Viele Familien können in Zeiten der Krise Erholung, Trost und Kraft aus ihrer kulturellen und religiösen Tradition schöpfen. Dabei können Rituale und Zeremonien das Überwinden von kritischen Lebensereignissen erleichtern und das Zusammengehörigkeitsgefühl stärken.

4. Flexibilität

Ein weiterer Schlüsselprozess nach Walsh stellt die Flexibilität dar. In kritischen Lebenssituationen muss die Familie flexibel sein, um neue Herausforderungen anzunehmen und sich auf neue Umstände und Bedingungen einstellen zu können. Die Familie sollte darin unterstützt werden, nach einschneidenden Veränderungen wieder zu Stabilität und Kontinuität zurück zu finden. Vor allem die verwundbaren Familienmitglieder sollten während starken Belastungssituationen durch eine feste und doch flexible Führungsautorität Sicherheit und Beruhigung erlangen.

5. Verbundenheit

Krisenhafte Ereignisse können das Familiensystem erschüttern. Deshalb ist die Verbundenheit bzw. Kohäsion einer Familie äusserst wichtig, damit diese ihre Aufgaben gut erfüllen kann. Es kann sein, dass nicht alle Familienmitglieder gleich auf ein Ereignis reagieren. Umso wichtiger ist die gegenseitige Unterstützung und Zusammenarbeit in der Familie. Anhaltende Belastungen in Krisenzeiten können das Familiensystem zerrütten. Gleichwohl kann die Krise auch eine Chance darstellen, dass sich einzelne Familienmitglieder versöhnen.

6. Soziale und ökonomische Ressourcen

Damit eine Familie Resilienz entwickeln kann, sind soziale Netzwerke und finanzielle Sicherheit von grosser Bedeutung. Soziale Netzwerke können den einzelnen Familienmitgliedern emotionalen Rückhalt und alltägliche Unterstützung bieten. Sozial isolierte Familien sollten darin unterstützt werden, sich den Zugang zu öffentlichen oder privaten Netzwerken zugänglich zu machen.

Die finanzielle Sicherheit ist ein wichtiger Resilienzfaktor. Dennoch sollte das Konzept familialer Resilienz nicht missverstanden werden und Familien, die ihren armen Lebensumständen nicht entkommen können, als „nichtresilient“ etikettiert werden. In solchen Fällen sollte die Familie auf sozialer und politischer Ebene gestärkt und durch gezielte Massnahmen unterstützt werden.

7. Klarheit schaffen

Eine offene und klare Kommunikation kann zu einer guten Funktionsweise der Familie führen. Dabei ist es wichtig, dass sich die Aussagen der einzelnen Familienmitglieder mit ihren Handlungen decken. Versprechen, die nicht eingehalten werden, und Informationen, welche nur teilweise oder gar nicht ausgetauscht werden, können zu Missverständnissen oder zur Entfremdung der Familienmitglieder führen. Eine offene Kommunikation über die Ängste, Wünsche und Bedürfnisse ermöglichen der Familie auf die einzelnen Mitglieder einzugehen und der Krise einen Sinn zu geben.

8. Gefühle zum Ausdruck bringen

In einer Familie, in der dem Gegenüber mit Vertrauen, Empathie und Toleranz begegnet wird, sind die einzelnen Familienmitglieder eher in der Lage, ihre Gefühle nach krisenhaften Ereignissen und chronischen Belastungen mitzuteilen. Bei diesem Schlüsselprozess muss zudem der geschlechtsspezifische Unterschied berücksichtigt werden. Oftmals können und wollen Männer aufgrund stereotyper Vorstellungen ihre Gefühle nicht gleich zum Ausdruck bringen wie Frauen. Eltern sollten dazu ermutigt werden, ihre Gefühle offen auszusprechen und sich gegenseitig zu trösten, damit sich in der Beziehung Resilienz entwickeln kann.

9. Gemeinsam Probleme lösen

Eine Familie sollte klare Ziele für die Zukunft haben, welche gemeinsam von allen Familienmitgliedern aufgestellt werden. Diese Fähigkeit ermöglicht der Familie, Ressourcen zu nutzen und schwierige Lebensumstände zu überwinden. Die Familie sollte darin unterstützt werden, kleine Erfolge zu nutzen und Misserfolge als Lernerfahrung anzusehen.

4. Hypothesen

In diesem Kapitel werden die Hypothesen vorgestellt. Im Anschluss an die Hypothesen werden die Operationalisierungen der Hypothesen unterbreitet. Aufgrund der bearbeiteten Theorie komme ich zu folgenden Hypothesen:

4.1 Hypothese 1

H₁: Soziale Beziehungen ausserhalb der Kernfamilie werden von den Elternteilen eines behinderten Kindes als Unterstützung in der instrumentellen Bewältigung erlebt.

Mit Hilfe dieser Hypothese will ich die Wichtigkeit der sozialen Netzwerke der Elternteile in Zusammenhang mit der instrumentellen Bewältigung erforschen. Wichtig ist mir dabei herauszufinden, ob ein soziales Netzwerk von den Elternteilen als Unterstützung in der instrumentellen Bewältigung erlebt wird. Unter sozialen Beziehungen verstehe ich Beziehungen ausserhalb der Kernfamilie, wie Nachbarn, Verwandte, Bekannte, Freunde usw. Die instrumentelle Bewältigung bezieht sich auf angemessene Hilfen und Unterstützungen im Lebensalltag mit einem behinderten Kind. Zudem möchte ich erforschen, welche Unterstützungsmassnahmen die betroffenen Elternteile zusätzlich in Anspruch nehmen.

4.2 Hypothese 2

H₂: Elternteile eines behinderten Kindes erleben das Kommunizieren über ihre Gefühle nach der Diagnosestellung mit einer Kontaktperson als unterstützend im Trauer- und Bewältigungsprozess.

Diese Hypothese soll den Zusammenhang zwischen der Kommunikation über die Gefühle nach der Diagnosestellung und dem Trauer- und Bewältigungsprozess erfassen. Das Reden über die eigenen Gefühle wird in der Theorie als Schlüsselprozess familialer Resilienz (siehe Kapitel „Schlüsselprozesse familialer Resilienz“, S. 25) beschrieben. Der Trauer- und Bewältigungsprozess strebt das Ziel an, mit der Behinderung des Kindes leben zu können und sich mit dem Unveränderbaren zu arrangieren. Ferner möchte ich herausfinden, was die Elternteile im Trauer- und Bewältigungsprozess zusätzlich als unterstützend erleben.

4.3 Hypothese 3

H₃: Aus der Sicht von Elternteilen eines behinderten Kindes führt die chronische Belastung bei diesen zu gesundheitlichen Problemen.

Abgeleitet vom Kapitel „Chronische Belastungen im Alltag“ (S. 14) will ich erforschen, ob die oft über Jahre anhaltende Belastung bei Elternteilen mit einem behinderten Kind zu gesundheitlichen Problemen führt. Unter chronischer Belastung verstehe ich den gestörten Rhythmus zwischen Arbeits- und Erholungsphasen. Die gesundheitlichen Probleme beziehen sich in dieser Hypothese jeweils auf physische und psychische Probleme. Des Weiteren interessiert mich, was die Eltern des behinderten Kindes vorbeugend gegen diese chronischen Belastungen und deren Auswirkungen unternehmen.

4.4 Hypothese 4

H₄: Für die Betreuung und Förderung ihres behinderten Kindes stellen Elternteile ihre eigenen Interessen in den Hintergrund.

Bei dieser Hypothese gehe ich davon aus, dass Eltern auf ihre Interessen zugunsten ihres behinderten Kindes verzichten. Die Förderung des Kindes verlangt oft eine zeitliche Dauerbereitschaft, was Eltern nur in Ansätzen und durch eine umfangreiche Organisation ermöglicht, ihren eigenen Interessen nachzugehen und sich zu erholen. Unter „Förderung“ verstehe ich alle professionellen Dienstleistungen wie z. B. Therapien, welche zur Förderung des Kindes beitragen, sowie die gezielte Förderung zu Hause durch die Elternteile. Die Betreuung umfasst die Fürsorge und die Pflege des behinderten Kindes. Bei dieser Hypothese möchte ich ausserdem die Wünsche und Bedürfnisse der betroffenen Elternteile erfassen.

5. Methodik

Zu Beginn des methodischen Teils beschreibe ich mein Vorgehen während der Forschung. Im Anschluss argumentiere ich die Wahl der geeigneten Forschungsmethode für meine Diplomarbeit. In einem weiteren Punkt erläutere ich verschiedene Informationen zu den Interviews. Ich gehe darauf ein, wie ich mein Forschungsinstrument entwickelt habe und wie ich meine Interviewpartner gefunden habe. Ausserdem wird in diesem Kapitel das Untersuchungsfeld und dessen Kriterien beschrieben. Den Schluss dieses Kapitels bildet die Auseinandersetzung mit den ethischen Aspekten.

5.1 Forschungsvorgehen

Zu Beginn meiner Diplomarbeit habe ich nach allgemeiner Literatur zur Thematik „Eltern behinderter Kinder“ gesucht. Ich recherchierte im Internet, bestellte Bücher und sah mir Facharbeiten an, welche in den letzten Jahren zu diesem Thema erschienen sind. Nach dem Recherchieren in diesem Themenbereich habe ich diese weitgehende Thematik eingegrenzt und es kristallisierten sich nach und nach meine Forschungsfrage, meine Ziele und meine Hypothesen heraus. Anhand derer habe ich meine Theorien und Konzepte verfasst, welche das Projekt für meine Diplomarbeit gebildet haben.

Nach Annahme des Projekts verfasste ich die Interviewanfragen für die Stichprobe. Anhand der Hypothesen kristallisierten sich die Variablen heraus, welche wiederum die Grundlage für die Indikatoren bildeten. Die Interviews verliefen alle fast reibungslos, obwohl bei manchen mehrere Störfaktoren auftraten. Bei der Transkribierung der Interviews und der darauffolgenden Datenanalyse entstanden neue Kategorien, welche in meinem vorher aufgelisteten Kategoriensystem nicht vorgesehen waren. Da einige Aussagen jedoch eine Bereicherung für meine Arbeit darstellten, bildete ich neue Kategorien, welche in der Datenanalyse argumentiert und inhaltlich begründet wurden. Die Fragen zu den neugebildeten Variablen sind im Interviewleitfaden für die Elternteile (Anhang E) mit der Farbe grün markiert.

Nach der Datenanalyse verglich ich in der Synthese meine Ergebnisse mit der Theorie. Dabei waren einige Anpassungen im Theorieteil nötig, welche ich mithilfe neu beschaffener Literatur vorgenommen habe. Nach dem Vergleich mit der Theorie konnte ich meine Hypothesen bestätigen oder verwerfen. Ob eine Hypothese verifiziert oder falsifiziert wird, hängt ab von der Mehrheit der Aussagen zu einer Hypothese. Das heisst, wenn die Mehrheit der befragten Personen die Hypothese mit ihren Aussagen bestätigt, gilt diese als verifiziert und umgekehrt.

Den Schlussteil meiner Arbeit bilden die Themenbereiche weiterführende Fragestellungen, Perspektiven und Handlungsvorschläge für die Praxis, Stellungnahme zur Forschungsfrage und zu den Forschungszielen und eine persönliche und technische Bilanz meiner Diplomarbeit.

5.2 Argumentation der gewählten Forschungsmethode

Für die Erhebung meiner Daten führte ich mit fünf Elternteilen eines behinderten Kindes ein halboffenes Leitfadeninterview „face-to-face“. Mit Hilfe dieser Methode konnte ich meinen Interviewpartnern gezielte Fragen stellen und falls nötig bei Unklarheiten nachfragen. Ich habe mich dafür entschieden, weil ich somit Themen, die ich aus der Theorie erarbeitet habe, ansprechen konnte und mir trotzdem noch Platz blieb für eventuell Wichtiges seitens der Eltern. Als weitere Vor- und Nachteile sehe ich die folgenden Aspekte:

Die Vorteile des Interviews für meine Arbeit formuliere ich wie folgt:

- Die Probanden können ihre Sichtweise und ihre Perspektive darlegen.
- Es besteht die Möglichkeit, bei Unklarheiten oder ungenauen Aussagen nachzufragen und um Ausführungen zu bitten.
- Durch die face-to-face Situation werden auch nonverbale Signale sichtbar.
- Bei dem Interview kann ich mir ein persönliches Bild von den Probanden und deren Umgebung machen. Dies ermöglicht mir einen vertieften Einblick in den jeweiligen persönlichen Familienalltag, in die Gefühle und Emotionen der Probanden und den individuellen Umgang mit der Behinderung des Kindes. Ich bin mir bewusst, dass durch den direkten Kontakt mit den Probanden die Sichtweise subjektiv geprägt werden kann. Dies kann sowohl als Vorteil als auch als Nachteil bewertet werden. Ich sehe darin eher einen Vorteil, sofern ich das Wahrgenommene reflektiere und in meiner Arbeit transparent mache.

Die Nachteile, die ich dabei für meine Arbeit erkenne sind:

- Das Interview kann vom Interviewer bewusst oder unbewusst manipuliert werden.
- Bei einem Interview stehen die Probanden unter einem gewissen Druck rasch zu antworten, was die Antworten beeinflussen kann.
- Mein Leitfadeninterview lässt kaum Platz für andere Themen. Aus diesem Grund habe ich an meinen Interviewleitfaden drei offene Fragen hinzugefügt.

Nach der Abwägung der Vor- und Nachteile dieser Methode bin ich der Überzeugung, dass das Interview die geeignetste Methode für meine Forschungsarbeit darstellt. Das Interview unterstützt mich bei der Erreichung der Ziele dieser Forschungsarbeit und bei der Überprüfung der von mir aufgelisteten Hypothesen.

5.3 Die Interviews

Das Leitfadeninterview, wie ich es für diese Arbeit gebraucht habe, ist eine offene, halbstrukturierte Befragung. Dabei versucht man die Befragten soweit wie möglich frei erzählen zu lassen, um einem offenen Gespräch nahe zu kommen. Zur Vorbereitung erstellt der Interviewer einen Leitfaden, um dem Interview eine gewisse Struktur zu geben.

Es ist sehr unterstützend, wenn das Interview aufgenommen wird. Auf diese Art kann sich der Interviewer voll auf die Antworten der befragten Person konzentrieren und bei allfälligen Fragen oder Unklarheiten nachfragen. Die Dauer der Interviews war bei allen befragten Personen ähnlich. Das längste Interview dauerte 50 Minuten und das kürzeste 31 Minuten.

Das Interview, wie ich es für meine Forschungsarbeit eingesetzt habe, war für mich eine neue, sehr interessante Erfahrung. Es war für mich neu, mir fremde Personen zu interviewen und ihnen teils intime Fragen zu stellen. Meiner Ansicht nach verliefen alle Interviews gut. Da das Wohlbefinden der Interviewpartner eine Voraussetzung für ein gutes Interview ist, habe ich es den Interviewpartnern überlassen, den Ort für unser Interview auszusuchen. Alle fünf Interviewpartner entschieden sich dafür, dass das Interview zu Hause durchgeführt wurde. Dieser Ort brachte aber manchmal auch gewisse Störfaktoren mit sich. Als sogenannte Störfaktoren empfand ich zum Beispiel Lärm, andere Personen oder Kinder, Telefonate, Fernseher usw. Oftmals war es schwierig für mich, mit diesem Störfaktoren umzugehen und auch die Transkribierung wurde durch akustische Nebengeräusche erschwert. Ich versuchte so gut wie möglich, diese Ablenkungen zu ignorieren und mich auf mein Gegenüber und das Interview zu konzentrieren.

5.4 Entwicklung des Instrumentes

Durch die Theorie wurden viele wichtige Indikatoren für meine Forschungsarbeit ersichtlich. Diese stehen in Zusammenhang mit der Forschungsfrage und den Hypothesen und dienten zur Erstellung meines Leitfadens für die Interviews mit den Elternteilen eines behinderten Kindes. Die Hypothesen und die dazugehörigen Variablen dienten mir als Grundlage zur Erstellung meines Interviewleitfadens. Nachdem ich meinen Interviewleitfaden erstellt hatte, besprach ich ihn mit Astrid Mattig, der Modulverantwortlichen des „Diplomarbeitsmoduls 7E“. Sie gab mir zusätzlich einige Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge, welche ich versuchte, so gut wie möglich umzusetzen. Nachdem nun die überarbeitete Version meines Interviewleitfadens stand, gab ich ihn zwei neutralen aussenstehenden Personen zum Durchlesen. Dadurch erhoffte ich mir eine Verbesserung meines Interviewleitfadens bezüglich Verständlichkeit und logischem Aufbau. Am Schluss machte ich mit einer Bekannten, welche einen behinderten Sohn hat, einen Pretest um meinen Interviewleitfaden zu testen. Mit Hilfe dieses Pretests wurden zusätzlich noch weitere wichtige Indikatoren und Anpassungen für meine Arbeit ersichtlich. Zudem nahm ich nach dem Pretest noch weitere kleine Änderungen an meinen Leitfaden vor, sodass ich gut vorbereitet zu den Interviews übergehen konnte. Der Pretest diente mir zudem als eine Art Reflektion, wodurch ich ein bisschen herausfinden konnte, wie ich bei dem Interview wirke. Auch diesen Teil fand ich sehr wichtig und es war eine gute Vorbereitung für die kommenden Interviews.

5.5 Das Untersuchungsfeld

Das Untersuchungsfeld meiner Arbeit setzt sich aus fünf Müttern oder Vätern lebend im Oberwallis zusammen, welche mindestens ein behindertes Kind betreuen. Die Befragten (entweder Vater oder Mutter) haben ihr behindertes Kind während mehreren Jahren umsorgt und betreut.

Ich habe die Elternteile eines behinderten Kindes als Interviewpartner gewählt, weil ich sie als Experten in dieser Thematik betrachte. Sie verfügen über Informationen, welche sehr interessant für meine Forschungsarbeit sind. Das Untersuchungsfeld erstreckt sich auf Eltern im Alter zwischen 25 und 50 Jahren, wobei möglichst alle Altersgruppen (z.B. 25, 35, 45 und 50 Jahre) vorkommen sollten.

Eine weitere Bedingung meines Untersuchungsfeldes stellt die Voraussetzung dar, dass die Diagnose der Behinderung des Kindes mindestens zwei Jahre bekannt sein muss. Diese Voraussetzung begründe ich darin, dass die Familie nach der Diagnosestellung über eine gewisse Zeit verfügen muss, um sich mit den neuen Lebensumständen und Tatsachen zu arrangieren und zu organisieren.

Die behinderten Kinder der Stichprobe sind zwischen 3 und 20 Jahre alt. Die Altersangabe von drei Jahren ergibt sich, wie oben genannt, aus dem Zeitpunkt der Diagnosestellung. Oft wird die Diagnose erst nach einen halben bis einem Jahr gestellt. Gekoppelt mit meiner Bedingung, dass die Diagnose seit zwei Jahren bekannt sein muss, ergibt das ca. ein Alter von drei Jahren. Die Altersbegrenzung von zwanzig Jahren wählte ich deshalb, weil die Eltern über einen hohen Erfahrungswert verfügen und sicherlich schon viele schwierige Situationen aufgrund der Behinderung gemeistert haben. Das Alter der Kinder setzte ich nicht höher an, da es den meisten Eltern wahrscheinlich schwierig fallen würde sich zu erinnern. Zu hoch ist das Alter auch nicht angesetzt, da wie in der Theorie beschrieben, der Bewältigungs- und Trauerprozess oftmals das ganze Leben anhält und nie richtig abgeschlossen wird. (vgl.: Kapitel „Unterschiede im Bewältigungsprozess zwischen Müttern und Vätern“, S. 21)

Bei meiner Untersuchung begrenze ich mich aus sprachlichen und zeitlichen Gründen auf den deutschsprachigen Teil des Wallis. Die Interviews vom Französischen ins Deutsche zu übersetzen hätte den Rahmen dieser Arbeit gesprengt.

5.6 Verfahren zur Gewinnung der Probanden

Um meine Interviewpartner zu finden, bin ich folgendermassen vorgegangen. In einem ersten Schritt fragte ich Herrn Julian Vomsattel, Leiter des Heilpädagogischen Dienstes bei „insieme Oberwallis“ an, ob ich über seinen Dienst mit meinen Interviewpartnern Kontakt aufnehmen könnte. Herr Vomsattel sagte mir seine Unterstützung zu, und somit schrieb ich einen Informationsbrief (Anhang B), in welchem ich kurz mich und meine Untersuchung vorstellte und die betroffenen Personen anfragte, ob sie Interesse hätten an meiner Untersuchung teilzunehmen. Diese Briefe sandte ich an den Heilpädagogischen Dienst, welcher sie an ihre betreuten Familien weitergab. Die interessierten Familien konnten anschliessend ihr unterschriebenes Einwilligungsformular (Anhang C) in einem frankierten und adressierten Briefumschlag an mich zurücksenden. Von insgesamt zwanzig verschickten Briefen erhielt ich sieben Einwilligungsformulare zurück. Mit diesen Familien nahm ich danach telefonisch Kontakt auf und vereinbarte mit ihnen einen Interviewtermin.

Eine Familie konnte ich leider nicht an meiner Befragung teilnehmen lassen, da sie den Voraussetzungen des Untersuchungsfeldes nicht entsprach. Das heisst, sie hatte zwei behinderte Kinder, welche über zwanzig Jahre alt waren. Da ich mich bei meiner Untersuchung auf behinderte Kinder im Alter von drei bis zwanzig Jahren einschränkte, konnte diese Familie nicht an meiner Forschungsarbeit teilnehmen. Eine weitere Familie konnte nicht an der Untersuchung teilnehmen, weil sie das Einwilligungsformular zu spät an mich zurückgeschickt hat. Da ich in dieser Zeit schon an der Auswertung arbeitete, konnte ich diese Familie leider nicht mehr berücksichtigen.

5.7 Ethische Aspekte

Bei den ethischen Aspekten war mir wichtig, dass ich die Anonymität der befragten Personen gewährleisten konnte. Aus diesem Grund legte ich grossen Wert darauf, dass ich die aus den Interviews gewonnenen Daten über die Person und ihre Lebensumstände diskret behandelte.

Ein bedeutender Aspekt, die ethischen Grundsätze der Forschung in der Sozialwissenschaft zu berücksichtigen, liegt in der Freiwilligkeit der teilnehmenden Personen. (vgl.: Gläser; Laudel, 2009, S. 50) Deshalb habe ich meinen Interviewanfragen (Anhang B) ein Einwilligungsformular (Anhang C) beigelegt, welches die interessierten Familien ausfüllen konnten und damit bestätigten, dass sie Kenntnis von der Sachlage haben und bereit sind, am Interview teilzunehmen.

Das Informationsblatt enthielt eine kurze Beschreibung meiner Person, die Ziele meiner Forschungsarbeit, den Ablauf der Interviews und Informationen zur Anonymität und Schweigepflicht.

Ein weiterer wichtiger Punkt, den es in dieser Thematik zu berücksichtigen galt, war, dass jeweils auch intime Informationen der Interviewteilnehmer im Interview auftauchten. Mit „intimen Informationen“ sind unter anderem Aussagen zu den Beziehungen der Elternteile oder Aussagen zu persönlichen Schwächen gemeint. Im vornherein musste ich mir überlegen, wie ich mit solchen Informationen umgehe, damit keine unangenehmen Situationen entstehen und die Interviewpartner mich als vertrauenswürdig und nicht wertend erfahren. Um diesem Problem entgegen zu steuern, erwähnte ich vor jedem Interview mehrmals, dass es keine falschen und richtigen Antworten gäbe. Ich erklärte den Interviewpartnern, dass mir ihr Erleben der Situation sehr wichtig sei und ich bei keiner Antwort eine Wertung vornehmen würde. Zudem versicherte ich den Interviewpartnern mehrmals, dass das Interview sonst von niemandem gehört werde, als von mir. Das Feedback des Pretests war für mich auch sehr hilfreich. Dadurch wusste ich, wie ich während dem Interview auf die Personen gewirkt habe und welche Faktoren als angenehm empfunden worden sind.

Ich war mir bewusst, dass ich mit meinen Interviewfragen positive und negative Erfahrungen und Emotionen hervorrufen konnte. Deshalb liess ich den Interviewpartnern immer die Möglichkeit offen, das Gespräch abubrechen, wenn diese das wünschten.

6. Datenanalyse

In der Datenanalyse werte ich die Informationen, welche sich aus den Interviews ergeben haben, aus. Um an die für meine Forschungsarbeit relevanten Daten zu kommen, habe ich mit fünf Elternteilen eines oder mehrerer behinderter Kinder Interviews geführt. Als Methode nutzte ich dabei das halboffene Leitfadeninterview, damit die Elternteile auch ihrerseits wichtige Informationen einbringen konnten. Aufgrund der Verständlichkeit wurden alle Interviews im Dialekt geführt. Um das Auswerten der Daten zu erleichtern, wurden bei der Transkribierung alle Interviews ins Hochdeutsche übersetzt. Name und Wohnort der Stichprobe werden von mir aufgrund des Datenschutzes nicht preisgegeben.

Es ist mir bewusst, dass die Analyse der folgenden Daten nicht den professionellen wissenschaftlichen Forschungsansprüchen gerecht werden kann, weil ich einerseits nicht über die entsprechende Ausbildung und Kompetenzen verfüge und andererseits meine Stichprobe nur eine kleine untersuchte Gruppe darstellt. Damit will ich sagen, dass meine Interviewpartner und meine Forschungsarbeit nicht repräsentativ für alle Elternteile mit einem behinderten Kind sind. Zudem ist meine Forschungsarbeit von meiner subjektiven Wahrnehmung und die der Interviewpartner gefärbt.

Die Grundlage meiner Forschungsarbeit und die daraus resultierenden Daten und Interpretationen sollen einen Eindruck von einem Leben mit einem behinderten Kind und den dazu notwendigen Ressourcen einer Familie vermitteln. Meine Forschungsarbeit erhebt weder den Anspruch auf Vollständigkeit noch auf wissenschaftlich fundierte Ergebnisse.

6.1 Methode zur Auswertung der Interviews

Die Analyse meiner Interviews erfolgt anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Hierbei entscheide ich mich für die Strukturierung. Mit Hilfe dieser Methode kann ich meine Daten aus den Interviews anhand eines vorbestimmten und theoriegeleiteten Kategoriensystems auf ihre Verwendbarkeit prüfen. Die Grundlage der qualitativen Inhaltsanalyse bilden alle Arten von geschriebenen Dokumenten (Transkribierte Interviews, schriftliche Dokumente, Gesprächsprotokolle usw.). Bei der qualitativen Inhaltsanalyse werden relevante Daten aus einem Rohtext extrahiert und aufbereitet, um sie danach auszuwerten. (vgl.: Gläser; Laudel, 2009, S. 199) Ziel dieses Verfahrens ist es, mittels eines Kategoriensystem, das auf theoretischen Vorüberlegungen basiert, die relevanten Daten aus dem Text herauszufiltern (deduktives Vorgehen). (vgl.: Gläser; Laudel, 2009, S. 200) Eindeutige und passende Textstellen werden den dafür bestimmten Kategorien zugeteilt. Das Kategoriensystem ist aber zugleich offen. Finden sich im Text relevante Daten, welche aber nicht in das Kategoriensystem passen, können neue induktive Kategorien gebildet werden. Dabei muss jedoch begründet werden, wieso diese neue Kategorie gebildet wurde. (vgl.: Wiesinger, (s.d.))

Grundsätzlich hat sich für die strukturierte Inhaltsanalyse folgendes Vorgehen bewährt: (vgl.: Wiesinger, (s.d.))

- **Definition der Kategorien:** Durch eine explizite Definierung der Kategorien wird beschrieben, welche Textstellen unter eine Kategorie fallen.

- Ankerbeispiele: Passende Textstellen werden aufgeführt und sollen als Beispiele für diese Kategorien dienen.
- Kodierregeln: Die Kodierregeln werden formuliert, wenn irgendwelche Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien entstehen. Sie dienen dazu, Textstellen eindeutig und unmissverständlich den Kategorien zuzuordnen.

Bei meiner Untersuchung habe ich Hypothesen aufgestellt und darin die für meine Arbeit relevanten Variablen, welche die Kategorie für meine Auswertung der Daten bilden, bestimmt. Zu den jeweiligen Variablen formulierte ich Indikatoren. Die Ergebnisse der neu gebildeten Kategorien werden in der Datenanalyse argumentiert und inhaltlich unterbreitet.

6.2 Beschreibung des familiären und persönlichen Kontextes der Probanden

Interviewpartner A

Die Interviewpartnerin ist 34-jährig und ledig. Sie hat einen 6-jährigen Sohn, welcher an einer zerebralen Bewegungsstörung leidet. Die zerebrale Bewegungsstörung ist die Ursache einer prä-, peri- oder postnatalen zerebralen Dysfunktion, die eingetreten ist, bevor das Gehirn seine Reifung und Entwicklung abgeschlossen hat. (vgl.: Heilpaed, (s.d.)) Die betroffenen Kinder leiden unter Störungen ihrer motorischen Fähigkeiten, die sich meist in spastischen Lähmungen äussern. (vgl.: Apotheken Umschau, 2005) Die Diagnose der zerebralen Bewegungsstörung bei ihrem Kind wurde ca. vier Tage nach der Geburt gestellt.

Interviewpartner B

Der Interviewpartner ist 48-jährig und verheiratet. Er hat zwei Kinder, wovon beide an einer zerebralen Bewegungsstörung leiden. Das Mädchen ist 14 Jahre alt und der Junge 19 Jahre alt. Die Diagnosen der Behinderungen wurden beim Jungen ca. sechs bis acht Monate und beim Mädchen ca. zwölf Monate nach der Geburt gestellt.

Interviewpartner C

Die Interviewpartnerin ist 36-jährig und verheiratet. Die Familie hat vier Söhne, wovon einer eine Behinderung hat. Die Behinderung wurde mit ca. zweieinhalb Jahren diagnostiziert. Das behinderte Kind ist 7-jährig und leidet an einem Angelman-Syndrom. Das Angelman-Syndrom ist eine seltene angeborene genetische Veränderung im Bereich des fünfzehnten Chromosoms. Charakteristisch für das Angelman-Syndrom sind starke Verzögerungen der körperlichen und geistigen Entwicklung, das Ausbleiben der Sprache und häufiges Lachen. Kinder mit dem Angelman-Syndrom brauchen auch im Jugend- und Erwachsenenalter ständige Betreuung, da sie sich selbst nicht versorgen und Gefahren nicht erkennen können. (vgl.: Angelman e.V., (s.d.)) Begleitscheinungen des Angelman-Syndroms sind unter anderem Schlafstörungen, hyperaktives Verhalten und epileptische Anfälle. (vgl.: Heilpaed, (s.d.))

Interviewpartner D

Die Interviewpartnerin ist 46-jährig und verwitwet. Sie hat vier Kinder, wovon zwei Söhne an einer Behinderung leiden. Die behinderten Kinder sind 13 und 17-jährig und leiden beide an einer zerebralen Bewegungsstörung. Beim älteren Sohn wurde die zerebrale Bewegungsstörung nach ca. drei bis vier Monaten nach der Geburt diagnostiziert und beim jüngeren Sohn nach ca. vier bis fünf Monaten nach der Geburt.

Interviewpartner E

Die Interviewpartnerin ist 35-jährig und verheiratet. Sie hat drei Kinder, wovon eines an einem Hydrocephalus (Wasserkopf) und Epilepsie leidet. Ihr behinderter Sohn ist 3-jährig. Die Behinderung wurde im siebten Schwangerschaftsmonat festgestellt.

Unter einem Hydrocephalus versteht man eine Ausdehnung der Liquorräume im Gehirn, wobei das Gehirn entweder zu viel Hirnwasser (Liquor) produziert oder wenn zu wenig Flüssigkeit abfließt. Diese Ansammlung von Liquor führt meistens zu einem Anstieg des Druckes im Kopf. Die Ursachen eines Hydrocephalus können zum Beispiel durch eine angeborene Fehlbildung oder erworbene Störungen bedingt sein. (vgl.: Kinderspital Zürich, (s.d.))

Ein epileptischer Anfall ist eine vorübergehende Funktionsstörung des Gehirns. Es existieren diverse Formen epileptischer Anfälle. Die Zeichen reichen von isolierten Bewusstseinsstörungen bei Absenzen, über kurze unwillkürliche Zuckungen bei erhaltenem Bewusstsein, bis hin zu starken Krampfanfällen mit Bewusstseinsverlust. Epilepsien können erblich bedingt oder mitbedingt sein. Sie können aber auch nach Kopfverletzungen, Schlaganfällen oder bei Hirntumoren auftreten. Oft bleibt die Ursache allerdings unklar. Nicht jeder Mensch mit einem oder mehreren epileptischen Anfällen hat auch Epilepsie. Von Epilepsie wird erst gesprochen, wenn die Person mehrere spontan auftretende Anfälle ohne erkennbaren Auslöser hatte. (vgl.: Schweizerische Liga gegen Epilepsie, (s.d.))

6.3 Ergebnisse der Auswertung

6.3.1 Hypothese 1

H₁: Soziale Beziehungen ausserhalb der Kernfamilie werden von den Elternteilen eines behinderten Kindes als Unterstützung in der instrumentellen Bewältigung erlebt.

Variable: Veränderung der sozialen Beziehungen

- Eine neu gebildete Variable bildet die Veränderung der sozialen Beziehungen, welche sich erst durch die Interviews mit den Elternteilen ergeben hat. Die Veränderung der sozialen Beziehungen nach der Geburt eines behinderten Kindes sehe ich als ergänzend für meine Erkenntnisse.

Vier (A, B, C, D) der fünf befragten Personen geben an, dass sich durch die Geburt ihres behinderten Kindes ihre sozialen Kontakte verändert haben. Die Interviewpartner erwähnen, dass durch die Geburt des behinderten Kindes bei einigen Elternteilen keine Beziehungen geknüpft werden konnten, frühere Beziehungen abgebrochen, bestehende Beziehungen verstärkt und bei einigen jedoch neue soziale Beziehungen geknüpft wurden.

D: „Dann sind da noch die Freundinnen, obwohl ich sagen muss, dass ich mich von manchen Kolleginnen zurückgezogen habe. Man hat halt oft nicht mehr die gleichen Gesprächsthemen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Veränderung der soziale Beziehungen)

- Von Interviewpartnerin E habe ich keine Aussage zu dieser Variable.

Variable: Instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen

- Vier (A, C, D, E) von fünf Elternteilen erleben soziale Beziehungen ausserhalb der Kernfamilie als Unterstützung in der instrumentellen Bewältigung. Die instrumentelle Unterstützung umfasst die Betreuung und Pflege des behinderten Kindes und seiner Geschwister, die Unterstützung in der Haushaltsführung und die Organisation des Alltages.

C: „Ich hatte natürlich das Glück, dass meine Mutter mich unterstützte. Sie ist 365 Tage im Jahr für mich und meine Familie da. Ich kann zu ihr gehen, sie um Hilfe fragen und dann kommt sie und beschäftigt sich mit meinem Kind. Sie schauen dann gemeinsam Bilderbücher an, schauen fern, sitzen auf der Couch oder schaukeln draussen im Garten. Bei ihr ist er gut aufgehoben. Es ist schon so, dass meine Mutter mir sehr viel Rückendeckung gibt.“ (zit.: Anhang F, Raster: Instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen)

- Die Interviewpartnerin E erläutert, dass sie zwar über viele instrumentelle Unterstützungsmöglichkeiten verfügt, jedoch nur diejenigen in Anspruch nimmt, welche sie wirklich benötigt. Ansonsten möchte sie die Aufgaben eigenständig erledigen. Dies aus dem Grund, weil sie somit ihre Privatsphäre und die ihrer Familie schützen möchte.
- Einer (B) von fünf Interviewpartnern gibt an, durch die sozialen Beziehungen keine instrumentelle Unterstützung zu erleben. Die instrumentelle Unterstützung, welche er erhält, ergibt sich ausschliesslich aus angestelltem Personal. Er ist der Ansicht, dass man von sozialen Beziehungen keine Unterstützung erwarten darf, da diese alle selber ihr eigenes Leben haben. Instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen ist für ihn nicht selbstverständlich.

B: „Sonst sind es unsere Angestellten, welche uns entlasten. Mit den Beiträgen, welche wir von der IV bekommen, können wir Leute anstellen. Ein Teil ist vom SMZ und einen Teil stellen wir privat ein.“ (zit.: Anhang F, Raster: Instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen)

Variable: Weitere instrumentelle Unterstützung

- Auf die Frage hin, ob sie neben der instrumentellen Unterstützung durch soziale Beziehungen auch andere Unterstützung auf der instrumentellen Ebene in Anspruch nehmen, bejahten vier Interviewpartner (A, B, C, D) diese Frage. Die genannten instrumentellen Unterstützungen unterliegen bei allen vier Interviewpartnern einem bezahlten Arbeitsverhältnis.

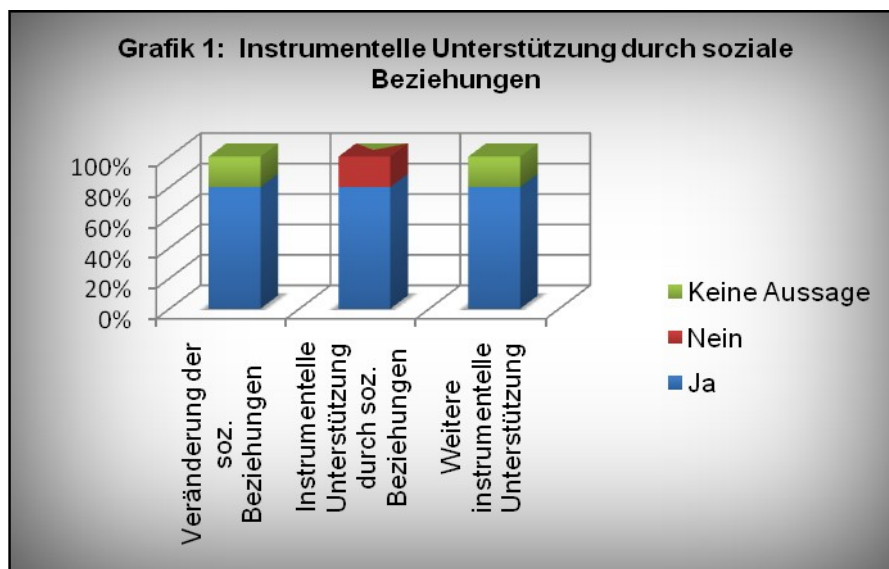
D: „Zudem hatte ich eine Entlastungshilfe von sozialmedizinischen Zentrum. Die holte gewöhnlich einmal in der Woche beide oder ein Kind ab. Einmal in der Woche hatte ich auch immer eine Putzfrau, die mich unterstützte.“ (zit.: Anhang F, Raster: Weitere instrumentelle Unterstützung)

- Interviewpartnerin D erlebte neben der instrumentellen Unterstützung durch soziale Beziehungen und angestelltem Personal eine zusätzliche Art der Unterstützung. Nach dem Umbau ihres Hauses haben sich mehrere Personen zusammen getan und ihr spontan angeboten, beim Putzen oder beim Umzug zu helfen.

D: „Es gibt auch spontane Unterstützung. Ich bin gerade daran mein Haus auszubauen. Und da habe ich eigentlich sehr positive Erfahrungen gemacht. Viele Menschen kamen zu mir und fragten nach, ob sie mich irgendwie unterstützen könnten. Zum Beispiel beim Putzen oder beim Umzug oder sonst irgendwas. Das finde ich grossartig. Ich schreibe mir diese Leute auch auf, damit ich, wenn ich mal jemanden brauche, sie um Hilfe bitten kann.“ (zit.: Anhang F, Raster: Weitere instrumentelle Unterstützung)

- Von Interviewpartnerin E habe ich keine Aussage zu dieser Variable.

6.3.1.1 Grafische Zusammenfassung von Hypothese 1



6.3.2 Hypothese 2

H₂: Elternteile eines behinderten Kindes erleben das Kommunizieren über ihre Gefühle nach der Diagnosestellung mit einer Kontaktperson als unterstützend im Trauer- und Bewältigungsprozess.

Variable: Kommunikation über die Gefühle als Unterstützung im Trauer- und Bewältigungsprozess

- Auf die Fragen hin, was den betroffenen Elternteilen nach der Diagnosestellung am meisten geholfen hat, mit der Diagnose umzugehen, habe ich folgende Antworten erhalten: Vier (B, C, D, E) der fünf befragten Personen geben an, dass das Sprechen über ihre Gefühle nach der Diagnose ihnen bei der Bewältigung am meisten geholfen hat.

C: „Ich bin ein Mensch, der wahnsinnig viel reden muss. Durch die Gespräche konnte ich alles los werden. Ich muss das ca. zehnmal erzählen von vorne bis hinten. Ich muss einfach jemanden haben, der mir zuhört. Dadurch konnte ich die Behinderung und die Situation verarbeiten. Aber die Situation muss man jeden Tag neu annehmen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Kommunikation über die Gefühle als Unterstützung im Trauer- und Bewältigungsprozess)

- Die Interviewpartnerin A gibt an, dass zwar das Bedürfnis nach Gesprächen nach der Diagnosestellung da war, jedoch habe sie diese nicht als unterstützend im Trauer- und Bewältigungsprozess erlebt.

A: „Ich hatte immer das Bedürfnis nach Gesprächen, aber meistens war man nach diesen Gesprächen nicht erleichtert. Es war keine Erleichterung, weil nichts Positives dabei rauskam. Ich hätte mir aus den Gesprächen Hilfen erhofft, dann wäre es vielleicht einfacher gewesen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Kommunikation über die Gefühle als Unterstützung im Trauer- und Bewältigungsprozess)

Variable: Auswahl der Gesprächspartner

- Die Auswahl des Gesprächspartners wird in der Datenanalyse als neue Variable aufgenommen. Da in der Theorie nur sehr wenig zu dieser Thematik zu finden ist, war sie nicht im vorgängigen Kategoriensystem eingeplant. Durch die Informationen aus den Interviews hat sich diese neu gebildete Variable herauskristallisiert. Vier (A, B, D, E) der fünf Interviewpartner geben an, hauptsächlich mit ihrem Ehepartner oder Partner über die Gefühle nach der Diagnosestellung gesprochen zu haben.

D: „Ich und mein Mann haben sehr fest gelitten, aber wir haben immer versucht, diese Sache gemeinsam zu tragen. Also mein Mann hat mich viel getröstet und gesagt, wir haben ja noch zwei gesunde Kinder. Da hat er mich schon sehr fest unterstützt. Das war ganz speziell. Dadurch hatten wir auch eine ganz andere und engere Bindung. Aber es ging nicht einfach von heute auf morgen so. Ich habe mit meinem Mann sehr viel darüber gesprochen. Und das hat uns auch sehr viel geholfen.“ (zit. Anhang F, Raster: Auswahl der Gesprächspartner)

- Die Interviewpartnerin C erklärt, dass sie mit ihrem Mann Gespräche zwar geführt habe, er jedoch nicht ihre Hauptkontaktperson für Gespräche über ihre Gefühle nach der Diagnosestellung gewesen sei.

C: „Also bei meinem Mann war das so. Es gibt sogenannte Schattenväter und er war so einer. Er kann zwar darüber sprechen und er akzeptiert die Behinderung und er hilft mir wo er nur kann, aber das Gespräch fehlte einfach. Er kann nur sehr schlecht über diese Dinge sprechen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Auswahl der Gesprächspartner)

Variable: Zusätzlich unterstützende Faktoren im Trauer- und Bewältigungsprozess

- Die Interviewpartner A und D erwähnen als zusätzlich unterstützende Faktoren im Trauer- und Bewältigungsprozess die optimistische Einstellung. Sie waren der Meinung, dass es trotz diesem kritischen Lebensereignis weitergehen muss.

D: „Das Leben musste einfach weiter gehen. Auf eine Art ist es eben gut, wenn das Leben einfach weiter geht, aber man will es manchmal zurückschieben oder verdrängen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Zusätzlich unterstützende Faktoren im Trauer- und Bewältigungsprozess)

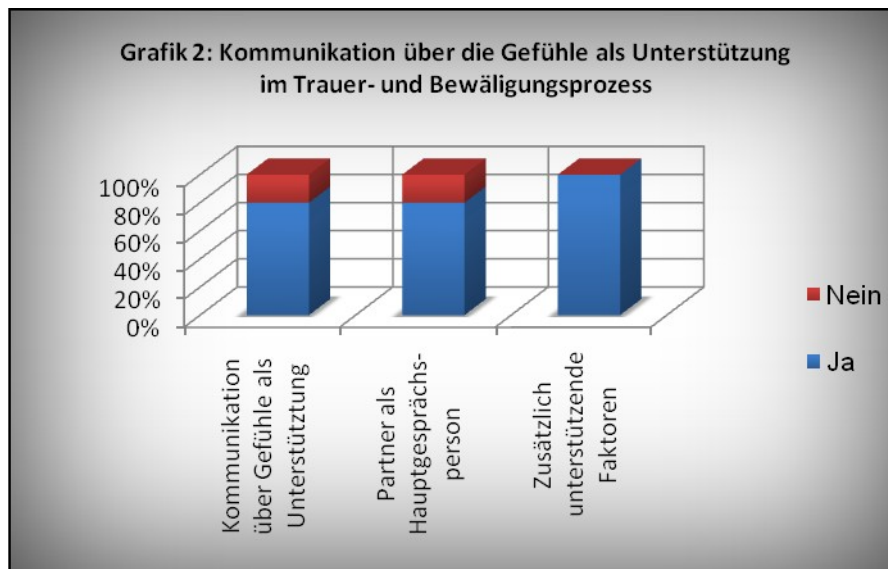
- Den Heilpädagogischen Dienst als zusätzliche Unterstützung im Trauer- und Bewältigungsprozess nennen die Interviewpartner B und C.

B: „Dazu kam dann der Frühberatungsdienst bei beiden Kindern. Der Frühberatungsdienst war natürlich in der Familie drin um seine Therapien mit den Kindern zu machen. In den Gesprächen mit dem Frühberatungsdienst konnte man auch mal über etwas Persönliches sprechen und nicht immer nur über die Behinderung der Kinder. (...) Der Frühberatungsdienst war da eine grosse Unterstützung.“ (zit.: Anhang F, Raster: Zusätzlich unterstützende Faktoren im Trauer- und Bewältigungsprozess)

- Die Interviewpartnerin C erwähnt ihren Glauben als Unterstützung im Trauer- und Bewältigungsprozess.
- Die Interviewpartnerin E gibt an, dass ihr das Zulassen der Trauer und das Weinen im Trauer- und Bewältigungsprozess geholfen haben.

E: „Zu weinen und die Trauer raus zu lassen. Ich weiss nicht, wie viele Liter Tränen ich geweint habe, aber es hat mir wirklich gut getan“ (zit.: Anhang F, Raster: Zusätzlich unterstützende Faktoren im Trauer- und Bewältigungsprozess)

6.3.2.1 Grafische Zusammenfassung von Hypothese 2



6.3.3 Hypothese 3

H₃: Aus der Sicht von Elternteilen eines behinderten Kindes führt die chronische Belastung bei diesen zu gesundheitlichen Problemen.

Variable: Chronische Belastungen

- Alle der fünf Befragten geben an, unter chronischer Belastung zu leiden. Die Auslöser der chronischen Belastung sind jedoch teils unterschiedlich. Die Interviewpartner A, B, D erwähnen die Pflege und Betreuung der behinderten Kinder als Faktoren chronischer Belastung.

B: „Alles ist immer zu viel. Aber man nimmt das heraus, das am Dringendsten ist. Wenn man mal sieht, dass sich das Bein schlecht entwickelt, dann rutscht das an die erste Stelle und man macht wieder mehr Physiotherapie. Wenn man sieht, dass die Kinder körperlich gut zurechtkommen, geht man halt wieder mehr auf die Kommunikation. Der Berg ist riesig, das kann nicht einfach alles gemacht werden. Einfach das, was ansteht, das geht man an. Aber es bleibt viel liegen, man könnte auch noch viel mehr machen und man hat auch viel mehr Möglichkeiten, aber man versucht halt einfach mit den Kräften und Mitteln, die man hat, das Beste heraus zu holen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Chronische Belastungen)

- Auf die Frage, was sie als chronische Belastung empfinden, antworten die Interviewpartner A und B, dass ihr Schlafrhythmus gestört sei. Der Befragte B erzählt, dass es Nächte gegeben habe, an denen er nicht länger als zwei Stunden am Stück geschlafen habe.

A: „Er schlief keine Nacht durch. Ich stand jede Nacht zwischen zehn und fünfzehn Mal auf. Manchmal stand aber auch mein Freund auf. Also, ich war nur für mein Kind da und versuchte nebenbei den Haushalt zu machen. Ich war mehr als ausgelastet.“ (zit.: Anhang F, Raster: Chronische Belastungen)

- Das andauernde Schreien des Kindes erlebten die Elternteile A und C als Faktor chronischer Belastung. Die Interviewpartnerin C sagt, dass ihr Kind gelegentlich während mehreren Stunden geschrien habe.

A: „Nicht mal unsere Einkäufe konnte ich richtig machen. Immer war es purer Stress, immer musste ich ihn mitnehmen, immer hat er geschrien.“ (zit.: Anhang F, Raster: Chronische Belastungen)

- Die Interviewpartner A und E geben an, dass sie die Angst um ihr Kind als chronische Belastung erlebten. Die Interviewpartnerin A sagt, dass sie durchgehend Angst hatte, ihr Kind würde sterben.

A: „Trotzdem hatte ich anfangs sehr Mühe. Ich hatte immer Angst, dass er sterben würde, obwohl mich die Ärzte beruhigten und versicherten, dass alle Organe gut funktionieren. Nur das Hirn war geschädigt.“ (zit.: Anhang F, Raster: Chronische Belastungen)

Variable: Gesundheitliche Auswirkungen aufgrund chronischer Belastungen

- Aus Sicht von drei (A, B, D) betroffenen Elternteilen hat die chronische Belastung bei ihnen zu gesundheitlichen Problemen geführt. Diese Elternteile haben bestätigt, einen Zusammenhang zwischen ihrem gesundheitlichen Problem und der Belastung durch die Behinderung ihres Kindes zu sehen.

A: „Also ich hatte einen totalen Schlafentzug. Oft lag ich irgendwo umher, konnte aber nicht schlafen und war trotzdem todmüde. Ich nahm jedes noch so kleine Geräusch war und konnte mich dadurch nicht entspannen und erholen. Ich kam vor allem körperlich an meine Grenzen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Gesundheitliche Auswirkungen aufgrund chronischer Belastungen)

- Zwei (C, E) der fünf Interviewpartner sehen zwischen den gesundheitlichen Auswirkungen und der Belastung durch die Behinderung keinen Zusammenhang. Sie geben an physisch, wie auch psychisch nie dermassen an ihre Grenzen gekommen zu sein, dass die Belastung für sie gesundheitliche Auswirkungen gehabt hätte. Eine der zwei Befragten kann sich jedoch durchaus vorstellen, eines Tages auch davon betroffen zu sein.

C: „Nein, ich sehe da keinen Zusammenhang mit gesundheitlichen Auswirkungen auf mich. Aber das soll nicht heissen, dass da nie ein Zusammenhang bestehen wird. Was noch nicht ist, kann noch werden.“ (zit.: Anhang F, Raster: Gesundheitliche Auswirkungen aufgrund chronischer Belastungen)

Variable: Vorbeugende Massnahmen gegen chronische Belastungen

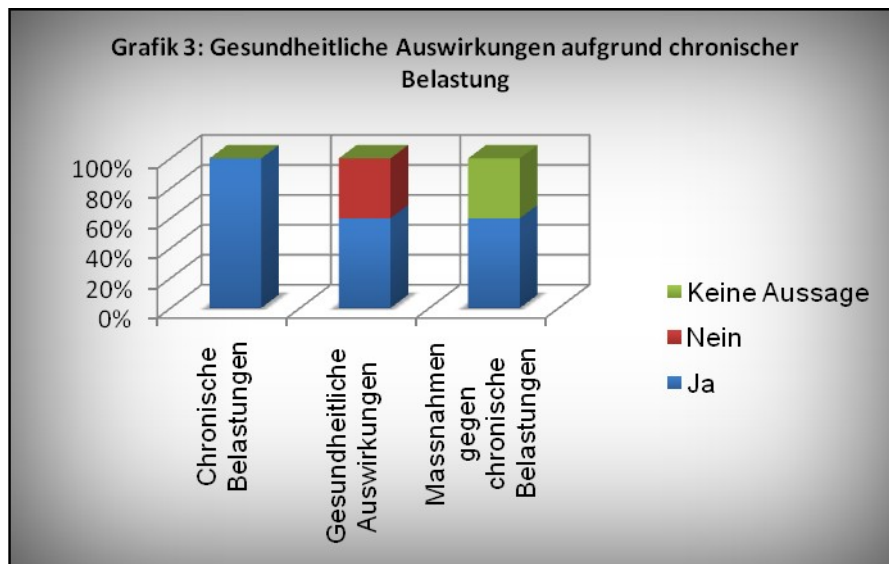
- Auf die Frage hin, was die Interviewpartner vorbeugend gegen die chronischen Belastungen unternommen haben, antworten zwei (A, E) der fünf befragten Personen, dass sie wieder zu arbeiten angefangen haben.

E: „Ich habe jetzt geschaut, dass ich wieder arbeiten gehen kann. Ich musste mich zwar umorganisieren, aber mir persönlich hat das sehr gut getan. Ich habe dann einen Tag Auszeit und mache etwas anderes.“ (zit.: Anhang F, Raster: Vorbeugende Massnahmen gegen chronische Belastungen)

- Eine Interviewpartnerin (C) gibt an, dass sie das Fernsehen als vorbeugenden Faktor für chronische Belastungen nutze, da dies eine beruhigende Wirkung auf ihren Sohn habe.

C: „Das sind dann so kribblige Situationen, die manchmal eskalieren können. Damit das aber nicht so oft passiert, lassen wir ihn viel fernsehen. Das ist einfach so. Damit können wir ihn einigermaßen beruhigen. Wir haben einen hohen Fernsehkonsum, aber dadurch auch den Frieden in der Familie.“ (zit.: Anhang F, Raster: Vorbeugende Massnahmen gegen chronische Belastungen)

- Von den Elternteilen B und D habe ich keine Aussagen zu dieser Variable.

6.3.3.1 Grafische Zusammenfassung von Hypothese 3

6.3.4 Hypothese 4

H₄: Für die Betreuung und Förderung ihres behinderten Kindes stellen Elternteile ihre eigenen Interessen in den Hintergrund.

Variable: Betreuung und Förderung des behinderten Kindes

- Alle der fünf befragten Elternteile gehen mit ihrem behinderten Kind regelmässig zur Therapie. Unter Therapie sind Förderungsmassnahmen gemeint, welche von professionellen Fachkräften durchgeführt werden.

B: „Ich ging dann monatlich für einen Tag in das Tessin, um die Programme anzuschauen und zu sehen, welche Arbeit dort gemacht wird. (...) Aber wenn man spezielle Probleme hat, muss man auch Spezialisten finden. Und diese findet man auch nicht einfach vor der Haustüre. (...) Wichtiger sind da eigentlich die Physiotherapeuten. In der Schweiz sind wir nicht gut bedient mit Spezialisten. Deshalb gehen wir auch wirklich in halb Europa zu Spezialisten. Wir waren in Brüssel wegen der Physiotherapie. Wir gehen im Minimum zweimal im Jahr für zwei Wochen nach Deutschland für eine spezielle Physiotherapie. Wir waren in England für die kognitiven Sachen. Wir waren in Lugano für alle elektronischen Sachen. Und das sind schon Leute, mit denen man regelmässig zusammenarbeitet. (...) Für die Botoxinjektionen sind wir nach Belgien zu einem Spezialisten gefahren.“ (zit.: Anhang F, Raster: Betreuung und Förderung des behinderten Kindes)

- Vier (A, B, C, D) der fünf Interviewpartner sagen, dass sie zusätzlich zu Hause weitere Übungen zur Förderung des Kindes gemacht haben. Wobei die Interviewpartnerin C nach dem Tod ihres Vaters aufgehört hat, die Übungen zu Hause weiterzuführen.
- Von der Interviewpartnerin E habe ich keine Aussagen dazu, ob sie zu Hause Übungen mit ihrem behinderten Kind macht.

Variable: Zurückstellung eigener Interessen

- Vier (A, B, D, E) von fünf betroffenen Elternteile geben an, Zeit für ihre eigenen Interessen in Anspruch zu nehmen. Wobei hier erwähnt werden muss, dass die Interviewpartner A, B und D sagen, dass sie zuerst lernen mussten, Zeit für sich in Anspruch zu nehmen.

D: „Da musste ich immer wieder kämpfen, damit ich genug Zeit für mich hatte. Ich habe mir irgendwo die Zeit schon genommen, aber ich wollte die Zeit nicht den Kindern wegnehmen. Lieber liess ich dann irgendwelche Arbeiten stehen. Früher bin ich am Abend auch manchmal später ins Bett gegangen und hatte dann noch ein bisschen Zeit für mich. Aber jetzt gehe ich für gewöhnlich recht früh ins Bett. Aber das musste ich natürlich auch lernen, das war nicht immer so. Aber das muss man machen, weil wenn die Kinder ständig eine Mutter vor sich haben, welche gereizt oder müde ist, überträgt man das auf die Kinder.“ (zit.: Anhang F, Raster: Zurückstellung eigener Interessen)

- Die Frage, ob die Förderung und Betreuung ihres behinderten Kindes noch Zeit für die eigenen Interessen zulässt, verneint die Interviewpartnerin C.

C: „Also wir, ich und mein Mann, sind als Paar wahrscheinlich ein bisschen zu kurz gekommen. Aber es ging immer. Wir hatten immer die Kommunikation und wir hatten es gut zusammen. Unser behindertes Kind war für uns auch nie ein Streitthema. Während der Woche habe vor allem ich mich um das Kind gekümmert und am Wochenende war es dann eher mein Mann. Mein Mann kommt mir da sehr entgegen. Aber für mich selber hatte ich fast nie Zeit.“ (zit.: Anhang F, Raster: Zurückstellung eigener Interessen)

Variable: Wünsche der Eltern im Bezug auf ihre Freizeit

- Auf die Frage, was die Interviewpartner machen würden, wenn sie Zeit für ihre eigenen Interessen hätten ohne jegliche Verpflichtungen, wünschte sich die Befragte A etwas Sportliches mit ihrem Freund zu unternehmen.

A: „Ich und mein Freund gehen gerne in die Berge. Wir würden dann wahrscheinlich zusammen in die Berge gehen. Skifahren wäre auch toll. Sicher irgendetwas Sportliches. Velofahren würde ich auch gern. Mein Freund ist sehr sportlich und er braucht diesen Ausgleich unbedingt. Wir haben auch mal einen Tanzkurs gemacht. Ich würde auch gerne mal wieder tanzen gehen. Einfach etwas, was ich und mein Freund gemeinsam machen könnten. Einfach etwas, das der Beziehung gut tut.“ (zit.: Anhang F, Raster: Wünsche der Eltern im Bezug auf ihre Freizeit)

- Der Interviewpartner B, würde gerne mit seiner Frau verreisen.

B: „Dann würde ich mit meiner Frau verreisen. Im letzten Herbst sind wir nach 18 Jahren zum ersten Mal wieder gemeinsam für ein Wochenende verreist. Wir haben dann so einen Meditationskurs gemacht und der ging zwei Tage. Da war meine Schwester hier bei den Kindern. Das hat ganz gut geklappt. Ich würde wahrscheinlich so etwas machen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Wünsche der Eltern im Bezug auf ihre Freizeit)

- Die Befragte C würde gerne reiten lernen und sich ein Pferd kaufen.

C: „Ich möchte gern reiten lernen und ein Pferd kaufen. Damit bin ich auch mit meinem behinderten Kind mobiler. Das wäre so eine Sache, die ich noch gerne machen würde. Es wäre ein Riesentraum ein Pferd zu haben. Aber andererseits, ein Pferd braucht Pflege und kostet viel Geld. Ich möchte dann aber keine Reitstunden geben. Ich möchte mit dem Reiten eher etwas für die Familie tun und mich mit den Kindern beschäftigen. Aber zurzeit ist das halt nicht möglich. Das wäre eine spezielle Aufgabe und Herausforderung für mich.“ (zit.: Anhang F, Raster: Wünsche der Eltern im Bezug auf ihre Freizeit)

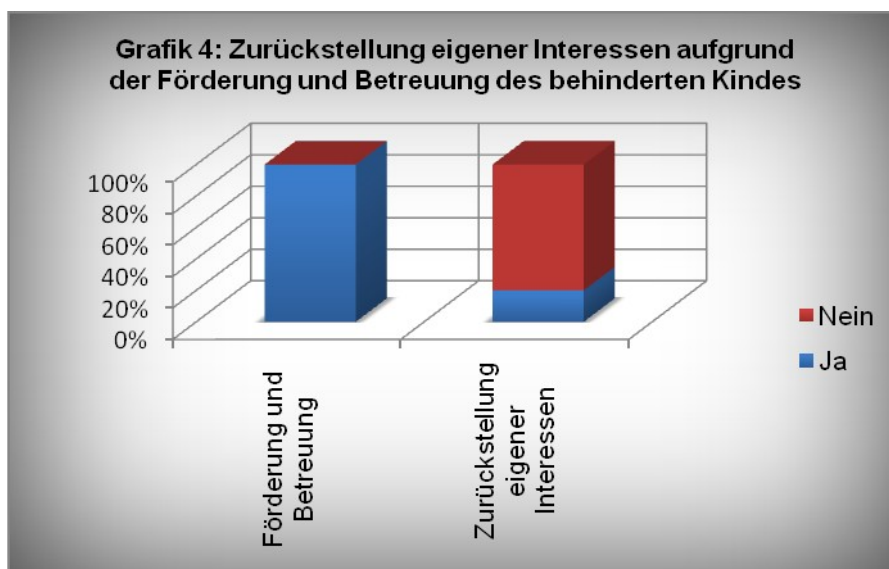
- Die Interviewpartnerin D würde gerne für einen oder zwei Tage in die Berge gehen.

D: „Ich würde wahrscheinlich irgendwo wandern gehen und wenn die Möglichkeit besteht mit Übernachtung, Zimmer mit Frühstück. Ich hätte da genug Ideen, was ich da machen könnte.“ (zit.: Anhang F, Raster: Wünsche der Eltern im Bezug auf ihre Freizeit)

- Die Befragte E, würde sich gerne einer Herausforderung stellen, ausschlafen oder Wellness machen.

E: „Keine Ahnung. Das wüsste ich jetzt gerade gar nicht. Ich würde gerne mal nach Blatten gehen und den Abenteuerwald machen. So etwas würde mich schon lange reizen. Einfach um mich zu testen. Und ich würde wahrscheinlich mal ausschlafen. Oder ich würde gerne mal Wellness machen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Wünsche der Eltern im Bezug auf ihre Freizeit)

6.3.4.1 Grafische Zusammenfassung von Hypothese 4



6.3.5 Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Elternteile

Die folgenden Variablen sind aus der offenen Fragestellung an die Interviewpartner entstanden. Auf die Frage hin, ob sie noch etwas zum bisher Gesagten hinzufügen möchten, erhielt ich folgende Antworten:

6.3.5.1 Mehrfache Aussagen

In diesem Abschnitt werden nur Mehrfachnennungen (mindestens zweimal genannt) aufgeführt.

Teilnahme mit dem behinderten Kind am gesellschaftlichen Leben

- Zwei (E, D) der fünf betroffenen Elternteile sehen eine weitere wichtige Ressource der Eltern in der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben.

D: „Wichtig ist auch, dass man mit dem Kind am gesellschaftlichen Leben teilnimmt.“ (zit.: Anhang F, Raster: Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Eltern)

- Die drei übrigen Interviewpartner (A, B, C) erwähnen nichts zu dieser Thematik.

Mut, nicht förderliche Zusammenarbeit abubrechen

- Die Interviewpartner B und C geben an, dass man gelegentlich auch den Mut aufbringen muss, Zusammenarbeit mit Fachpersonen abubrechen. Dies aus dem Grund, wenn sie einem nicht mehr vorwärtsbringt und wenn die Ansichten zu verschieden sind.

C: „Ich habe zum Beispiel schlechte Erfahrungen gemacht mit einer Physiotherapeutin. Mein Kind hatte immer eine Stunde Physiotherapie und die Physiotherapeutin hat während der Stunde ca. 25 Minuten mit einer Freundin telefoniert und über Hundewelpen gesprochen. Das geht gar nicht. Die nahm sich einfach keine Zeit für uns. Ich habe dann die Physiotherapeutin gewechselt.“ (zit.: Anhang F, Raster: Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Eltern)

- Drei (A, D, E) der Interviewpartner äussern sich nicht zu dieser Thematik.

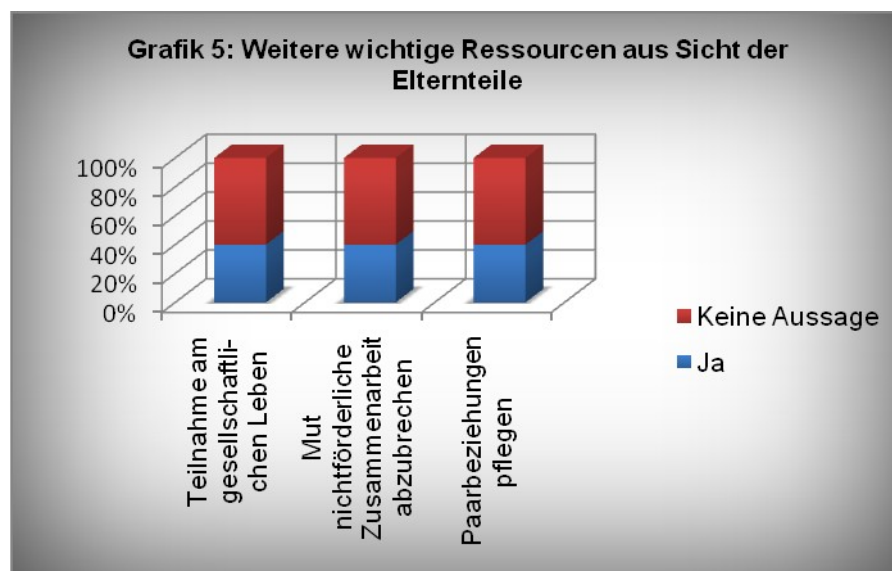
Paarbeziehung pflegen

- Als weitere wichtige Ressource im Leben mit einem behinderten Kind sehen die Elternteile A und D das Pflegen der Paarbeziehung. Wobei die Interviewpartnerin A bedauert, dass ihre frühere Beziehung zum Kindsvater in die Brüche gegangen sei, weil sie sich als Paar zu wenig Zeit genommen hätten, ihre Beziehung zu leben.

D: „Ich habe dann immer probiert, Momente für mich zu schaffen oder für mich und meinem Mann. Wir haben gelegentlich versucht, gemeinsam wegzugehen. Man darf natürlich auch nicht vergessen, dass man noch einen Mann hat. Das ist sehr wichtig. Wir haben probiert die Beziehung so gut wie möglich zu leben.“ (zit.: Anhang F, Raster: Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Eltern)

- Die drei übrigen Elternteile (B, C, E) äussern sich nicht zu dieser Thematik.

6.3.5.2 Grafische Zusammenfassung der mehrfach genannten Ressourcen aus Sicht der Elternteile



6.3.5.3 Einmalige Aussagen

In diesem Abschnitt erwähne ich kurz die einmal genannten Ressourcen aus Sicht der Elternteile. Auf diese einmal genannten Ressourcen werde ich jedoch nicht vertieft eingehen.

Entschlossenheit und Hartnäckigkeit im Kampf um die Hilfsmittel

Als weitere wichtige Ressource aus Sicht der Elternteile nennt der Interviewpartner die Entschlossenheit und Hartnäckigkeit im Kampf um die Hilfsmittel.

B: „Ich würde sagen, dass man die besten Behandlungen und Hilfsmittel kriegt, die man bekommen kann. Dafür muss man manchmal sehr hart kämpfen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Eltern)

Unterstützung für administrative Belangen einholen

Die Interviewpartnerin E führt als weitere wichtige Ressource an, für administrative Belange Unterstützung einzuholen zu können.

E: „Für alles muss man einen Antrag stellen. Das ist das Schlimmste. Da ist man schon froh, wenn man da jemand hat, der einen unterstützt. Wir haben die ganzen Sachen jetzt der EMERA übergeben.“ (zit.: Anhang F, Raster: Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Eltern)

7. Synthese

Die folgende Synthese befasst sich mit der Analyse der Daten. Die Diskussion der Hypothesen wird fortlaufend mit theoretischen Konzepten und Ausschnitten aus dem Experteninterview verglichen und diskutiert. In einem weiteren Schritt werden die Hypothesen verifiziert oder falsifiziert und dementsprechend auch umformuliert.

7.1 Diskussion der ersten Hypothese

H₁: Soziale Beziehungen ausserhalb der Kernfamilie werden von den Elternteilen eines behinderten Kindes als Unterstützung in der instrumentellen Bewältigung erlebt.

Aus der Datenerhebung wird ersichtlich, dass vier (A, C, D, E) der fünf befragten Elternteile eines behinderten Kindes aus ihren **sozialen Beziehungen instrumentelle Unterstützung** erhalten. Diese Unterstützungen liegen vor allem in den Bereichen der Betreuung und Pflege des behinderten Kindes, der Betreuung seiner Geschwister und in der Unterstützung bei der Haushaltsführung. Die Interviewpartnerin A fügt folgendes Beispiel an.

A: „Meine Mutter hat mir angeboten, die zwei Tage in der Woche, an denen ich arbeite, mein Kind zu betreuen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen)

Maria Balmer schreibt der instrumentellen Unterstützung durch soziale Beziehungen eine sehr wichtige Rolle zu. Sie erwähnt, dass das soziale Netzwerk auch das erste System sei, in dem sie nach Unterstützungsmöglichkeiten suche. (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 81, Z. 336ff.)

Besonders interessant in diesem Kontext finde ich die Aussagen der Interviewpartner B und E. Der Interviewpartner B erwähnt, durch soziale Beziehungen keine instrumentelle Unterstützung zu erhalten. Er empfindet gelegentliche Unterstützungen aus dem sozialen Netzwerk als Glückfall. Daraus schliesse ich, dass für ihn die alltägliche Unterstützung nicht auf Selbstverständlichkeit beruht. Hier muss angeführt werden, dass der Interviewpartner B zusätzlich erwähnt hat, dass seine Eltern und Schwiegereltern entweder keine Unterstützung mehr geben können oder selber noch arbeiten. Daraus ergibt sich vielleicht eine Erklärung, warum er keine instrumentelle Unterstützung erhält. (vgl.: Anhang H, Zitate aus den Interviews, Interview B)

Im Gegensatz zum Interviewpartner B sagt die Interviewpartnerin E, dass sie zwar über viele soziale Unterstützungsmöglichkeiten verfüge, diese jedoch aufgrund der Wahrung der Privatsphäre nicht in Anspruch nehmen wolle.

E: „Nein, da mache ich eigentlich alles selber. Ich habe schon Leute um mich, die mir helfen würden, aber ich will das nicht. Durch die Therapien haben wir sonst schon viele Fremde in unserer Wohnung. Darum möchte ich nicht noch mehr fremde Leute in unserer Wohnung. Wir möchten da auch ein bisschen unsere Privatsphäre schützen. Ich sage einfach, solange ich das alleine machen kann, würde ich das auch noch gerne alleine machen.“ (zit.: Anhang F, Raster: Instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen)

Diese Aussage zur instrumentellen Unterstützung durch soziale Beziehungen ist für mich sehr aufschlussreich. Wie oben erwähnt, ergeben sich durch die Therapien oft Situationen, in welchen sich „fremde Personen“ in der Wohnung der Familie aufhalten. Dieser Zustand würde sich durch die instrumentelle Unterstützung noch zusätzlich verstärken, da die behinderten Kinder aufgrund der Hilfsmittel und der bekannten Umgebung oft an ihre eigenen Räumlichkeiten gebunden sind. Die Interviewpartnerin E versucht mit ihrer Entscheidung ihr Privat- und Familienleben gegenüber Fachpersonen und anderen Bekannten zu schützen.

Heckmann (2004, S. 31) in Anlehnung an Engelbert (1999, S. 33) erwähnt zu dieser Hypothese die Erschwerung der Situation durch die Inanspruchnahme von medizinischen Diensten und Rehabilitationsdienstleistungen. Durch die Behinderung des Kindes sind Eltern oft daran gebunden, häufig Kontakt mit Fachpersonen zu pflegen. Dieser regelmässige Kontakt hat eine frühe Öffnung des familiären Geschehens gegenüber Professionellen zur Folge. Betroffene Familien sollen und können sich und ihre familiäre Privatsphäre schützen, indem sie sich abgrenzen, wie die Interviewpartnerin E betont.

Die Aussagen der Elternteile zu dieser Hypothese zeigen auf, dass die Mehrheit der betroffenen Interviewpartner über instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen verfügen. Die Ansichten und Notwendigkeiten sind jedoch recht unterschiedlich.

Die Analyse meiner Daten zeigt zusätzlich auf, dass die Mehrheit (A, C, D, E) der befragten Personen **die Eltern, beziehungsweise die Mutter, als häufigste Unterstützungsquelle in der instrumentellen Bewältigung** angeben.

Meiner Ansicht nach wird die eigene Mutter als meistunterstützende Person in der Bewältigung des Alltages erlebt, da sich diese oft besser in die Situation der Tochter oder des Sohnes einfühlen kann, als dies Aussenstehende können. Diese Ansicht bestätigt Interviewpartnerin D mit folgendem Beispiel.

D: „Auch meine Mutter versteht sehr viel davon, was es heisst, ein behindertes Kind zu haben. Sie hilft wo sie kann.“ (zit.: Anhang F, Raster: Instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen)

An diesem Punkt spreche ich die Situation der Grosseltern des behinderten Kindes an. Obwohl die eigene Mutter als häufigste Unterstützungsquelle in der instrumentellen Bewältigung angegeben wird, ist diese Unterstützung zeitlich begrenzt. Die Grosseltern werden auch älter und können mit der Zeit, aufgrund ihrer körperlichen und geistigen Verfassung nicht mehr als häufigste Unterstützungsquelle genutzt werden. Wichtig dabei ist, dass die betroffenen Elternteile sich der Situation und der zeitlich begrenzten Unterstützung durch die Grosseltern bewusst sind. Es ist sehr hilfreich, sich vorgehend Gedanken zu machen, wie das behinderte Kind umfassend betreut werden kann, wenn die Unterstützung durch die Grosseltern wegfällt. Ein erschwerender Faktor, der sich zusätzlich zeigen kann, ist die Wohnsituation der Grosseltern. Wohnen die Grosseltern in der Nähe, können sie regelmässig und kurzfristig zur instrumentellen Unterstützung eingesetzt werden. Liegt jedoch eine grosse Distanz zwischen den Wohnorten der Familie mit dem behinderten Kind und den Grosseltern, fällt diese Unterstützungsmöglichkeit oft weg.

Wie bereits erwähnt, erhalten die meisten der betroffenen Elternteile soziale Unterstützung in den Bereichen der Betreuung und Pflege des behinderten Kindes, der Betreuung seiner Geschwister und in der Unterstützung bei der Haushaltsführung. Die Interviewpartner A, B, C, D geben an, neben der sozialen Unterstützung in den obengenannten Aufgabenbereichen zusätzliche Entlastungshilfen durch **angestelltes Personal** zu erhalten. Als angestelltes Personal wurden in den Interviews folgende Personen genannt: Putzfrau, Entlastungshilfe des sozialmedizinischen Zentrums und Kinderspitex.

In diesem Zusammenhang erwähnt die Interviewpartnerin D eine zusätzliche Art der Unterstützung, welche sie erlebt hat. Sie nennt dies: „**spontane Unterstützung**“. Beim Umbau ihres Hauses haben sich mehrere Leute aus dem Dorf zusammen getan und ihr angeboten, ihr ganzes Haus zu putzen.

Aufschlussreich finde ich den Ansatz der sozialen Beziehungen, welcher neu aus der Datenanalyse entstanden ist. Dieser zeigt auf, dass sich bei vier (A, B, C, D) der fünf Interviewpartner die **sozialen Beziehungen nach der Geburt des behinderten Kindes verändert haben**. Die sozialen Beziehungen wurden entweder abgebrochen oder verstärkt. Es konnten keine sozialen Beziehungen geknüpft werden oder es entstanden neue soziale Beziehungen, wie dies die Interviewpartnerin D bestätigt.

D: „Ich habe mich vor allem mit „Gleichgesinnten“ zusammen getan. Ich bin jetzt in einem Elternteam, welches sich ca. alle zwei Monate trifft. Wir gehen dann alle gemeinsam auswärts essen und sprechen auch manchmal über die Kinder.“ (zit.: Anhang F, Raster: Veränderung der soziale Beziehungen)

In der Datenanalyse habe ich festgestellt, dass die Geburt eines behinderten Kindes Veränderungen im sozialen Netzwerk mit sich bringt. Diese Feststellung bestätigt auch Eckert (2008, S. 8) in seinem Buch. Er geht in Anlehnung an Heckmann (2004) und Wagatha (2006) davon aus, dass weniger die Isolation der betroffenen Familien im Vordergrund steht als die Veränderung und Verdichtung der sozialen Beziehungen. Diese Aussagen stimmen mit den von mir herausgefundenen Daten überein. Keine der betroffenen Familien gibt an, nach der Geburt des behinderten Kindes sich von ihrem Umfeld isoliert zu haben. Jedoch erwähnt die Mehrheit, dass sich ihre Beziehungen verändert haben.

Maria Balmer erklärt in ihrem Experteninterview, dass die Geburt eines behinderten Kindes auch eine Art Gradmesser ist, um zu erkennen, wer eigentlich die wirklichen Freunde sind. Für sie hängt die Veränderung im sozialen Netzwerk jedoch nicht nur von der Geburt eines behinderten Kindes ab. Vielmehr müssen auch die Schwere der Behinderung und die menschlichen Qualitäten der Elternteile mitberücksichtigt werden. (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 81, Z. 357ff.)

Die Hypothese „Soziale Beziehungen ausserhalb der Kernfamilie werden von den Elternteilen eines behinderten Kindes als Unterstützung in der instrumentellen Bewältigung erlebt“, kann ich aufgrund der Analyse meiner Daten bestätigen. Die Mehrheit der befragten Personen kann in ihrem sozialen Netzwerk auf Entlastungshilfen zurückgreifen. Meine Hypothese setzt jedoch die Bereitschaft voraus, dass die betroffenen Personen instrumentelle Unterstützungsmöglichkeiten auch annehmen wollen und können.

7.2 Diskussion der zweiten Hypothese

H₂: Elternteile mit einem behinderten Kind empfinden das Kommunizieren über ihre Gefühle nach der Diagnosestellung mit einer Kontaktperson als unterstützend im Bewältigungs- und Trauerprozess.

Wie ich in der Datenanalyse feststellen konnte, erlebten vier (B, C, D, E) der fünf befragten Personen **das Reden über die Gefühle nach der Diagnosestellung als unterstützend im Trauer- und Bewältigungsprozess.**

E: „Die Gespräche haben mir auch geholfen, mich mit den Tatsachen auseinanderzusetzen und die Situation anzunehmen. Dort konnte ich meine Sorgen deponieren und ich hatte das Gefühl, dass mir jemand zuhört und helfen will. Meine Gesprächspartner haben mit mir dann geweint und mich getröstet. Das war für mich ein Zeichen, dass ich nicht alleine da war.“ (zit.: Anhang F, Raster: Kommunikation über die Gefühle als Unterstützung im Trauer- und Bewältigungsprozess)

Meine Ergebnisse dieser Hypothese unterstreiche ich mit der Theorie von Speck und Peterander. (1994, in Eckert, 2002, S. 69f.) Sie erwähnen das Bedürfnis nach Austausch über Fragen des Alltags und die eigenen Gefühle und Belastungen auch in ihrer qualitativen Untersuchung. Sie sind der Ansicht, dass diese Ebene der „Psychohygiene“ (Sorrentino, 1989), dem natürlichen Bedürfnis, belastende Gefühle zum Ausdruck zu bringen und zu entkräften, angesiedelt werden kann.

Interessant in dieser Hypothese ist die Aussage der Interviewpartnerin A, welche angibt, dass das Bedürfnis nach Gesprächen sehr gross war, die Gespräche ihr aber nicht im Trauer- und Bewältigungsprozess geholfen haben; dies bedingt durch die immer wieder negative Konfrontation mit der Behinderung ihres Kindes und den niederschmetternden Zukunftsperspektiven, welche von Ärzten prognostiziert wurden. Die mangelnde Empathie seitens der Ärzte wird in der Literatur vermehrt angesprochen, vor allem aber auch in Erfahrungsberichten. Auch Maria Balmer erwähnt die Thematik im Experteninterview und nimmt wie folgt Stellung: „Ganz wichtig ist natürlich, wie ein Arzt oder eine Ärztin den betroffenen Eltern die Diagnose mitteilt. Und da muss ich sagen, da fehlt noch sehr viel. Ich verstehe, dass viele Ärzte wahrscheinlich über zu wenig oder gar keine Ausbildung in diesem Bereich verfügen, um den Eltern die Diagnose transparent, verständlich und mit genügend Einfühlungsvermögen mitzuteilen.“ (zit.: Anhang A, Experteninterview, S. 78, Z. 175ff.)

Wichtig in dieser Thematik scheint mir, dass bei der Diagnosestellung den Elternteilen alle Informationen gut verständlich mitgeteilt werden. Den betroffenen Eltern dürfen keine Informationen vorenthalten werden. Zudem sollten die Ärzte vorsichtig im Umgang mit Prognosen sein, da jeder Mensch einzigartig ist und sich anders entwickelt. Für betroffene Elternteile ist es wichtig, dass die Ärzte ihnen nicht nur vermitteln, wozu das Kind nicht fähig sein wird, sondern ihnen auch Zukunftsperspektiven und Visionen aufzeigen, was für Möglichkeiten das Kind in seinem späteren Leben hat. Hierzu ein Auszug aus dem Interview mit der Befragten E:

E: Bei den Gesprächen kamen trotzdem manchmal positive Sachen heraus. Zum Beispiel, was das Kind alles machen kann und wie gut es sich trotzdem entwickeln kann. Das hat mir gut getan. (zit.: Anhang H, Zitate aus den Interviews, Interview E,)

Maria Balmer erwähnt in ihrem Interview auch die Wichtigkeit des Zeitfaktors. (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 78, Z. 180f.) Den Eltern sollte genügend Zeit zur Verfügung stehen, um ihre Fragen zu klären.

Eine neu entstandene Kategorie bildet die **Auswahl des Gesprächspartners**, welcher in der Theorie nur wenig behandelt wird. Hierbei stelle ich fest, dass der grösste Teil (A, B, D, E) der Befragten ihren **Partner oder Ehepartner als Hauptgesprächsperson** wahrgenommen haben.

Diese Auswahl des Partners oder Ehepartners als Gesprächsperson ist für mich sehr gut nachvollziehbar, insofern beide Elternteile vom gleichen Schicksal betroffen sind. Diese Gegebenheit ermöglicht beiden Partnern Verständnis für die Situation und das Gegenüber aufzubringen.

Meine analysierten Daten widersprechen der Behauptung von Hinze (1991, S. 111, 145), dass sich Mütter eher aussenstehende Personen, wie Freundinnen für ihre Gespräche aussuchen. Meine Daten besagen, dass drei (A, B, D) der vier befragten Mütter ihren Ehepartner als Hauptgesprächsperson angeben. Einen interessanten und vielleicht auch ein wenig paradoxen Aspekt finde ich, dass sich aber abgesehen von einem Vater ausschliesslich Mütter für meine Befragung gemeldet haben. Was wiederum die Behauptung von Hinze (1991, S. 159) bestätigt, dass es Müttern leichter fällt, offen über die Behinderung des Kindes zu sprechen.

Die Interviewpartnerin C gibt an, zwar Gespräche mit ihrem Ehepartner geführt zu haben, laut ihren Aussagen fiel es ihrem Mann jedoch sehr schwer, über seine und ihre Gefühle zu sprechen. Aus diesem Grund erwähnt sie nicht ihren Mann als Hauptgesprächsperson nach der Diagnosestellung.

Hierbei muss natürlich auch der geschlechtsspezifische Unterschied berücksichtigt werden. Walsh (2003b in Welter-Enderlin; Hildenbrand (hrsg.), 2006, S. 75) sieht den Unterschied zwischen Müttern und Vätern darin, dass Väter aufgrund ihrer stereotypischen Vorstellungen oft ihre Gefühle nicht gleich ausdrücken können wie die Mütter. Hinze (1991, S. 1991, S. 202) fasst es noch breiter und gibt an, dass Mütter aufgrund ihrer sozialen Rolle über günstigere Rahmenbedingungen verfügen, die Behinderung zu verarbeiten als Väter. Er setzt sich dafür ein, dass Väter vermehrt in die Betreuung und Förderung des behinderten Kindes mit einbezogen werden.

Die Interviewpartner A und D erwähnen, dass ihnen ihre **optimistische Einstellung** gegenüber der Situation, im Trauer- und Bewältigungsprozess Kraft gegeben hat. Die Interviewpartnerin A sagt dazu:

A: „Aber ich hatte nie das Gefühl, dass ich es nicht schaffen würde, die Situation zu meistern.“ (zit.: Anhang F, Raster: Zusätzlich unterstützende Faktoren im Trauer- und Bewältigungsprozess)

Die Interviewpartnerin C erwähnt ihren Glauben als Stütze im Trauer- und Bewältigungsprozess.

C: „Ich bin nicht ein sehr gläubiger Mensch, aber ich glaube, die Kraft bekommt man einfach. Ich glaube an die Mutter Gottes. Ich glaube zwar nicht, dass die Kraft nur davon kommt, da spielen viele Faktoren mit, aber ich denke, dass man durch den Glauben eine Art seelischen Beistand erhält. Das tönt vielleicht blöd und ich weiss

auch nicht genau, wie ich es erklären kann, aber ich glaube daran. Ich laufe nicht regelmässig in die Kirche, aber ich glaube an die Mutter Gottes und ich spreche auch zu ihr. Ich frage sie manchmal in schwierigen Situationen, wo sie sei und sage ihr, dass ich ihre Hilfe brauchen würde.“ (zit.: Anhang F, Raster: Zusätzlich unterstützende Faktoren im Trauer- und Bewältigungsprozess)

Die optimistische Einstellung und der Glaube als Quellen familialer Resilienz erwähnt auch Walsh (2003b in Welter-Enderlin; Hildenbrand (hrsg.), 2006, S. 64) in ihren Schlüsselprozessen familialer Resilienz. Diese Prozesse können Ressourcen darstellen, welche es der Familie ermöglichen, die Situation als Herausforderung anzusehen, um mit eigenen Kräften wieder aus ihrer Krise herauszukommen.

Den **Heilpädagogischen Dienst als unterstützend im Trauer- und Bewältigungsprozess** nahmen die Interviewpartner B und C wahr. Sie geben an, dass sie dort mit all ihren Gefühlen und Ängsten angehört und verstanden wurden. Der Interviewpartner B erlebte den Heilpädagogischen Dienst als Unterstützung, insofern er mit dieser Fachperson auch über persönliche Anliegen sprechen konnte.

Aufgrund der Analyse meiner Daten, kann ich meine **zweite Hypothese „Elternteile eines behinderten Kindes empfinden das Kommunizieren über ihre Gefühle nach der Diagnosestellung mit einer Kontaktperson als unterstützend im Bewältigungs- und Trauerprozess“, verifizieren.**

7.3 Diskussion der dritten Hypothese

H₃: Aus der Sicht von Elternteilen mit einem behinderten Kind führt die chronische Belastung bei diesen zu gesundheitlichen Problemen.

Drei (A, B, D) der fünf Elternteile geben an, dass aus ihrer Sicht die **chronische Belastung** durch die Behinderung ihres Kindes bei ihnen **gesundheitliche Probleme** ausgelöst hat. Als gesundheitliche Probleme wurden einmal Schlafstörungen, einmal Bandscheibenvorfall und einmal Probleme mit dem Gemüt genannt. Interviewpartner B sagt dazu:

B: „Man kommt auch immer wieder an körperliche und geistige Grenzen. Das ist wahrscheinlich bei allen Familien mit einem behinderten Kind so. Meine Frau macht zum Beispiel gerade eine Therapie. Sie hatte im März dieses Jahres einen Bandscheibenvorfall. Das ist klar, wir haben halt zwei Kinder, die an die fünfzig Kilo wiegen, und das geht sicher nicht spurlos an einem vorbei.“ (zit.: Anhang F, Raster: Gesundheitlich Auswirkungen aufgrund chronischer Belastung)

In der von der Deutschen Forschungsgemeinschaft in Auftrag gegebenen Münsteraner Pilotstudie⁴ (vgl.: Hohmeier, 1999b in Heckmann, 2004, S. 121f.) wird erwähnt, dass sich die chronische Belastung von Eltern mit einem behinderten Kind psychosozial und gesundheitlich negativ auf die Elternteile auswirken kann. In dieser Studie sprechen Elternteile sogar von erheblichen eigenen psychosomatischen Reaktionen wie Schlafstörungen, Nervosität, motorische Unruhe usw. Dies zeigt auf,

⁴ Die Pilotstudie „Die familiäre Bewältigung jugendspezifischer Übergänge in Familien mit sehgeschädigten Jugendliche“ wurde von Dezember 1996 bis Dezember 1998 unter der Leitung von Prof. Dr. Jürgen Hohmeier und Prof. Dr. Christina Tarani am Institut für Sozialpädagogik, Weiterbildung und Empirische Pädagogik der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster in Zusammenarbeit mit Dipl. Päd. Jutta Hollander und Dr. Rainer Watermann durchgeführt.
HES – SO/Siders/Kurs 05/9.Semester/Sabine Franzen/Diplomarbeit/November 2009

dass diese Belastungen bei den Betroffenen zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen führen können und der eigentliche Stressor, zum Beispiel die Angst um ihr Kind, Folgeprobleme mit sich bringt, welche ebenfalls bewältigt werden müssen. In diesem Punkt decken sich meine Ergebnisse mit der Theorie.

Einen Zusammenhang der Hypothese 1 und 3 sehe ich beim Interviewpartner B. In der Hypothese 1 konnte ich feststellen, dass er keine instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen erhält. In dieser Hypothese sagt er, dass seine Frau unter gesundheitlichen Auswirkungen aufgrund der chronischen Belastung leide. Hier stellt sich mir die Frage, ob die Frau des Interviewpartners B diese gesundheitlichen Auswirkungen durch Unterstützungen aus dem sozialen Netzwerk minimieren könnte.

Kniel (1988, S. 36f. in Heckmann, 2004, S. 39) sagt dazu, dass neben der Behinderung des Kindes und der Unterstützung durch den Partner die Unterstützung durch ein soziales Netzwerk eine grosse Bedeutung in der subjektiven Wahrnehmung der Belastung der Mütter habe. Das heisst, dass die negativen Auswirkungen der Behinderung des Kindes durch soziale Unterstützungen vermindert werden können.

Die Interviewpartner C und E sehen zwischen ihrer Belastung und eventuellen gesundheitlichen Auswirkungen zurzeit keinen bestehenden Zusammenhang. Die Interviewpartnerin C kann sich jedoch durchaus vorstellen, eines Tages auch davon betroffen zu sein.

Bei dieser Hypothese müssen jedoch mehrere zusätzliche Faktoren berücksichtigt werden. Aus meiner Sicht spielt das Alter der behinderten Kinder eine wichtige Rolle. Solange die Kinder klein sind, können sie getragen und überall mitgenommen werden. Je grösser die Kinder werden, desto grösser wird auch die körperliche Belastung in der Betreuung und Pflege. Zusätzlich sind die Behinderung an sich, der Grad der Behinderung und die damit anfallenden pflegerischen Aufgaben zu berücksichtigen. Behinderte Kinder, die relativ wenig Aufwand in der Pflege benötigen, werden von Eltern als weniger belastend für ihre Gesundheit empfunden.

Wie ich in der Datenanalyse festgestellt habe, geben alle der betroffenen Elternteile an, unter chronischer Belastung gelitten zu haben. Wie die Interviewpartner erzählen, waren die **Auslöser der chronischen Belastung** aber unterschiedlich. Die Interviewpartner A, B, und D haben die **Pflege und Betreuung** ihres behinderten Kindes als Faktor chronischer Belastung erlebt. Hierzu ein Ausschnitt aus dem Interview mit der Befragten A.

A: „Er erbrach sechs bis zehn Mal am Tag und man musste jedes Mal seine Kleider wechseln. Während des Tages bekam er sechsmal Medikamente verabreicht und das dauerte immer über eine Stunde. Das sind sechs Stunden am Tag. Zwischendrin kam noch das Wickeln dazu. Das war wirklich anstrengend. Man konnte nie mal eine Stunde absitzen und nichts machen. Das funktionierte nicht.“ (zit.: Anhang F, Raster: Chronische Belastungen)

Der **gestörte Schlafrhythmus** als Faktor chronischer Belastung sehen die Interviewpartner A und B.

B: „Normalerweise konnten wir gut schlafen, da wir am Abend so kaputt waren. Aber es gab auch Zeiten, in denen wir fast keine Nacht geschlafen haben, da wir die Kinder während der Nacht versorgen mussten.(...)Das war hart, da konnten wir vielleicht nur zwei Stunden am Stück schlafen. Je nach Situation sind die Reaktionen auch anders. Manchmal ist man nahe dran, zu resignieren und denkt sich, dass man sowieso nicht alles auf die Reihe kriegt.“ (zit.: Anhang, Raster: Chronische Belastungen)

Wolf-Stiegemeyer (2000, S. 4f. in Bidok, 2000) erwähnt diese Thematik auch in ihrem Artikel. Die Anforderungen während des Tages sind hoch und erfordern oftmals eine starke Konzentration. Da der nächtliche Rhythmus der Eltern eines behinderten Kindes jedoch oftmals regelmässig über Jahre gestört wird, ist es schwierig, diesen hohen Ansprüchen gerecht zu werden. Durch den Versuch der Eltern, meistens der Mütter, es allen recht zu machen, entsteht eine physische und psychische Überbelastung, welche im schlimmsten Fall zu gesundheitlichen Problemen führen kann. Maria Balmer sagt zu dieser Thematik:

„In der heutigen Zeit wird oft von einem verlangt, dass man immer alles machen kann und immer noch Kräfte für dies oder jenes hat. Dabei ist jedoch aber nicht zu vergessen, dass es auch Platz haben muss, wenn jemand der Belastung einfach nicht mehr standhalten kann und sagt: „Ich kann nicht mehr!“ (zit.: Anhang A, Experteninterview, S. 80, Z. 276ff.)

Die Angst um ihr Kind wurde von den Elternteilen A und E als chronische Belastung angegeben.

Zudem haben die Interviewpartner A und C **das andauernde Schreien des Kindes** als chronische Belastung erlebt.

C: „Am Abend ist mein Kind meistens sehr unruhig. Er schreit dann sehr laut und das ist sehr unangenehm, besser gesagt ekelhaft. Je nach dem, was für einen Tag er hat, kann das während mehreren Stunden so dauern.“ (zit.: Anhang F, Raster: Chronische Belastungen)

Um diesen obengenannten chronischen Belastungen vorzubeugen, gingen die Interviewpartnerinnen A und E wieder arbeiten. Sie geben an, dass ihnen die Abwechslung zum Familienalltag sehr gut getan hat und sie dadurch wieder Energie tanken konnten.

Meiner Meinung nach stellt die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit auch eine Möglichkeit dar, das Selbstvertrauen und den Selbstwert zu stärken. Heckmann (2004, S. 38) unterstützt meine Aussage, indem er darauf hindeutet, dass die oft gespürte Unzufriedenheit der Mütter vermutlich in der einseitigen Hausfrauenrolle begründet ist, welche oft weder von der Gesellschaft noch vom eigenen Partner genügend anerkannt wird. Der Wiedereinstieg ins Berufsleben ermöglicht Müttern, Bestätigung für ihre Elternrolle zu erhalten.

Die Hypothese „Aus der Sicht von Elternteilen eines behinderten Kindes führt die chronische Belastung bei diesen zu gesundheitlichen Problemen“, kann ich somit verifizieren.

7.4 Diskussion der vierten Hypothese

H₄: Für die Betreuung und Förderung ihres behinderten Kindes stellen Elternteile ihre eigenen Interessen in den Hintergrund.

Aus meiner Datenanalyse geht hervor, dass vier (A, B, D, E) der Befragten **Zeit für ihre eigenen Interessen** in Anspruch nehmen können. Jedoch geben die Interviewpartner A, B und D an, dass sie zuerst lernen mussten, Zeitfenster für ihre eigene Freizeit zu schaffen.

A: „Jetzt schon. Früher nicht. Das sind die sechs Stunden der Spitex, die Unterstützung meiner Mutter und die Zeit während der Schule.“ (zit.: Anhang F, Raster: Zurückstellung eigener Interessen)

Die diversen Therapien und zusätzlichen Förderungs- und Betreuungsmassnahmen erschweren es Eltern oftmals, Zeit für ihre eigenen Interessen zur Verfügung zu haben. Trotzdem gibt die Mehrheit der betroffenen Elternteile an, über gewisse Zeitfenster zu verfügen um den eigenen Interessen nachzugehen.

Die Theorie widerspricht in diesem Punkt jedoch meinen Ergebnissen. Heckmann (2004, S. 33) besagt, dass die Komplexität des Hilfesystems bei Elternteilen eines behinderten Kindes oftmals Organisationsprobleme verursacht. Das heisst, für Eltern entstehen Probleme, wenn sich die vielen verschiedenen Termine mit dem komplexen Hilfesystems nicht mit der Zeitstruktur des Familienalltags in Einklang bringen lassen.

Wichtig in diesem Aspekt scheint mir die Tatsache, dass die Elternteile A, B, und D sagen, dass sie nicht von Anfang an ihren Vorlieben nachgehen konnten. Für mich bedeutet dies, dass Eltern sich über ihre Interessen Gedanken machen, diese Themen in der Partnerschaft auch ansprechen und höchstwahrscheinlich den Austausch mit Fachleuten, wie zum Beispiel dem Heilpädagogischen Dienst diesbezüglich gesucht haben. Maria Balmer (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 81, Z. 308ff.) bestätigte mir im Experteninterview, dass sie diese Thematik in ihrer Arbeit oft mit den betroffenen Elternteilen besprechen würde.

Zudem ist hier der Zusammenhang zwischen der Hypothese H₁ und H₄ zu sehen. Alle ausser der Interviewpartnerin C, welche in der Hypothese 1 erwähnen, dass sie instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen erhalten haben, geben in dieser Hypothese an, Zeit für sich selber in Anspruch nehmen zu können. Die Interviewpartnerin C gibt an, trotz sozialer Unterstützung über keine Zeit für ihre Vorlieben zu verfügen. Diesen Aspekt schreibe ich zum einen der Tatsache zu, dass, wie in dem Kapitel Beschreibung des familiären und persönlichen Kontextes der Probanden erwähnt, das Angelman-Syndrom auch Begleitscheinungen wie Schlafstörungen und hyperaktives Verhalten mit sich bringt. Das hyperaktive Verhalten des behinderten Kindes erfordert von den betroffenen Elternteilen oft eine rund um die Uhr Betreuung für das Kind und bietet ihnen nur wenig Freizeitmöglichkeiten. Zudem hat die Interviewpartnerin vier Kinder, was die Organisation des Alltags zusätzlich erschwert.

Der Interviewpartner B sagt, zwar über keine instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen zu verfügen, trotzdem aber Zeit für eigene Interessen zu haben. Diese Tatsache sehe ich als Folge der gut geplanten Organisation des Familienlebens und wie es Interviewpartner B selber in seinem Interview angibt, in einer gewissen unterstützenden Portion Egoismus.

B: „Das muss man ganz genau planen. Man kann nicht den Freunden sagen: „So jetzt machen wir morgen etwas!“ Das geht bei uns nicht. Wenn ich am Abend etwas mache, muss jemand da sein. Immer am Donnerstagabend gehe ich mit zwei Freunden Mountainbike fahren. Und an einem Abend in der Woche gehe ich mit meiner Frau wegen ihrem Rücken ins Fitnesscenter. Für die Geräte, die wir haben, müssen wir zum Teil Kurse besuchen. Einmal im Monat gingen wir dann am Nachmittag in so einen Kurs. Das muss halt alles organisiert werden. Wenn man die Zeit nicht gut plant und dann noch vielleicht ein bisschen einen Charakter hat, sich für die andern aufzuopfern, wird's sehr schwierig. Meine Frau hat einfach das Problem, dass man ihr fast vorschreiben muss, sich Zeit für sich zu nehmen. Ich hingegen nehme mir einfach die Zeit. Aber das muss alles geplant werden. Das mussten wir lernen.“ (zit.: Anhang F, Zurückstellung eigener Interessen)

Alle betroffenen Elternteile sagen, dass sie zur **Förderung ihres Kindes** regelmäßig mit ihm Therapien machen. Die Interviewpartner A, B und C geben an, zusätzlich zu Hause weitere Übungen zur Förderung des Kindes gemacht zu haben. Spannend in diesem Zusammenhang finde ich die Aussage der Interviewpartnerin C:

C: „Ich war stundenlang mit meinem Kind am Boden und habe die Übungen gemacht, welche mir die Physiotherapeutin gezeigt hat. Aber irgendwann hat mein Kind mir gezeigt, dass es genug davon hatte. Er machte einfach nicht mehr mit. Und als mein Vater gestorben ist, von da an habe ich keine Übungen mehr zu Hause gemacht. Vorher Stunden und Stunden und Stunden und von einem Tag auf den anderen nichts mehr.“ (zit.: Anhang F, Raster: Betreuung und Förderung des behinderten Kindes)

Den Tod des Vaters der Interviewpartnerin C sehe ich in diesem Zusammenhang als nicht – normatives kritisches Lebensereignis. Das heisst, die Befragte wurde mit dem plötzlichen Tod ihres Vaters konfrontiert und dies ermöglichte ihr keine antizipatorischen Sozialisationsprozesse. Filipp (1090) beschreibt in Fuhrer (2005, S. 91), dass solche kritischen Lebensereignisse oft eine Veränderung in der bisher geführten Lebensweise erfordern und Entwicklungsprozesse ermöglichen, indem sie die Denk-, Handlungs- und Lebensmuster beeinflussen. Dieser Ansatz trifft meiner Meinung nach auf die Interviewpartnerin C zu. Diese konnte das kritische Lebensereignis des Todes ihres Vaters als Herausforderung ansehen und es als Anstoss für Entwicklungsprozesse nutzen.

Auf die Frage hin, was die betroffenen Elternteile gerne machen würden, wenn sie Zeit für ihre eigenen Interessen hätten, antworteten die Interviewpartner A und B, dass sie etwas mit ihren Partnern unternehmen würden. Diese Aussage ist für mich nicht sonderlich überraschend. Oftmals bleiben aufgrund der Betreuung und Förderung nicht nur die eigenen Interessen auf der Strecke, sondern die Paarbeziehung wird auch vernachlässigt. Heckmann (2004, S. 38) bestärkt meine Ergebnisse, indem er erwähnt, dass Eltern oft für die alltäglichen Anforderungen mit einem behinderten Kind ihre gemeinsame Zeit zugunsten der Kindererziehung und Pflege opfern. Er gibt an, dass es in Familien mit einem behinderten Kind zu Störungen in der Paarbeziehung oder zur Trennung kommen kann, wenn die Beziehung zu sehr belastet wird. Jedoch ist Heckmann (2004, S. 38) aufgrund verschiedener empirischer Ergebnisse der Ansicht, dass die meisten Elternpaare in der Lage sind, ihre Partnerschaft an die erhöhten Anforderungen anzupassen.

Als zusätzliche Wünsche nennen die Interviewpartner folgende: Die Interviewpartnerin C möchte gerne ein Pferd kaufen und reiten lernen. In die Bergen wandern zu gehen, erwähnt die Befragte D, und sich einer Herausforderung stellen oder Wellness zu machen, würde sich die Interviewpartnerin D wünschen.

Spannend bei dieser Hypothese finde ich die Reaktionen, welche die Elternteile auf meine Frage hin, was sie denn in ihrer Freizeit gerne machen würden, gezeigt haben. Der Grossteil der Elternteile musste lange überlegen und sagte, dass es eine ganz schwierige Frage sei. Nach einigem Überlegen sprudelte es nur so von Wünschen und Interessen und die Elternteile fingen richtig an zu träumen, was sie noch alles machen könnten. Dies zeigt mir auf, dass zwar latent viele Wünsche vorhanden sind, diese aber im oftmals anstrengenden Alltag untergehen. Auch Maria Balmer (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 81, Z. 321ff.) erwähnt in ihrem Experteninterview die Wichtigkeit der eigenen Interessen. Sie sieht darin eine Möglichkeit und ein Zeitfenster, in dem die betroffenen Personen ihre Kräfte und Energien wieder aufladen können. An diesem Punkt möchte ich auf die Geschichte auf Seite 4 hinweisen, in der ein Engel Gott fragt, ob die Mutter den genug Geduld habe für ein behindertes Kind. Gott antwortet ihm darauf:

„Ich will nicht, dass sie zu viel Geduld hat, sonst ertrinkt sie in einem Meer von Selbstmitleid und Verzweiflung. Wenn der anfängliche Schock und Zorn erst abgeklungen sind, wird sie es tadellos schaffen. Ich habe sie heute beobachtet. Sie hat den Sinn für Selbstständigkeit und Unabhängigkeit.“ (zit.: Bomberg, 1990 in netmoms, (s.d))

Dieser Auszug bedeutet für mich, dass Elternteile eines behinderten Kindes zwar Opfer bringen müssen und von ihnen viel Geduld verlangt wird, sie jedoch über eine gewisse Portion Egoismus verfügen müssen, um selber nicht an der Aufgabe zu scheitern.

Die Hypothese „Für die Betreuung und Förderung ihres behinderten Kindes stellen Elternteile ihre eigenen Interessen in den Hintergrund“ kann ich somit falsifizieren. Entgegen meiner Annahme, dass Elternteile mit einem behinderten Kind über keine Zeit für ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse verfügen, kann die Hypothese somit verworfen werden. Die betroffenen Elternteile geben aber an, dass dieser Zustand nicht immer so war und sie zuerst lernen mussten ihre Bedürfnisse wieder zu spüren und zu befriedigen. Aus diesem Grund müsste die Hypothese eher lauten: **Elternteile müssen nach der Geburt ihres behinderten Kindes lernen, Zeit für ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse in Anspruch zu nehmen.**

7.5 Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Elternteile

Bei der Synthese erläutere ich kurz die mehrfach genannten Ressourcen, welche von den Eltern angegeben wurden. Dies aus dem Grund, weil diese erwähnten Ressourcen durch die Mehrfachnennungen auch eine gewisse Relevanz darstellen.

Zwei (E, D) der fünf betroffenen Elternteile sehen eine weitere wichtige Ressource in der **Teilnahme am gesellschaftlichen Leben** mit dem behinderten Kind. Die Interviewpartnerin E sagt dazu:

E: „Was ich wieder gleich machen würde, ist das Kind nicht zu verstecken. Dabei habe ich eigentlich immer gute Erfahrungen gemacht. Wenn wir irgendwo gehen, nehmen wir ihn wirklich immer mit.“ (zit.: Anhang F, Raster: Weitere wichtige Ressourcen von Elternteilen mit einem behinderten Kind)

Diese Thematik wird in der Literatur nur wenig besprochen. Vielmehr werden in der Theorie die Reaktionsweisen der Gesellschaft auf behinderte Menschen und deren Angehörige und die daraus resultierenden Belastungen thematisiert. Aus diversen Erfahrungsberichten kann gefolgert werden, dass die Reaktionen der Gesellschaft auf Menschen mit Behinderung eher negativ ausfallen. Diese Reaktionsweisen reichen von Unverständnis, Schuldzuweisungen bis hin zu Beschimpfungen. Wie die Interviewpartnerin E jedoch angibt, erlebte sie auch positive Reaktionen im Sinne der Würdigung einer besonderen Leistung.

Eckert (2002, S. 49) erklärt sich die ablehnende Haltung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit einer Behinderung in der Beeinträchtigung von Leistungsbereichen, z.B. Intelligenz, Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit, welche in unserer Gesellschaft eine sehr hohe Bewertung erfahren.

Eine Übertragung dieser negativen Reaktionsformen auf die familiäre Lebenswirklichkeit bringt oftmals Auswirkungen auf das Familienleben, sowie den Umgang mit Verhaltensweisen in der Öffentlichkeit mit sich. (vgl.: Eckert, 2002, S. 49)

Cloerkes (1997 in Eckert, 2002, S. 49) sieht in der Konfrontation der Eltern eines behinderten Kindes mit diesen Reaktionsweisen die Gefahr des Rückzugs aus sozialen Beziehungen sowie eine Entstehung möglicher Kommunikationsbarrieren.

Als weitere wichtige Ressource im Leben mit einem behinderten Kind sehen die Interviewpartner A und D das **Pflegen der Partnerschaft**, wobei Interviewpartnerin A bedauert, dass ihre frühere Beziehung zum Kindsvater in die Brüche gegangen sei, weil das Paar sich zu wenig Zeit genommen habe, ihre Beziehung zu leben.

A: „Aber ich habe mich so sehr auf mein Kind konzentriert, dass ich mich und meinen Freund vernachlässigt habe.“ (zit.: Anhang F, Raster: Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Eltern)

Die obengenannten Aussagen werden an diesem Punkt nicht mit der Theorie verknüpft, da sie schon in der Diskussion zur vierten Hypothese angesprochen und teils analysiert worden sind.

Die Interviewpartner B und C erwähnen als weitere wichtige Ressource von Eltern mit einem behinderten Kind den **Mut, nicht förderliche Zusammenarbeit abubrechen**. Es kann vorkommen, dass zwischen den Eltern und den Fachpersonen zwischenmenschliche Differenzen bestehen, wie es bei der Interviewpartnerin C der Fall war. In dieser Situation ist es wichtig, im Sinn des Wohles des Kindes zu reagieren und eventuell diese Zusammenarbeit abubrechen.

Der Interviewpartner B erwähnt, dass eine Zusammenarbeit mit Fachpersonen abgebrochen werden müsse, wenn sie nicht mehr förderlich für das Kind ist.

B: „Wichtig ist auch, den Mut zu haben, Sachen die nicht gut laufen, abubrechen. Auch wenn eine Zusammenarbeit über Jahre gedauert hat, muss man gelegentlich den Mut dazu haben, sie abubrechen, wenn es einen nicht mehr vorwärts bringt.“ (zit.: Anhang F, Raster: Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Eltern)

Engelbert (1994 in Heckmann, 2004, S. 32) beschreibt diese Situation. Er hat auf der Grundlage verschiedener Studien herausgefunden, dass oft eine mangelnde Übereinstimmung zwischen den Strukturen und den Intentionen des professionellen Hilfesystems auf einer Seite und den Strukturen und dem Hilfebedarf der Familien auf der anderen Seite besteht. In diesem Zusammenhang zitiere ich Walthes et al. (1994, S. 352 in Heckmann, 2004, S. 32) der seine Untersuchungsergebnisse wie folgt zusammenfasst:

„Das Hilfeangebot entspricht auf Seiten der Eltern nicht immer dem Hilfebedarf, und nur selten haben Eltern den Eindruck, mit der Fachperson einen Konsens über das gemeinte Problem wie über dessen Lösungswege entwickelt zu haben. Insofern stellt diese Untersuchung u. E. eine unüberhörbare Aufforderung dar, Kooperationskonzepte zu entwickeln, die darauf abzielen, in der Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten eine höhere Passung von Bedarf und Angebot zu erreichen.“

Maria Balmer (vgl.: Anhang A, Experteninterview, S. 79, Z. 237ff.) thematisiert diesen Aspekt auch in ihrem Experteninterview. Sie findet es wichtig, dass die Fachleute nicht zu überaktiv werden und Lösungswege anstreben, welche von den Familien gar nicht erwünscht sind. Aus ihrer Sicht müssen Fachleute so differenziert sein und spüren oder fragen können, was die Familien eigentlich wollen. Dies ist der Auftrag von Professionellen und somit entstehen gewisse Anknüpfungspunkte, welche als Hilfsangebote vorgeschlagen und angeboten werden können.

8. Schlussfolgerung

Im folgenden Kapitel komme ich auf meine Forschungsfrage zurück und versuche, diese mit den vorliegenden zusammengefassten Ergebnissen zu beantworten. Zudem gehe ich in diesem Kapitel auf die Grenzen meiner Forschungsarbeit ein. Des Weiteren werden neue Fragestellungen formuliert, welche während der Erarbeitung der Forschungsfrage entstanden sind. Im Anschluss werden Handlungsvorschläge für die Praxis formuliert, welche sich aufgrund der Erkenntnisse aus den Interviews und dem Experteninterview gezeigt haben. Abschliessend wird anhand einer technischen und persönlichen Bilanz eine Reflektion über den Prozess und die vorliegende Forschungsarbeit gemacht.

8.1 Stellungnahme zur Forschungsfrage

Bei der Stellungnahme zu meiner Forschungsfrage kann ich keine allgemein gültigen Aussagen machen, welche Ressourcen eine Familie mit einem behinderten Kind braucht, um den Alltag bewältigen zu können. Vielmehr ist es, wie in der Forschungsfrage erwähnt, die Sicht der Eltern und ihre Erfahrungen, die sie gemacht haben. Um eine Übersicht zu schaffen, habe ich die wichtigsten Ressourcen zusammengefasst und in die Bereiche Diagnosestellung, soziale Netzwerke, Belastungen, eigene Gesundheit und Bedürfnisse eingeteilt.

Im Bezug auf meine Forschungsfrage:

„Welche Ressourcen erleben Elternteile eines behinderten Kindes als unterstützend in der Alltagsbewältigung?“ (Aus Sicht der betroffenen Elternteile)

komme ich zu folgenden Erkenntnissen:

Diagnosestellung

- Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das **Sprechen über die Gefühle nach der Diagnosestellung** das A und O bei der Bewältigung der Krise darstellt. Das Bedürfnis, belastende Gefühle auszusprechen, basiert auf einem natürlichen Verlangen. Einen wichtigen Aspekt schreibe ich der Phase der Trauerverarbeitung zu, welche von allen betroffenen Elternteilen durchlebt werden muss. Der Versuch, diese Phase zu verdrängen oder zu überspringen, birgt die Gefahr in sich, dass sie zu einem späteren Zeitpunkt viel intensiver sichtbar wird.
- Die Ergebnisse zur Auswahl des Gesprächspartners zeigen, dass vorwiegend der **Partner oder Ehepartner als Hauptgesprächsperson** nach der Diagnosestellung wahrgenommen wird. Ich bin der Ansicht, dass bei der Auswahl des Gesprächspartners das Vertrauen in diese Person höchste Priorität hat.
- Als weitere Ressourcen bei der Bewältigung der Diagnosestellung zeigen sich die **optimistische Einstellung** gegenüber dem Leben und der Situation, der **Glaube**, die **religiöse Überzeugung** und die **Unterstützung** durch den **Heilpädagogischen Dienst**.

Soziale Netzwerke

- Ein gutes **soziales Netzwerk** erweist sich als unterstützend in der instrumentellen Bewältigung. Das heisst, durch soziale Beziehungen können betroffene Elternteile in der Bewältigung des Alltags unterstützt und entlastet werden. Diese Unterstützungen und Entlastungen liegen vor allem in den Bereichen der Pflege und Betreuung des behinderten Kindes, seiner Geschwister, der Haushaltsführung und der Organisation des Alltags.
- Bei der instrumentellen Bewältigung werden vorwiegend die **Eltern beziehungsweise die eigene Mutter** als grösste Unterstützungsquelle erlebt.
- **Angestelltes Personal** kann die betroffene Familie zusätzlich in der Bewältigung des Alltags unterstützen.
- Die Geburt eines behinderten Kindes bringt oft **Veränderung im sozialen Netzwerk** mit sich. Durch die neue Situation sind diese Veränderungen im sozialen Netzwerk oft nötig. Diese Gegebenheit ermöglicht den betroffenen Elternteilen, vorhandene Beziehungen zu verstärken, nicht erwünschte Beziehungen abzubauen und neue Beziehungen zu knüpfen.

Chronische Belastungen und eigene Gesundheit

- Als chronische Belastungen werden die Pflege und Betreuung des behinderten Kindes, ein dadurch verursachter gestörter Schlafrhythmus und andauerndes Schreien des behinderten Kindes erlebt.
- Einige der betroffenen Elternteile sind der Ansicht, dass diese obengenannten chronischen Belastungen bei ihnen zu gesundheitlichen Auswirkungen geführt haben. Als gesundheitliche Auswirkungen wurden Schlafstörungen, Probleme mit dem Gemüt und körperliche Probleme genannt.
- Hierzu möchte ich an die Erkenntnisse der **Entlastungsmöglichkeiten durch die sozialen Netzwerke** anknüpfen. Diese zeigen die Wichtigkeit der Inanspruchnahme der Entlastungsmöglichkeiten im Bezug auf die chronischen Belastungen und auf die eigene Gesundheit.
- Als weitere Ressource, um die eigene Gesundheit zu schützen, wird die **Wiederaufnahme der Berufstätigkeit** erlebt. Diese bietet den betroffenen Elternteilen die Möglichkeit, sich vom anstrengenden Alltag abzulenken, Energie zu tanken und ihr Selbstvertrauen und ihren Selbstwert zu stärken.

Eigene Bedürfnisse

- Als weitere Ressource von betroffenen Elternteilen kann die Tatsache angesehen werden, dass sich die Elternteile der **Wichtigkeit der eigenen Bedürfnisse** bewusst sind. Wie ich aber aus den Interviews erfahren habe, musste die Mehrheit der Elternteile lernen, Zeit für die eigenen Interessen in Anspruch zu nehmen.
- Die Inanspruchnahme von Zeit für die Befriedigung eigener Bedürfnisse setzt eine **gute und umfängliche Organisation des Alltags** voraus.
- Das **Eingestehen der eigenen Grenzen und Bedürfnisse** sehe ich als wichtige Ressource im Leben mit einem behinderten Kind.

Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Elternteile eines behinderten Kindes

- Als eine wichtige Ressource aus Sicht der betroffenen Elternteile wird die **Teilnahme am gesellschaftlichen Leben** mit dem behinderten Kind genannt.
- Im Zusammenhang mit den eigenen Bedürfnissen wurde zusätzlich das **Pflegen der Paarbeziehung** genannt. Es wird als sehr angenehm erlebt, wenn gewisse Zeitfenster zur Verfügung stehen, um die eigene Paarbeziehung zu pflegen und zu leben.
- Den **Mut haben, nicht förderliche Zusammenarbeit abubrechen**, sehen die Elternteile als weitere Ressource an. Damit ist gemeint: Wenn zwischen Elternteilen und Fachleuten kein Konsens bezüglich des Problems gefunden werden kann und das Hilfeangebot nicht den Bedürfnissen der betroffenen Elternteile und deren Kind entspricht, sollte der Mut aufgebracht werden, diese Zusammenarbeit abubrechen.

Durch die Datenanalyse und Synthese ist deutlich geworden, dass vor allem das soziale Netzwerk einen hohen Stellenwert einnimmt. Dieses soziale Netzwerk hat Auswirkungen auf die instrumentelle Bewältigung, die chronische Belastung, die eigene Gesundheit und das Ausleben der eigenen Bedürfnisse.

Sehr unterschiedlich sind auch die Ansichten und Prioritäten der betroffenen Elternteile im Bezug auf meine Forschungsfragen. Dies kann zum Teil mit folgender Argumentation begründet werden. Jeder Mensch und sein Verhalten ist einzigartig und geprägt durch seine Erfahrungen, welche er im Laufe seines Lebens macht. Die Wahrnehmung einer Situation kann durch viele Faktoren beeinflusst werden. Als solche beeinflussenden Faktoren sehe ich das Normen- und Wertesystem der betroffenen Familie vor der Geburt des behinderten Kindes, den Behinderungsgrad des Kindes und die familiäre Situation.

8.2 Grenzen der Forschungsarbeit

Die Ressourcen, welche eine Familie braucht, um mit einem behinderten Kind und dessen Auswirkungen zurecht zu kommen, sind sehr komplex. Es kann nicht von einem standardisierten Ressourcenkatalog ausgegangen werden, den es braucht, um nicht an der Aufgabe der Betreuung und Förderung eines behinderten Kindes zu scheitern. Wenn diese benötigten Ressourcen so deutlich wären, gäbe es sozusagen ein vorgegebenes Rezept, das vorschreibt, was es alles braucht, um den Alltag mit einem behinderten Kind zu leben. Familien, die einige Ressourcen dieses vorgegebenen Rezeptes nicht nutzen könnten, würden den Alltag schlechter meistern als Familien, denen alle Ressourcen zur Verfügung stehen.

Vielmehr ist die Situation von Familie zu Familie genau anzuschauen und gemeinsam mit den Betroffenen zu entscheiden, welche Art Unterstützung sie sich wünschen. Die Ressourcen dürfen auch nicht isoliert betrachtet werden. Vielmehr ist das Leben mit einem behinderten Kind ein Leben mit zusätzlicher Komplexität, bei dem jedes einzelne Familienmitglied zusätzliche wichtige Aufgaben übernimmt.

Zu berücksichtigen ist, dass die Familien, welche sich für ein Interview bereit erklärt haben, schon an einem gewissen Punkt der Trauerverarbeitung angekommen sind, was ihnen das Gespräch über diese Thematik vereinfacht. Meine Ergebnisse sähen wahrscheinlich anders aus, hätte ich die Interviews mit betroffenen Eltern, welche

Mühe haben, über die Behinderung ihres Kindes zu sprechen, durchgeführt. Einen zusätzlich spannenden Aspekt finde ich, dass sich nur ein Vater bereit erklärt hat, mit mir ein Interview zu führen. Dies schreibe ich der Tatsache zu, dass die Mehrheit der Väter wahrscheinlich mehr Mühe hat, öffentlich über die Behinderung zu sprechen als Mütter.

Eine weitere Grenze dieser Arbeit liegt darin, dass die befragten Familien aus Gründen der Privatsphäre vielleicht nicht alle für meine Arbeit wichtigen familieninternen Informationen bei der Befragung preisgegeben haben. Dieser Aspekt ist ebenfalls zu berücksichtigen, da die betroffenen Eltern ihre Privatsphäre nicht überschreiten und die Familie als System nicht gefährden wollten.

In meiner Forschungsarbeit erhebe ich keinen Anspruch auf Vollständigkeit der benötigten Ressourcen für die Alltagsbewältigung mit einem behinderten Kind. Dies aus dem Grund, weil ich durch meine qualitative Untersuchung zwar den Vorteil habe, die Ressourcen und die familialen Bewältigungsprozesse besser erfassen zu können, diese jedoch nicht zu gesicherten und allgemeingültigen Erkenntnissen führt.

Diese Forschungsarbeit soll betroffene Elternteile sensibilisieren und ihnen die Möglichkeit geben zu erfahren, was unterstützende Einflüsse sein können. Auch kann diese Diplomarbeit den Elternteilen eine Anregung geben, um ihre Situation zu reflektieren.

Für Fachleute kann diese Arbeit einen Perspektivenwechsel darstellen, indem sie die Sicht der Eltern zu dieser Thematik erfahren können. Wichtig dabei, und dies habe ich in dieser Forschungsarbeit schon mehrmals angesprochen, ist, dass wir als Fachpersonen den Elternteilen an dem Punkt Unterstützung geben, an welchem sie diese wünschen und brauchen.

8.3 Weiterführende Fragestellungen

Während dem Verfassen dieser Forschungsarbeit stiess ich immer wieder auf neue interessante Fragen im Zusammenhang mit meiner Forschungsthematik. Diesen für mich interessanten Fragen konnte ich jedoch aus Zeit- und Eingrenzungsgründen nicht nachgehen. Aus dieser empirischen Untersuchung und meiner Forschungsfrage lassen sich weitere Fragestellungen ableiten.

- Ich habe meine Untersuchung mit der Zielgruppe „Eltern“ durchgeführt. Interessant wäre diese Zielgruppe zu ändern und anstatt Eltern zum Beispiel Fachleute oder Geschwister behinderter Kinder zu diesem Thema zu interviewen und diese Ergebnisse mit den Ergebnissen der vorliegenden Forschungsarbeit zu vergleichen.
- In meiner Untersuchung habe ich die Alltagsbewältigung mit einem behinderten Kind mit den Themenbereichen Diagnosestellung, soziale Beziehungen, Belastungen, eigenen Gesundheit und Interessen untersucht. Es wäre sehr spannend, wenn diese einzelnen Bereiche vertieft untersucht würden.
- Bei meiner Forschungsarbeit wurden einige interessante Themen nicht vertieft diskutiert oder gar nicht berücksichtigt. Darunter ist die unterschiedliche Bewältigung des Trauerprozesses bei Vätern und Müttern, welche nur oberflächlich behandelt

wurde und der finanzielle Aspekt, der im Zusammenhang mit einem Kind mit einer Behinderung Schwierigkeiten bereiten kann.

- Sehr aufschlussreich fände ich eine Untersuchung, welche die Unterschiede zwischen Familien ohne und mit behinderten Kindern thematisieren würde. Daraus liessen sich vielleicht Schlüsse ziehen, welche Voraussetzungen es für die Bewältigung des Alltags mit einem gesunden Kind braucht und welche Unterschiede sich zum Leben mit einem behinderten Kind zeigen.

8.4 Perspektiven und Handlungsvorschläge für die Praxis

Anhand der Gespräche mit den Elternteilen eines behinderten Kindes, dem Experteninterview, der Datenanalyse und der Synthese habe ich einige Handlungsvorschläge für die Praxis herausgearbeitet. Diese können für Familien mit einem behinderten Kind und Fachleuten als Hilfestellungen angesehen werden. Einige weitere Handlungsvorschläge sind im Anhang F „Katalog mit Tipps für Fachleute und betroffene Elternteile“ zu finden.

- Aus meinen Interviews mit den betroffenen Elternteilen hat sich der Wunsch seitens der Eltern ergeben, dass Fachpersonen angepasst und gut verständlich kommunizieren. Dieser Aspekt trifft vor allem bei der Diagnosemitteilung zu und ist sehr wichtig für die weitere Bewältigung der Krise. Den Eltern muss die Diagnose – falls diese bekannt ist – klar und verständlich mitgeteilt werden und Fragen in Zusammenhang mit der Diagnose sollten so weit wie möglich beantwortet werden. Wichtig in diesem Punkt ist vor allem, in welcher Form die Diagnose mitgeteilt wird. Oftmals erleben die Elternteile diese als Schock und sie können sich im Nachhinein nicht mehr an die wichtigen Einzelheiten dieses Gesprächs erinnern. Die Elternteile sollten den Mut aufbringen, wenn es ihren Bedürfnissen entspricht, weitere Gespräche mit dem begleitenden Arzt anzufordern, um sich umfassend informieren zu können und ihre Fragen zu klären. Es wäre durchaus sinnvoll, wenn sich Ärzte im Bereich Diagnosemitteilung weiterbilden würden.
- Es darf nicht vorkommen, dass Eltern nach einer gewissen Zeit mit ihren offenen Fragen und wirren Gefühlen sitzen gelassen werden. Deshalb muss für die Diagnosestellung genügend Zeit eingeplant werden. Maria Balmer geht sogar einen Schritt weiter und würde sich wünschen, dass Ärzte für die Diagnosestellung gemeinsam mit dem Heilpädagogischen Dienst zu den betroffenen Elternteilen nach Hause gingen. Es ist fraglich, ob diese Vorstellung aus zeitlichen Gründen immer so durchführbar ist. Für einen Arzt kann es eine durchaus lehrreiche Erfahrung sein, die Familie in ihrem gewohnten Umfeld zu erleben. Für mich ist die Vorstellung, dass Ärzte gemeinsam mit dem Frühberatungsdienst die Diagnose mitteilen, sehr sinnvoll. Dies deshalb, weil Ärzte oftmals nicht über die nötigen Aus- und Weiterbildungen verfügen, um die betroffenen Familien aufzufangen und zu begleiten. Auf diese Art kann der Arzt den medizinischen Bereich abdecken und der Heilpädagogische Dienst unterstützt die Familien im Trauer- und Bewältigungsprozess.
- Aus dem Interview mit der Befragten A habe ich einen aufschlussreichen Ansatz zu Handlungsvorschlägen für die Praxis erhalten. In meinem Interview erwähnte sie, dass ihr im Spital während der Operation ihres Kindes eine Art Ansprech- und Betreuungsperson zur Verfügung stand. Das heisst, diese Person hatte freien Zutritt zum Operationssaal und konnte die Eltern fortlaufend über den Verlauf der Operation

informieren. Diese Art der Betreuung finde ich sehr positiv, zumal die Eltern nicht Stunden in Ungewissheit ausharren müssen und sie bei Ängsten und Fragen die Betreuungsperson angehen können.

- In der Arbeit mit betroffenen Familien ist die Trauerverarbeitung ein sehr wichtiger Aspekt. Diese dauert in den meisten Familien das ganze Leben lang und die Trauer muss täglich neu verarbeitet werden. Dabei ist es sehr unterstützend, wenn die Trauer zugelassen wird. Betroffene Eltern sollten gelegentlich die Möglichkeit haben, ihre Wut, ihren Zorn und ihre Trauer heraus zu lassen. Dies kann sich auf verschiedene Weisen zeigen. Jemand empfindet es als Erleichterung, wenn er weinen oder schreien kann; ein anderer kann seine Gefühle nicht so zeigen. Das Weinen oder Schreien des Gegenübers bringt Fachleute oft in peinliche Situationen, welche lieber gemieden werden. Es ist jedoch ein wichtiger Anteil im Trauer- und Bewältigungsprozess, diese Gefühle zu zeigen. Fachpersonen können die betroffenen Eltern dabei unterstützen, indem sie zum Beispiel sagen: „Du hast ein Recht zu weinen. Das ist wirklich eine traurige Situation.“
- Aus dem Experteninterview und den anderen Interviews hat sich ergeben, dass Elternteile das Bedürfnis haben, jemanden zu finden, der ihnen zuhört. Ein Zuhörer sollte die Sorgen, Ängste und Wünsche der betroffenen Person aufnehmen und der Person aktiv zuhören. Als negative Erfahrungen wurden Gespräche genannt, in welchen das Gegenüber sich als Besserwisser darstellte, die betroffene Person nicht ernst genommen wurde und der Elternteil mit zu vielen gut gemeinten Ratschlägen überschüttet wurde. Betroffene Elternteile schätzen es sehr, wenn ihnen zugehört wird, ohne zu urteilen. Oftmals kann „zuhören“ und „schweigen“ mehr unterstützen, als irgendwas zu sagen.
- Wichtig in der Arbeit mit Familien mit behinderten Kindern ist, dass den Eltern keine vorgesetzten Lösungen oder Handlungen übergestülpt werden. Damit meine ich, dass jeder Betroffene individuelle Erfahrungen gemacht hat, die ihn im Verlaufe seines Lebens prägten. Jede betroffene Familie reagiert unterschiedlich. Was für eine Familie eine ideale Lösung ist, ist für eine andere Familie nicht automatisch auch gut. In dieser Situation sollten Fachpersonen gemeinsam mit den Familien anschauen, was diese sich wünschen würden und was für die Familie am besten ist. Lösungs- oder Handlungsvorschläge die ohne Einstimmung der betroffenen Elternteile getätigt werden, zeigen gewöhnlich nicht ihre Wirkung und gefährden zusätzlich das Vertrauen.
- Eltern sollten nur da unterstützt werden, wo sie Hilfe brauchen. Es macht wenig Sinn, wenn ihnen Aufgaben, die sie problemlos erfüllen können, abgenommen werden. Das kann die Gefahr mit sich bringen, dass den Eltern ein Gefühl der elterlichen Inkompetenz vermittelt wird. Eltern müssen lernen, mit denen an sie gestellten Aufgaben zurecht zu kommen und diese so gut wie möglich zu meistern. Unterstützung sollte nur dann gewährt werden, wenn diese erwünscht und angebracht ist.
- Um der chronischen Belastung vorzubeugen wäre es sehr unterstützend, wenn vermehrt vorschulische Betreuung von behinderten Kindern in den Kinderkrippen angeboten würde. Kinderkrippen verfügen oftmals nicht über die Infrastruktur und deren Mitarbeiter nicht über die Ausbildungen im Bereich der Betreuung der behinderten Kinder. Gesunde Kinder können meist schon im Vorschulalter extern betreut werden. Eltern behinderter Kinder wird diese Unterstützungsmöglichkeit

selten angeboten. Sie werden erst entlastet, wenn ihre Kinder im schulfähigen Alter sind. Hierzu möchte ich auf die Diplomarbeit von meinem Mitstudierenden Damian Volken verweisen, der in seiner Forschungsarbeit untersucht, in wieweit die Oberwalliser Kinderkrippen auf Kinder mit besonderen Bedürfnissen vorbereitet sind.

- Eltern von behinderten Kindern müssen sich bewusst sein, dass Freizeit und regelmässige Erholung entscheidend sind, um Erkrankungen auf Grund des hohen Belastungsgrades vorzubeugen. Eltern sollten, soweit es die Zeit ermöglicht, gelegentlich ihren Interessen nachgehen. Jeder Mensch, der solch hohen Ansprüchen gerecht werden will, muss irgendwann mal seine Batterien aufladen. Wer dies nicht tut, setzt teilweise seine Gesundheit aufs Spiel. Man muss sich bewusst sein, dass man seiner Familie keinen Dienst erweist, wenn ein Elternteil aufgrund des hohen Belastungsgrades erkrankt.
- In dem oben genannten Zusammenhang ist es wichtig, nach geeigneten Entlastungsmöglichkeiten zu suchen. Diese können familienintern, durch soziale Beziehungen oder durch professionelle Dienste getätigt werden. Wichtig ist es, dass Eltern für sich Zeitfenster schaffen, die ihnen zur freien Verfügung stehen und in denen sie Energie tanken können. Die familieninterne Organisation kann so gestaltet werden, dass sich die Partner so mit der Betreuung abwechseln. Dadurch hat jeder Elternteil beispielsweise einen freien Abend in der Woche. Möchte das Paar gemeinsam etwas unternehmen, kann im sozialen Netzwerk nach einer Entlastungsmöglichkeit gesucht werden. Sind im sozialen Netzwerk keine Unterstützungen vorhanden, kann die Familie nach professionellen Diensten suchen und diese in Anspruch nehmen.
- Wenn im sozialen Netzwerk keine Unterstützungsmöglichkeiten zu finden sind, können sich die Eltern überlegen, ob sie ihr Kind gelegentlich familienextern betreuen lassen wollen. Verschiedene Institutionen und Vereine bieten solche Unterstützung an. Das Kind kann während der Woche an Tagen oder Nächten oder an den Wochenenden auf einer Wohngruppe betreut werden. Diese Möglichkeit bietet Eltern Entlastung, muss aber gut vorbereitet werden. Eine zu schnelle und nicht gut organisierte Fremdbetreuung kann für Eltern und ihr behindertes Kind eine zusätzliche Belastung darstellen.
- Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, dass Eltern versuchen, ihre sozialen Beziehungen zu pflegen. Die sozialen Beziehungen ermöglichen Elternteilen neue Kraft zu schöpfen, Gespräche zu führen, in welchen nicht die Behinderung des Kindes im Mittelpunkt steht, und Unterstützung in der Betreuung des behinderten Kindes zu erfahren. Es ist einfacher, die Belastung gemeinsam zu tragen als alleine. Bei gesellschaftlich isolierten Familien ist es viel schwieriger nach Entlastungsmöglichkeiten zu suchen und diese zu finden. Wie in der Synthese schon erwähnt, kann ein behindertes Kind einen Wegweiser darstellen, die richtigen Freunde zu erkennen. Darum ist es wichtig, solche Freundschaften zu pflegen und soweit wie möglich zu erhalten.
- Durch die Interviews habe ich erfahren, dass oftmals auch die Partnerschaft aufgrund des hohen Betreuungsaufwandes leidet. Ein behindertes Kind zu haben, bietet Paaren gelegentlich aber auch die Möglichkeit, gemeinsam zu wachsen und eine stärkere Bindung zum Partner zu entwickeln. Dies setzt jedoch voraus, dass die Elternteile auch Zeit in ihre Partnerschaft investieren und diese pflegen. Solche

kleine Aufmerksamkeiten können zum Beispiel ein Restaurant- oder Kinobesuch sein, in dem nicht die Behinderung des Kindes im Mittelpunkt steht, sondern das Paar. Es ist sehr wichtig, dass die Elternteile auch mal über etwas anderes sprechen können als über die Behinderung des Kindes und deren Auswirkungen.

- Eltern behinderter Kinder müssen sich gelegentlich gegen verletzende und besserwisserische Kommentare der Gesellschaft verteidigen. Diese Äusserungen können oft grosse Auswirkungen auf das Wohlbefinden und Verhalten der Elternteile haben. Manchmal kann es hilfreich sein, wenn die betroffenen Eltern die Personen ansprechen und ihnen aufzeigen, was solche Bemerkungen bei ihnen auslösen und welche Auswirkungen sie haben können. Eine solche Konfrontation setzt zwar viel Mut voraus, kann jedoch sehr klärend sein.

8.5 Persönliche Stellungnahme zu den Zielen der Forschungsarbeit

Zum Schluss meiner Arbeit überprüfe ich die von mir definierten Ziele meiner Forschungsarbeit. Aufgrund der intensiven Auseinandersetzung mit der Theorie und der aus meiner Sicht wissenschaftlich orientierten und relevanten Literatur bin ich überzeugt, die Theorieziele vollumfänglich erfüllt zu haben.

Die Feldziele konnte ich mit Hilfe der Interviews und eines gut überarbeiteten Interviewleitfadens erreichen. Die bestehenden Ressourcen von Elternteilen mit einem behinderten Kind werden in der Synthese und in der Schlussfolgerung thematisiert.

Die ausgewählten Fragen in meinem Interviewleitfaden ermöglichten es den Interviewpartnern, sich das Erleben und Verhalten in der vergangenen Situation nochmals vor Augen zu führen. Es kann durchaus sein, dass sich durch die Interviews bei den Befragten ein Prozess ausgelöst hat, über die Situation nochmals nachzudenken und die eigene Haltung, das Erleben und das Verhalten zu reflektieren. Aus diesem Grund bin ich der Meinung, dass ich die Eltern dafür sensibilisieren konnte.

Durch die Perspektiven und Handlungsvorschläge für die Praxis konnte ich Anknüpfungspunkte für Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen. Ein weiteres Praxisziel war, einen Katalog für betroffene Eltern und Fachleute zu erstellen, welcher Tipps und Empfehlungen, bezogen auf die Lebenswelt mit einem behinderten Kind enthält. Dieser ausgearbeitete Katalog ist im Anhang F zu finden. Aufgrund der Reflektion meiner Ziele bin ich überzeugt, dass ich die für meine Forschungsarbeit gestellten Ziele alle erreichen konnte.

8.6 Technische Bilanz

Zeit	Arbeiten
Oktober 08 bis Juli 09	<ul style="list-style-type: none"> - Verfassen des Projekts - Abgabe des Projekts - Personen anfragen
Mitte Juli 09 – Ende Juli 09	<ul style="list-style-type: none"> - Fragen fürs Experteninterview erstellen - Interviewleitfaden erstellen - Pretests: Interviewleitfaden testen
Ende Juli 09 – Ende August 09	<ul style="list-style-type: none"> - Durchführung der Interviews - Interviews transkribieren
Ende August 09 – Mitte Oktober 09	<ul style="list-style-type: none"> - Auswertung der Interviews - Theorieteil beenden - Schreiben der Diplomarbeit - Rohfassung der Diplomarbeit
Ende Oktober 09	- Überarbeitung der Diplomarbeit
	- Abgabe Diplomarbeit

Meine obengenannte Planung konnte ich einigermaßen so umsetzen. Wie aus der Planung meiner Forschungsarbeit zu entnehmen ist, investierte ich die meiste Zeit in das Verfassen des Projektes. Die Auseinandersetzung mit der Theorie fand ich zwar spannend, sie war jedoch mit sehr viel Arbeitsaufwand verbunden. Vor allem die Literaturrecherche und die teilweise kurzen Ausleihzeiten waren umständlich und zeitaufwendig. Aus diesem Grund war ich darauf angewiesen, einige Bücher eigens anzuschaffen. Als ich das Projekt dann abgegeben hatte und es angenommen wurde, kam ich recht gut vorwärts mit meiner Forschungsarbeit.

Die Durchführung der Interviews bereitete mir nicht allzu grosse Schwierigkeiten. Obwohl es für mich neu war, für mich fremde Personen zu teils intimen Themen zu befragen, liess die Nervosität gewöhnlich nach den ersten Fragen nach. Eine Schwierigkeit, die sich mir bei den Interviews stellte, waren die Übergänge. Es war für mich nicht einfach den Interviewpartnern zu zuhören, gleichzeitig Anknüpfungspunkte zu merken, bei denen ich nachfragen möchte und zudem noch die Übergänge zu den nächsten Fragen zu gestalten. Doch nach den ersten Interviews konnte ich meinen Interviewleitfaden fast auswendig, was mir einen besseren Überblick über den Ablauf der Interviews ermöglichte. Das Finden des letzten Interviewpartners verzögerte sich ein bisschen, da dieser zu diesem Zeitpunkt nicht anwesend war.

Das Transkribieren der Interviews empfand ich als sehr aufwändig und anstrengend. Ich habe mir zwar aus organisatorischen Gründen ein eigenes digitales Aufnahmegerät angeschafft und musste mich darum nicht beeilen. Aufgrund meiner eigenen Ansprüche wollte ich jedoch jedes Interview transkribiert haben, bevor ich ein neues durchführte.

Bei der Analyse der Daten bin ich folgendermaßen vorgegangen. Jeder Variable wurde eine Farbe zugeteilt. Anschliessend übermalte ich alle Textstellen, welche zu den betreffenden Variablen passten mit den dazugehörigen Farben. Den Interviewpartnern teilte ich die Buchstaben A bis E zu. Als ich dann alle für mich wichtigen Textstellen einer Variable zugeteilt hatte, erstellte ich zu jeder Variable einen

Auswertungsraster. (Anhang G) Beim Verfassen der Synthese bemerkte ich, dass ich gewisse Theorien nochmals überarbeiten musste. Teils kamen neue Theorien dazu, teils machte ich Ergänzungen zu den bestehenden Theorien oder gewisse Kapitel liess ich weg. Diese Überarbeitung ermöglichte mir in der Synthese den Vergleich zwischen Theorie und Praxis. Obwohl ich beim Bearbeiten der Theorie regelmässig Zusammenfassungen und Hinweise zu Konzepten gemacht hatte, musste ich für die Synthese teils neue Literatur beschaffen.

Grundsätzlich kann ich sagen, dass mir das Vorwissen vom Modul 7E für den Aufbau einer empirischen Arbeit sehr hilfreich gewesen ist. Um jedoch noch mehr von diesem Modul profitieren zu können, hätte ich mir gewünscht, dass ich meine Forschungsthematik schon früher festgelegt hätte. Dies hätte mir die Möglichkeit gegeben, mich während dem ganzen Modul mit meiner Forschungsthematik auseinanderzusetzen. Dadurch hätte ich mir viel weitere Arbeit ersparen können. Zudem konnte ich auf die Diplomarbeiten von Mitstudierenden zurückgreifen, was mich besonders im methodischen Teil unterstützte. Für mich war es hilfreich einen Eindruck zu erhalten, wie meine Forschungsarbeit schlussendlich aussehen sollte.

8.7 Persönliche Bilanz

Bei dieser empirischen Untersuchung handelt es um meine zweite Diplomarbeit, wobei erwähnt werden muss, dass meine erste Diplomarbeit nicht den wissenschaftlichen Standards entsprach und sich niemals so intensiv und tiefgründig mit der Thematik beschäftigte wie diese qualitative Untersuchung.

Wenn ich zurückblicke, wird mir erst bewusst, wie lange dieser gegangene Weg mit Höhen und Tiefen geprägt war. In Nachhinein kann ich aber sagen, dass diese Diplomarbeit für mich eine persönliche wie auch berufliche Herausforderung darstellte.

Meine Bereicherung aus fachlicher Sicht war die intensive Auseinandersetzung mit einer interessanten Thematik über einen längeren Zeitraum. Zusätzlich erhielt ich die Möglichkeit, bewundernswerte Menschen und Fachpersonen kennen zu lernen. Während dem Schreiben meiner Diplomarbeit stiess ich immer wieder auf diverse Theorien, Konzepte, Erhebungs- und Auswertungsmethoden, was mir einerseits neue Ideen für den Ablauf und Aufbau meiner Forschungsarbeit gab, andererseits jedoch oft für Verwirrung sorgte. Vor allem der Theorieteil war geprägt von einer grossen Anzahl Höhen und Tiefen.

Meine Bereicherung aus persönlicher Sicht sehe ich in der Zielstrebigkeit und der Motivation. Es war nicht immer leicht sich zu motivieren, vor allem nach anstrengenden Arbeitstagen. Auch die Ablenkungsdichte an freien Tagen verlockte oft dazu, die Arbeit beiseite zu lassen und meinen Interessen nachzugehen. Ich musste mir neue Arbeitsmethoden aneignen und mich teilweise von einer mir bis anhin noch unbekannten Seite kennen lernen.

Während meiner Ausbildung gehörte ich immer zu den Studierenden, welche eine Arbeit mindestens zwei Wochen vor Abgabetermin fertiggestellt hatten. Diese positive Eigenschaft vermisste ich jedoch während meiner Diplomarbeit. Ich brauchte den zeitlichen Druck, um mich motivieren und effizient arbeiten zu können.

Meine grosse Schwierigkeit lag in der Themenfindung und der Eingrenzung des Themas. In dieser Phase habe ich viel Zeit investiert. Die Tatsache, nicht genau zu wissen in welche Richtung ich forschen möchte, war sehr demotivierend für mich. Dieser Tatsache wirkte ich entgegen, indem ich, sobald ich nicht mehr weiter wusste, mich mit meinem Diplomarbeitbegleiter Julian Vomsattel in Kontakt setzte und meine Schwierigkeiten mit ihm besprach. Sobald ich wieder wusste, in welche Richtung ich gehen sollte, war ich voller Tatendrang.

Die Interviews und die Datenanalyse empfand ich als sehr spannende Teile meiner Arbeit. Bei fast allen Interviews herrschte eine sehr angenehme Atmosphäre, ja sogar schon fast eine Vertrautheit. Ich hatte manchmal das Gefühl, als ob ich meine Interviewpartner schon Jahre kennen würde. Diese Stimmung war natürlich für die Beantwortung meiner Fragen sehr unterstützend. Ich glaube nicht, dass meine Interviewpartner meine Fragen so offen beantwortet hätten, wenn sie kein Vertrauen zu mir und sich unwohl gefühlt hätten.

Nach der Transkribierung der Interviews hatte ich dann sehr viele Informationen, wusste aber im ersten Moment nicht genau, wie diese einzuschätzen und zu ordnen sind. Vor der Datenanalyse konnte ich auch nicht eindeutig einschätzen, ob ich nun an die für meine Arbeit wichtigen Informationen gekommen bin. Dies ergab sich dann schrittweise aus der Datenanalyse. Hierbei entstand langsam eine Strukturierung der Daten, und die wichtigen Erkenntnisse meiner Arbeit kristallisierten sich heraus.

Der Schlussteil ermöglichte mir eine Art Reflektion meiner Forschungsarbeit, indem ich die einzelnen Schritte meiner Diplomarbeit nochmals durchging. Zudem war es aber auch ein Blick in die Zukunft, indem ich mich mit weiterführenden Fragestellungen und Handlungsvorschlägen für die Praxis auseinandersetzte.

Ein sehr interessanter Aspekt meiner Arbeit war natürlich, dass ich als angehende Fachperson die Ansichten und Interessen der Eltern eines behinderten Kindes als Schwerpunkt für meine Arbeit auswählte. Dies tat ich aus dem Grund, weil ich Eltern eines behinderten Kindes als Experten in ihren Belangen ansehe. Wir als Fachpersonal können den Familien zwar Unterstützungsmöglichkeiten anbieten, können ihnen aber keine vorgesetzten Lösungen vorsetzen. Tun wir dies trotzdem, kann aus mangelndem Vertrauen und fehlender Empathie keine Basis für eine gute Zusammenarbeit geschaffen werden. Jeder Mensch und jede Familie ist einzigartig und geht mit solchen Situationen anders um. Meiner Ansicht nach ist es der Auftrag von uns Fachleuten, die Familien genau anzuhören, um zu erfahren, welche Art Unterstützungen sie brauchen und professionelle Anknüpfungspunkte zu schaffen.

Während dieser Arbeit beschäftigte ich mich gelegentlich mit der Frage, wie es mir wohl ergehen würde, wenn eines Tages bei meinem Kind eine Behinderung festgestellt würde. Diese Überlegungen ermöglichten mir, mich teils in die Situation meiner Interviewpartner hineinzusetzen. Ich bin der Meinung, dass jedes Paar sich während der Schwangerschaft gelegentlich mit der Frage beschäftigt, ob das Kind gesund sein wird und ob auch alle Fingerchen und Zehen dran sind. Doch trifft die Situation wirklich ein und die Diagnose wird nach langen Vermutungen, dass etwas nicht stimmten könnte, gestellt, wird man von der ganzen Wucht der Wirklichkeit eingeholt. Die Frage an diesem Punkt ist, wie man darauf als Mensch und Familie reagiert?

9. Literaturverzeichnis

Bücher

- ECKERT, A. *Eltern behinderter Kinder und Fachleute : Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen*. Rieden : Klinkhardt, 2002
- ECKERT, A. *Familie und Behinderung : Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind*. Hamburg : Verlag Dr. Kovač, 2008
- FUHRER, U. *Lehrbuch Entwicklungspsychologie*. 1. Aufl. Bern : Verlag Hans Huber, 2005
- GIAMBARBA, A. *Zusammenarbeit mit Familien in der Früherziehung : Beiträge aus der Forschung über kritische Lebensereignisse und Coping*. Lizentiatsarbeit der Philosophischen Fakultät der Universität Freiburg (Schweiz), 1990
- GLÄSER, J., LAUDEL, G. *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*. 3., überarbeitete Aufl. Wiesbaden : GWV Fachverlage GmbH, 2009
- HECKMANN, C. *Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern : Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung*. Universitätsverlag Winter Heidelberg GmbH - <<Edition S>>, 2004
- HINZE, D. *Väter und Mütter behinderter Kinder : der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich*. Heidelberg : HVA, Ed. Schindele, 1991
- JONAS, M. *Behinderte Kinder – behinderte Mütter?* Frankfurt am Main : Fischer Taschenbuch Verlag GmbH, 1990
- LEXIKON DER PSYCHOLOGIE. Vierter Band. Heidelberg : Spektrum Akademischer Verlag GmbH, 2001
- PEUCKERT, R. *Familienformen im sozialen Wandel*. 7., vollständig überarbeitete Aufl. Wiesbaden : GWV Fachverlage GmbH, 2008
- SCHUCHARDT, E. *Warum gerade ich? : Leben lernen in Krisen*. 8., durchges. Aufl. Göttingen : Vandenhoeck und Ruprecht, 1994
- TENORTH, TIPPELT (hrsg.) *Lexikon Pädagogik*. Basel : Beltz Verlag, 2007
- WELTER-ENDERLIN, R., HILDENBRAND, B. (hrsg.). *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände*. 1. Aufl. Heidelberg : Carl Auer Verlag, 2006

Wissenschaftliche Artikel

- CLINICUM NEUROPSY DAS MEDIUM FÜR PSYCHIATRIE UND NEUROLOGIE. *Das Resilienzkonzzept bei psychiatrischen Erkrankungen* [online]. Sonderausgabe November 2008. URL: <http://www.medical-tribune.at/mm/mm010/low-exp-resilienz.pdf> (10.6.09)
- DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION. *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* [online]. 2005, 09.04.2009. URL: http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/icf_endaussage-2005-10-01.pdf (09.06.2009)

- KEEL, B. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) und ihre Bedeutung für die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen. 2001. In: SCHWEIZERISCHER FACHVERBAND SOZIALDIENST IN SPILÄTLERN. *Willkommen auf www.sfss.ch* [online]. 2004, (s.d.) URL: http://www.sfss.ch/dateien/42/2004Bruno_KeelArtikel_ICF_klassifikation.pdf (09.06.2009)
- WOLF-STIEGEMEYER, D. Der (etwas?) andere Alltag von Müttern schwerstbehinderter Kinder. Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, (s.d.), 2000, Nr. 3. In: BIDOK. *Internet-Ausgabe der Zeitschrift Behinderte Menschen* [online]. 2000, 24.08.2005. URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh3-00-alltag.html> (13. 03.2009)
- WUSTMANN, C. Das Konzept der Resilienz und seine Bedeutung für das pädagogische Handeln. In: BOHN, I. (Hrsg.) *Dokumentation der Fachtagung Resilienz : Was Kinder aus armen Familien stark macht* [online]. 2005, 2006. URL: http://www.iss-fm.de/downloads/tagungsberichte/doku_ft_resilienz_2006_09.pdf#page=6 (11.06.09)

Internetseiten

- ANGELMAN E.V. *Das Angelman-Syndrom ist sehr selten, aber betroffene Eltern sind nicht allein mit Ihren Sorgen – Wir sind da* [online]. (s.d.), (s.d.). URL: <http://www.angelman.de/index.php?id=30> (08. 08. 2009)
- APOTHEKEN UMSCHAU. *Zerebrale Bewegungsstörung (Infantile Zerebralparese)* [online]. 2005, 02.01.2008. URL: <http://www.apotheken-umschau.de/Kinderkrankheiten/Zerebrale-Bewegungsstoerung-A050829ANONI013340.html> (03.08. 2009)
- BOMBERG, E. Vier Hände und ein Herz voll Liebe. 1990. In: netmoms : das Portal für Mütter. *Gedanken und Gedichte* [online]. 2009, (s.d.) URL: http://www.netmoms.de/gruppen/forumdetail/Gedanken_oder_Gedichte/g6899/1275834 (17.08.2009)
- HEILPAED. *Cerebrale Bewegungsstörung* [online]. (s.d.), 18.09.2009. URL: <http://www.heilpaed.ch/heilpaedphysio/cerebralebewegungsstoerung.htm> (20.09.2009)
- HEILPAED. *Angelmann* [online]. (s.d.), 18.09.2009. URL: <http://www.heilpaed.ch/heilpaedphysio/angelmann.htm> (20.09.2009)
- INFORMATION KONTAKT. *Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung* [online]. (s.d.), (s.d.) URL: <http://www.intakt.info/120-0-diagnose-behindert.html> (10.12.2009)
- KINDERSPITAL ZÜRICH. *Hydrocephalus* [online]. (s.d.), 21.09.2009. URL: http://www.kispi.uzh.ch/Kinderspital/Chirurgie/Chirurgie-1/Hydrocephalus_de.html (25.09.2009)
- MAYER, H. Leitlinien für Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin. In: PAED INFOLINE. *Informationsportal der Pädiatrie* [online]. 2006, 10.02.2009. URL: http://www.paedinfo.de/index.php?go=guidelines_art&article=guidelines_070 (11.06.2009)
- PFLEGEWIKI. *Diagnose* [online]. (s.d.), 22.01.2008. URL: <http://www.pflegewiki.de/wiki/Diagnose> (12.12.2009)
- PRO INFIRMIS SCHWEIZ. *Behinderung : Die Vielseitigkeit des Begriffs* [online]. (s.d.), 2003. URL: <http://www.proinfirmis.ch/de/hintergrund.php?id=67> (20.12.2008)
- SCHWEIZERISCHE EIDGENOSSENSCHAFT. *Gleichstellung von Menschen mit Behinderung – Daten, Indikatoren* [online]. 2009, (s.d.). URL: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/06/blank/key/01.html> (11.03.2009)
- SCHWEIZERISCHE LIGA GEGEN EPILEPSIE. *Was ist Epilepsie* [online]. (s.d.), (s.d.). URL: http://www.epi.ch/page.php?pages_id=47&language=de (24. 08. 2009)

- SPRECHZIMMER.CH. *Beschwerden - Wie reagiert der Körper auf chronischen Stress?* [online]. 2004, (s.d.) URL: http://www.sprechzimmer.ch/sprechzimmer/Fokus/Stress/Beschwerden/Beschwerden_Wie_reagiert_der_Koerper_auf_chronischen_Stress.php#kog (05.08.2009)
- WIESINGER, H. Qualitative Methoden nach Mayring. In: UNIVERSITÄT ZU KÖLN [online]. (s.d.), (s.d.) URL: http://www.uni-koeln.de/phil-fak/fs-psych/serv_pro/mayring.html#_Toc393431468 (19.07.2009)

Diplomarbeiten

- RAHAB, D. Einelternfamilie mit einem behinderten Kind. In: FAMILIEN-BESONDERER-KINDER.DE. *Willkommen auf dem Informationsportal zu Publikationen in den Themenbereichen Familiäres Leben mit einem behinderten Kind & Kooperation von Eltern behinderter Kinder und Fachleuten* [online]. 2008, (s.d.). URL: http://www.familien-besonderer-kinder.de/downloads/Diplomarbeit_Rahab.pdf (20.05.2009)

Experteninterview

- Balmer Maria, 24.08.2009

10. Anhang

- A. Experteninterview mit Frau Maria Balmer
- B. Informationsblatt (Interviewanfrage)
- C. Einwilligungsformular für Interviewteilnehmer/innen
- D. Interviewleitfaden fürs Experteninterview
- E. Interviewleitfaden für die Elternteile
- F. Katalog mit Tipps für Fachleute und betroffene Elternteile
- G. Auswertungsraster
- H. Zitate aus den Interviews

Anhang A: Experteninterview mit Maria Balmer

24. August 2009

Dauer des Gesprächs: 103 Minuten

Aufgrund des Umfangs wurde das Interview gekürzt. Das Interview enthält jedoch alle wichtigen Informationen und Aussagen zu meiner Forschungsarbeit.

Sabine Franzen: Vielleicht könnten Sie sich kurz vorstellen und Ihre Tätigkeiten beschreiben?

Maria Balmer: Ich bin Heilpädagogin und arbeite jetzt schon seit über 20 Jahren im Frühberatungsdienst. Jetzt heisst es ja nicht mehr Frühberatungsdienst, sondern Heilpädagogischer Dienst. Wir sind wie die Heilpädagogische Schule dem Verein Insieme angeschlossen. Insieme hat, von den Leitbildern her betrachtet, zum Ziel, dass Menschen mit Behinderungen oder besonderen Bedürfnissen von der „Wiege bis zur „Bahre“ betreut werden. Das ist so auch gewährleistet. Auch nach vielen Jahren Arbeit habe ich meine Tätigkeit noch sehr gerne. Ich finde es sehr spannend, da wir auch in den Familien arbeiten können. Ich habe vor zehn Jahren noch eine Ausbildung in systemischer Therapie gemacht. Das war eine der spannendsten und interessantesten Ausbildungen, welche ich je gemacht habe. Diese Ausbildung hilft mir sehr in der Arbeit mit den Familien und deren Angehörigen. Mich hat auch immer der Aspekt interessiert, was für Beziehungen mit erschwerten Bedingungen in den Familien möglich sind. Auch die Rahmenbedingungen, welche es braucht, dass eine Familie mit erschwerten Bedingungen gut funktionieren kann und was wir dazu beitragen können. Sehr wichtig finde ich die Frage, wo wir uns abgrenzen können und müssen. Wir sind ja auch nicht die „Allerheiligen“. Wir werden viel angesprochen, was wir denn als Heilpädagogen heilen würden. Wir würden ja auch nicht zaubern können, dass ein Kind im Rollstuhl plötzlich laufen kann. Darüber sprechen wir auch oft mit den Eltern. Die haben zum Teil manchmal auch hohe Erwartungen. Diese Erwartung müssen dann zuerst relativiert werden. Solche Klärungen oder Gespräche erfordern viel Zeit. Das ist natürlich nicht nach einem Mal gemacht, aber genau das finde ich eben spannend.

Wie unterstützt der Heilpädagogische Dienst Familien mit einem behinderten Kind?

Maria Balmer: Also wir sprechen ja von ganzheitlicher Arbeit und argumentieren auch so. In unserer Arbeit werden nicht nur die Defizite und Schwächen der Kinder aufgegriffen und gefördert. Wir greifen auch die Stärken der Kinder auf. Das ist wichtig für das Selbstwertgefühl. Unser Auftrag ist es, möglichst gute Bedingungen für die Entwicklung des Kindes zu schaffen. Das beinhaltet natürlich auch Elternarbeit. Elternarbeit ist etwas sehr Anspruchsvolles und Schwieriges, aber auch etwas sehr Interessantes und Spannendes. Wichtig dabei ist, dass man eine gute Ausbildung hat und sich gut auf die Gespräche vorbereitet. Zudem sollte man die Eltern und Kinder in ihrem Verständnis und in ihrer Entwicklung da abholen, wo sie stehen. Das ist ganz wichtig. Manchmal kommt der Vorwurf, dass wir schon drei Stunden dasselbe gemacht hätten und dass dies langweilig wäre. Da ist es natürlich wichtig, dass man solche Situationen begründen kann. Wir müssen erklären, wieso wir vielleicht dreimal dasselbe Material mitnehmen und benutzen. Wir erklären den Eltern, dass es manchmal sehr lange braucht, bis ein Kind Interesse an einem Spielzeug zeigt, welches wir ihm anbieten. Es ist eine Adaption auf die jeweilige Situation und auf das jeweilige Kind. Aber es sind wichtige Teile, welche so eine Therapiestunde enthalten. Spannend an unserer Arbeit ist natürlich auch die interdisziplinäre Arbeit. Wir arbeiten mit Kindern, mit Eltern aber auch mit anderen Therapeuten und Ärzten. Wenn diese interdisziplinäre Arbeit gut funktioniert, ist das wirklich ein Segen. Dann geschieht alles wirklich zum Wohl der Kinder und der Familie. Die Familienwelt hat Bedürfnisse, welche man einfach spüren muss.

Mit welchem Menschenbild begegnen Sie den Familien, in denen Sie arbeiten?

Maria Balmer: Das ist ein Thema oder eine Frage, welche mich immer wieder interessiert. Wir werden immer wieder mit Menschenbildern konfrontiert, welche sehr negativ oder defizitorientiert sind. Zum Beispiel gibt es Eltern, welche sagen, jetzt arbeiten sie schon ein Jahr mit meinem Kind und es kann das noch nicht und das noch nicht! Wir versuchen den Blick auf die Ressourcen und Fähigkeiten des Kindes zu richten. Wir versuchen einfach den Blickwinkel zu öffnen und zu zeigen, was alles geht und nicht was alles nicht geht. Zum Beispiel zeigen wir ihnen auf, wenn das Kind lachen kann. Das sind einfach alles Qualitäten, welche in unserem heutigen Schulsystem untergehen. Es ist zunehmend die Leistung gefragt. Das ist ja auch gut so, denn wir gehen ja in die Schule, um etwas zu lernen. Aber ich

denke für mich ist das Menschenbild das positive und ressourcenorientierte Menschenbild. Ich denke, wer dieses Menschenbild verinnerlicht hat, strahlt dieses auch aus. Ich sage immer die grossen Entwicklungsschritte zu sehen, ist einfach, aber die ganzen kleinen Entwicklungen, welche es braucht um eine grosse Entwicklung zu sehen, das ist die Kunst. Mein Anliegen ist es, dass wir ein Menschenbild darlegen und beeinflussen können, um andere Sichtweisen entwickeln zu können. Ich versuche auch Eltern schwerstbehinderter Kinder ein Menschenbild zu vermitteln, damit sie auch bei ihrem Kind eine Entwicklung sehen können. Mir bereitet es immer Freude, wenn Eltern dann sagen, dass sie angefangen haben selber die Fortschritte aufzuschreiben. Manche machen auch Fotos oder Filme oder berichten, dass die Grosseltern da waren und neue Fortschritte in der Entwicklung entdeckt haben. Wenn so was geschieht, bin ich sehr zufrieden. Wenn wir bewirken können, dass die Eltern ein ganzheitliches Menschenbild entwickeln mit Defiziten aber auch Ressourcen, dann bin ich der Meinung, haben wir unsere Arbeit gut gemacht.

Wie würden Sie den Begriff „Ressourcen“ definieren und was bedeutet er für Sie?

Maria Balmer: Eine „source“ ist eine Quelle und eine Ressource ist eine nicht versiegende Quelle. Das heisst, etwas das immer wieder kommt. Quellen, die Wasser enthalten, sind für uns ja lebenswichtig und etwas ganz Positives. Ich sage das jetzt so kurz, aber manchmal brauche ich extrem viel Zeit, um Eltern vermitteln zu können, was Ressourcen sind und wie sie sich äussern. Man darf nicht vergessen, dass Eltern eines behinderten Kindes schon viele Male im Kreuzfeuer waren und sich negative Bemerkungen vom ihrem Umfeld oder vom Dorf anhören mussten. Genau das ist das Schwierige. Wir versuchen ja dem entgegen zu steuern, was viele Familien von ihrem Umfeld zu hören und spüren bekommen. Kein Paar plant in seiner Familienplanung ein behindertes Kind zu bekommen.

Welche Bewältigungsprozesse sind für die Elternteile nach der Diagnosestellung wichtig?

Maria Balmer: Also im Sinn von Trauerarbeit?

Ja.

Maria Balmer: Das ist etwas, was ich ganz wichtig finde und auch gerne mache. Ich weiss, sehr viele Menschen haben Angst vor Trauer und vor dem Weinen. Aber ich habe eigentlich durch meine Arbeit auch eine enorme Bereicherung für mein Leben erhalten. Eine Familie, die ich betreut habe, hat die Diagnose erhalten, als das Kind zwei Jahre alt war. Diese Diagnose kam gerade vor der Weihnachtszeit, und das war eine sehr schwierige Zeit für diese Familie. In dieser Familie gab es sehr viele Tränen, sehr viel Zorn und Wut, dass das nicht vorher jemand bemerkt hat und nichts gesagt hat. Ich habe schon vorher mit dem Kind gearbeitet und habe dann gemerkt, dass wir vorwärts machen müssen, in dem Sinn, dass Klarheit geschaffen werden musste. Ich bin der Meinung, dass Unklarheit und diffuse Vermutungen so viele Unsicherheiten verbreiten und sehr viel Kraft rauben. Auch wenn es hart ist, ist Klarheit wichtig. Danach kann man den Eltern helfen, die Trauer, die Wut und den Zorn heraus zu lassen. Man muss Eltern da abholen, wo sie sind, nämlich in der Wut und in dem Zorn. Eine Mutter mit zwei schwerstbehinderten Kinder hat mir mal gesagt: „Der da oben schickt mir noch ein Kreuz, wie viele kommen noch?“ Dieser Frau musste ich eingestehen, dass es so ist. Aber ich habe ihr auch gesagt, dass ich ihr keine Antwort geben kann. Oftmals ist es hilfreich, wenn wir sagen, das ist eine gute Frage, aber es gibt einfach keine Antwort darauf. Vielleicht finden wir eine Antwort zusammen, wenn wir uns sehr viel Zeit geben. Ich versuche immer, mich nicht als Alleswisslerin und „Klugscheisserin“ zu geben, sondern auch mal eingestehen zu können, dass es wirklich traurig und schlimm ist. Wichtig ist wirklich, dass man die Menschen da abholt, wo sie sind, und nicht sagt, das geht schon wieder. Manchmal ist es auch hilfreich, wenn man schweigt oder sagt, ich finde es gut, dass sie weinen können. Das sind so meine Erfahrungen. Ich sage immer, - Zeit heilt Wunden. Es nützt nichts, wenn man alle Probleme auf einmal lösen will. Manchmal ist es wichtig, mit den Eltern gemeinsam zu fokussieren, was sie zurzeit am Meisten beschäftigt. Dann nennen sie zum Beispiel die Bewältigung des Alltags. Das Kind schreit andauernd und wir müssen von Therapie zu Therapie. Danach fokussiere ich mit ihnen diese Thematik und schaue gemeinsam mit ihnen, welche Entlastungsmöglichkeiten oder Alternativen es gibt. Manchmal kommt ein richtiger Wasserfall und da kann man nichts wirklich aufgreifen und lösen. Darum ist es wichtig, einzelne Themen zu fokussieren und Struktur hinein zu bringen. Vielleicht brauchen sie eine Putzfrau oder vielleicht benötigten sie jemand, der für die Familie einkaufen geht usw. Ich finde es nicht gut, wenn wir den Familien Lösungen überstülpen. Unsere Aufgabe ist es, die Familien anzuregen, darüber nachzudenken, wie sie ihre Probleme lösen können.

Was hilft aus Ihrer Sicht Elternteilen am Meisten mit der Diagnose der Behinderung fertig zu werden?

Maria Balmer: Um unsere Arbeit anzufangen, ist die Trauerarbeit sicher das Wichtigste. Das bemerke ich gerade jetzt wieder. Wir haben jetzt relativ viele Anmeldungen bekommen von fünf- bis sechsjährigen Kindern. Jetzt haben wir höchstens eins bis zwei Jahre Zeit mit diesen Kindern zu arbeiten. Wenn wir diese Eltern fragen, was sie vermuten, was ihr Kind hat, antworten diese, man sagt, mit der Sprache sei etwas nicht in Ordnung. Wenn wir danach mit den Eltern sprechen und mit den Kindern Sprachförderung machen, sind die Eltern der Meinung, dass es sicher gut werden wird. Aber da bemerkt man, dass noch gar nichts bewältigt ist. Die Hoffnung darf man nie verlieren, das ist sicher das Wichtigste. Eltern bemerken ja meistens, wenn irgendetwas beim Kind nicht stimmt. Aber aus irgendwelchen Gründen können sie es nicht anpacken und angehen. Das ergibt gewisse Ideen oder versteinerte Muster, welche nie aufgelöst werden, weil man wahrscheinlich auch Angst vor der Diagnose hat. Das ist dann viel schwieriger, denn die Trauerarbeit, dass das Kind jetzt nicht nach unseren Wünschen gedeiht, muss irgendwann geleistet werden. Das Kind gedeiht zwar, aber wir müssen sehr viele Pläne und Einstellungen umändern. Wir sagen immer, wir wollen nur das Beste für das Kind, aber was ist dann das Beste? Das ist eine wichtige Frage und manchmal ist es eben nicht das, was wir für uns im Kopf haben. Mal die eigenen Pläne zu verwerfen und gemeinsam mit anderen Fachleuten zusammen sitzen und anschauen, was das Beste für das Kind ist. Vielleicht wäre eine Sonderschule das Beste für das Kind. Das sind halt immer Prozesse, welche schmerzen, aber es ist halt etwas anderes als mit einem so genannten gesunden Kind. Also Trauerarbeit ist ein sehr wichtiger Faktor. Und sie holt einen immer irgendwann ein. Auch das Umfeld bemerkt, ob die Eltern jetzt ja sagen zu dem So-Sein von ihrem Kind oder ob sie sehr verunsichert sind. Auch Fragen zum Kind zu zulassen, braucht eine gewisse Reife und ist ein Prozess. Es braucht viel Stärke um manchmal dem Umfeld und seinen Sprüchen entgegen zu wirken und zu sagen, wir haben unsere Intimsphäre und wir haben in erster Linie ein Kind und erst danach kommen die besonderen Bedürfnisse.

Welche Rolle spielen die Gespräche nach der Diagnose im Trauer- und -Bewältigungsprozess?

Maria Balmer: Wenn ich im Nachhinein die Elternteile frage, was ihnen am Meisten bei der Bewältigung der Diagnose geholfen hat, ist es meistens so, dass die betroffenen Personen jemand zum Zuhören gefunden haben. Jemand, der gar nichts gesagt hat und einfach zugehört und Verständnis gezeigt hat. Viele können die Situation im Nachhinein nicht mehr nachvollziehen, aber sie sagen sich, dass es wahrscheinlich nötig war zu diesem Zeitpunkt. Einfach das Da-Sein, Zeit haben und Zuhören ist wichtig.

Die Paarkonstellation ist auch sehr unterschiedlich. Auch der beste Partner kann nicht für alle Bereiche zuständig sein. Auch Väter sind davon betroffen. Vor allem, weil sie oft bis zu acht Stunden am Tag von der Familie getrennt sind, bekommen sie nicht alles mit. Manchmal kommen die Frauen dann am Abend mit Botschaften, welche für die Väter gar nicht nachvollziehbar sind. Für Väter ist es oft schwieriger als für Mütter, da ihnen manchmal ganze Sequenzen des Tages fehlen. Darum ist es für Väter oftmals sehr schwer nachvollziehbar, warum das Kind jetzt diese oder jene Massnahme braucht. Dabei sind natürlich Klärungen und Gespräche ganz wichtig. Für Gespräche braucht man einfach eine Person, in welche man volles Vertrauen hat. Einfach jemand, der einem mit dem Zuhören wie einen Liebes- oder Freundschaftsbeweis erbringt. Vertrauen heisst für mich auch, die Inhalte der Gespräche für sich zu behalten. Während meiner Arbeit frage ich auch die Elternteile, ob sie jemanden zum Sprechen haben. Ich bin nur einmal in der Woche da, und es ist sehr hilfreich, wenn man durch Gespräche andere Sichtweisen bekommt.

Was sind für Sie kritische Lebensereignisse und was ist dabei wichtig?

Maria Balmer: Ein kritisches Lebensereignis ist in unserem Feld natürlich die Geburt eines behinderten Kindes. Das ist wirklich ein kritisches Lebensereignis. Ganz wichtig ist natürlich, wie ein Arzt oder eine Ärztin den betroffenen Eltern die Diagnose mitteilt. Und da muss ich sagen, da fehlt noch sehr viel. Ich verstehe, dass viele Ärzte wahrscheinlich über zu wenig oder gar keine Ausbildung in diesem Bereich verfügen, um den Eltern die Diagnose transparent, verständlich und mit genügend Einfühlungsvermögen mitzuteilen. Wichtig dabei ist aber, dass bei der Diagnose nichts verschwiegen wird, sondern die Fakten auf den Tisch gelegt werden. Die Ärzte sollten sich genug Zeit nehmen und nicht nach einer Viertelstunde sagen, dass sie den nächsten Termin wahrnehmen müssen. Sie könnten auch zu den Familien nach Hause gehen und sich Zeit nehmen. Kürzlich gab es einen Kinderarzt, der mit mir zur betroffenen Familie nach Hause gekommen ist. Das hinterlässt schon

Spuren, wenn man zu den Familien nach Hause geht. Und für die Kinderärzte kann das manchmal auch sehr interessant sein, wenn sie die Familie in ihrer Welt sehen und nicht in der Arztpraxis. Wenn so ein kritisches Lebensereignis passiert, ist es natürlich sehr wichtig, dass man die Menschen dort abholt, wo sie sind. Es gibt sehr unterschiedliche Menschen. Solche Menschen, die ein sehr gutes und unterstützendes Umfeld haben, selber auch aus der Situation heraus kommen wollen und psychisch oder/ und physisch sehr stark sind, können solche Situationen eher bewältigen als zum Beispiel Alleinerziehende, welche oft ein schlechtes soziales Netz haben. Dann gibt es Personen die sehr Mühe mit der Sprache haben und ihr Befinden oftmals nur sehr schlecht in Worten ausdrücken können.

Stellt aus Ihrer Sicht ein behindertes Kind eine Belastung für die Familie dar?

Maria Balmer: Das ist von Familie zu Familie unterschiedlich. Wenn schon vorher Kinder da waren, kann man vielleicht sagen, dass die Mutter die Situation der Alltagsbewältigung schon kennt. Aber zuerst ist es immer ein Schock, nachdem man sich neu organisieren muss. Das können auch nicht alle einfach so. Wenn das behinderte Kind als Erstgeborenes auf die Welt kommt, ist es fast immer die totale Katastrophe. Es ist zwar immer schlimm, aber beim ersten Kind ist die Freude halt immer so gross und die Enttäuschung, wenn es nicht gesund ist, ist dann genau so gross. Für die Familienplanung ist es auch sehr schwierig. Viele Familien stellen sich dann die Frage, ob das zweite Kind auch behindert sein könnte. Viele Familien machen dann eine genetische Abklärung oder lassen sich informieren, ob sie vorgängig etwas vorbeugen können. Aber die Erfahrung zeigt, dass es wirklich die Ausnahme ist, wenn es in einer Familie mal zwei schwerbehinderte Kinder gibt. Aber die Behinderung eines Kindes ist immer eine Erschütterung der Familienwelt. Damit rechnet eigentlich niemand und es stellt so viel auf den Kopf. Die Zeit, welche man danach den Betroffenen gibt, spielt dabei eine sehr wichtige Rolle. Auch dem Menschenbild, wie man dem behinderten Kind begegnet, kommt eine grosse Bedeutung zu. So kann man früh aufzeigen, was auf das Kind zukommt. Klar weiss man im Vorherein viele Faktoren nicht, welche auf einem zukommen. Es gibt Spitex, also pflegerische Unterstützung, es gibt Integration in den Kindergarten, wo das Kind begleitet wird, es gibt spezielle Schulen oder Integration in Schulen. Wichtig ist dabei, dass man den Eltern wie Zukunftsperspektiven aufzeigt als Gegenmittel zur Hoffnungslosigkeit. Das finde ich immer etwas sehr Dankbares und sehr Spannendes, welchen Weg solche Eltern machen. Da erleben wir sehr unterschiedliche Situationen. Zum Beispiel wenn das Paar gut harmoniert und eine starke, gute Beziehung hat, ist es einfacher solche Erschütterungen durchzustehen. Vielleicht haben ja beide Partner vorher selber schon mal solche Erschütterungen durchgemacht, und es fällt ihnen leichter, die Situation zu bewältigen. Bei einem Paar, welches bis anhin noch nie irgendwelche schwerwiegenden Probleme hatte, sieht's wahrscheinlich anders aus. Solche Paare haben es gewöhnlich schwieriger, diesen Schock zu bewältigen.

Wie wirkt sich die chronische Dauerbelastung auf die Elternteile aus?

Maria Balmer: Zum Beispiel andauerndes Schreien des behinderten Kindes kann so eine Belastung darstellen. Ich war einmal in einer Familie, in der das Schreien des Kindes ein zentrales Thema war. Ich habe dann mit der Mutter ein Gespräch geführt, indem sie herausfinden sollte, was für Bedürfnisse sie hatte und wo sie Unterstützung brauchte. Und das war schon die Entlastung. Wir haben dann eine Studentin gefunden, welche im Sommer fünf bis sechs Wochen das Kind betreute. Im Nachhinein gibt die Familie an, dass diese Unterstützung himmlisch war. Sie sagten, es war sehr unterstützend während ein paar Wochen diesen ganzen Sachen nicht nachzufragen und doch zu wissen, dass das Kind in guten Händen ist. Es gibt natürlich auch Beziehungen, die auseinanderbrechen, weil sie durch das behinderte Kind zu sehr belastet sind. Da muss man dann wieder Fachleute suchen, welche in dieser Situation helfen können. Wir sind ja keine Richter oder Therapeuten in dem Sinn, aber wir sind vielleicht Wegweiser die sagen können, du solltest dir vielleicht mal dort Hilfe holen. Das passiert immer wieder, dass wir Partnern raten, mal zu einem Gespräch zu gehen. Das muss jetzt nicht gerade eine Paartherapie sein. Man kann den Familien aufzeigen, dass es unterschiedliche Möglichkeiten gibt. Wichtig ist für mich aber auch, dass wir als Fachleute nicht zu überaktiv werden und Lösungswege anstreben, welche die Familie gar nicht will. Wir müssen so differenziert sein und spüren oder fragen können, was die Familien eigentlich wollen. An diesen Punkten knüpfen wir an und schlagen vor, was wir anbieten könnten.

Führt die chronische Belastung bei manchen Elternteilen zu gesundheitlichen Problemen?

Maria Balmer: Ja, zum Beispiel depressive Verstimmungen oder sogar eine Depression. Darum ist es auch gut, dass wir die Familien jede Woche besuchen. Auf diese Art können wir solche gesundheitlichen Auswirkungen wahrnehmen und spüren. Ich habe das auch schon in Familien angesprochen und ihnen gesagt, wenn sie so weiter machen, erweisen sie der Familie keinen Dienst, weil sie irgendwann nicht mehr können. Da muss man intervenieren und Entlastungsmöglichkeiten schaffen. Zum Beispiel gibt man das Kind in die Ferien oder wenn die Eltern gar nicht mehr schlafen können, kann man das Kind auch für ein paar Tage ins Krankenhaus geben. Darin muss man die Eltern aber schon bestärken, weil die soziale Kontrolle vor allem in kleinen Dörfern sehr gross ist. Dann heisst es bald einmal, jetzt hast du ein behindertes Kind und bist nicht mal fähig, dem zu schauen! Dem muss man manchmal entgegensteuern, indem man die Personen darauf anspricht und sie fragt, ob sie denn nicht mal das Kind für ein paar Nächte betreuen möchten, wenn es nicht schläft oder vor Schmerzen andauernd schreit. Nach solchen Konfrontationen ist es dann gewöhnlich besser und das Problem vom Tisch. Ein solches Engagement und eine solche Verantwortung sind nämlich nur in sehr seltenen Fällen Personen dazu bereit, diese zu übernehmen. Es ist immer einfacher aus einer Perspektive zu sprechen, von welcher man nicht selber betroffen ist.

Welche Auswirkungen kann es haben, wenn die Familie die Belastung nicht mit ihren persönlich verfügbaren Ressourcen bewältigen kann?

Maria Balmer: Da muss man natürlich zuerst einmal schauen, dass diese Familien Unterstützung erhalten. Oder man gibt das Kind früher als vorgesehen in eine Institution. Eine Möglichkeit ist auch, durch einen sozialmedizinischen Dienst Unterstützung anzufordern. Aber wichtig ist dabei auch wieder die Familie zu fragen, welche Art von Unterstützung sie brauchen. Man kann nicht einfach über die Familien verfügen und ihnen Lösungen überstülpen. Da muss man einfach genau spüren und nachfragen, was den Familien am Meisten dienen würde. Das ist ganz unterschiedlich. Ich habe auch schon gemerkt, dass wenn man bei den Müttern Träume weckt, dass es fast wie ein „feu sacre“ ist. Das heisst, dass ich fast wie einen Bereich für mich als Mutter, aber vor allem auch als Frau und Mensch für mich habe, der nur für mich bestimmt ist. Das ist oftmals auch sehr heilsam und leitet einen Prozess ein, damit man sich wieder mit sich selber beschäftigt. Das hat auch zur Folge, dass man wieder seine eigenen Bedürfnisse spürt und auch zugeben kann, wenn man nicht mehr kann. In der heutigen Zeit wird oft von einem verlangt, dass man immer alles machen kann und immer noch Kräfte für dies oder jenes hat. Dabei ist jedoch aber nicht zu vergessen, dass es auch Platz haben muss, wenn jemand der Belastung einfach nicht mehr standhalten kann und sagt: „Ich kann nicht mehr“!

In der Theorie wird beschrieben, dass Eltern eines behinderten Kindes oft aufgrund der bestmöglichen Förderung und Betreuung ihre eigenen Interessen in den Hintergrund schieben? Was meinen Sie dazu und wie stehen Sie dazu?

Maria Balmer: Ich glaube das kann und darf man den Eltern nicht wegnehmen. Wir nennen das auch manchmal „therapeutischer Tourismus“. Was ich gewöhnlich den Eltern rate, ist, dass sie nicht das ganze Vermögen für die Reisen und Therapien ausgeben sollen. Oftmals ist es dann so, dass die Eltern mit den Kinder von den Therapien zurückkommen und sagen, wir haben alles gemacht, was wir können, aber wir sind jetzt wieder hier. Aber ich würde nie jemandem sagen, dass er diese oder jene Therapie nicht machen solle. Wenn die Eltern das Gefühl haben, diese Therapien jetzt machen zu müssen, haben wir auch gar kein Recht dazu ihnen dies abzusprechen. Die Eltern müssen diese Erfahrungen machen, dabei spielt es keine Rolle, ob es jetzt was bringt oder nicht. Wichtig dabei ist, dass die Eltern irgendwann zur Ruhe kommen können und sagen können, wir haben nur das Beste für unser Kind gemacht. Die Eltern können dann sagen, dass sie ihrem Kind das geboten haben, was es aus ihrer Sicht brauchte. Manchmal müssen sich die Eltern nach einer Therapie eingestehen, dass es nicht genützt hat. Aber manchmal nützt es auch und dann ist es auch gut. Diese Verantwortung können wir den Eltern nicht abnehmen, denn wir erziehen ja unsere gesunden Kinder auch mit dem Erziehungsstil, der uns passt. Das ist bei allen Familien unterschiedlich.

Habe ich das richtig verstanden? Sie haben auch schon erlebt, dass Eltern für die Förderung und Betreuung ihres behinderten Kindes ihre eigenen Interessen in den Hintergrund gestellt haben?

Maria Balmer: Ja, das ist eigentlich fast bei allen Familien so. Das ist auch ein gewisser Prozess, den man durchläuft. Man kann die Elternteile ja mal fragen, wann sie das letzte Mal im Ausgang waren. Wenn ich dann solche Fragen stelle, dann machen die Elternteile sehr grosse Augen und sagen: „Waaaaaassss?“ Wir können ja nicht mehr gehen! Ich frage sie dann, warum sie nicht mehr gehen können und ob sie niemanden haben, der am Abend auf die Kinder aufpasst. Danach gerät ein Prozess ins Rollen, und die Freude ist dann riesengross, wenn sie mir beim nächsten Mal erzählen, dass sie mit dem Partner beim „Pizzaessen“ waren. Dabei merken die Eltern oft, dass sie einander auch noch etwas zu sagen haben und nicht immer nur das behinderte Kind im Mittelpunkt steht. Wichtig ist dabei, den belastenden Alltag so zu strukturieren, dass man für sich selber so genannte „green islands“ hat.

Wie wichtig ist es, dass die Elternteile auch mal was für ihr Wohlbefinden tun?

Maria Balmer: Ganz, ganz wichtig. Bei dem stressigen und belastenden Alltag muss jeder irgendwo seine Batterien wieder aufladen. Und das kann man sicher nicht, wenn man ständig im Alltag ist. Seine eigenen Bedürfnisse zu spüren und sich zu fragen, was würde mir gut tun oder was würde mir jetzt Freude bereiten, ist sehr wichtig. Einfach den Tag für sich zu reservieren und an nichts anderes zu denken als an sich selber. Ich habe auch schon Mütter gefragt, was sie am ersten Tag, an dem ihr Kind in den Kindergarten ging, gemacht haben. Sehr viele Mütter haben mir gesagt, dass sie geputzt hätten. Viele bewältigen die Spannung auch, indem sie etwas unternehmen. Aber die nächste Aufgabe von mir an die Eltern ist dann, was könnten sie noch anderes machen als putzen? Da bin ich dann hartnäckig und frage jede Woche nach. Irgendwann kommt dann heraus, dass sie mit ihrer Freundin einen Kaffee trinken gegangen sind oder solche Sachen. An diesem Punkt denke ich mir, jetzt ist gut, sie sind auf dem richtigen Weg. Dass man die eigenen Bedürfnisse wieder spürt, finde ich etwas vom Wichtigsten.

Welche Rolle spielt ein soziales Netzwerk der Eltern eines behinderten Kindes?

Maria Balmer: Das soziale Netzwerk spielt eine ganz grosse Rolle. Das ist eigentlich auch die erste Frage, wenn es um Entlastungen geht. Zusammen mit den Elternteilen wird angeschaut, wo es ein Netzwerk gibt und wo wir jemanden haben, der uns unterstützt. Das können Grosseltern, Tanten, Paten oder Nachbarn sein. Das ist ganz unterschiedlich. Es gibt Familien mit ganz guten Netzwerken, wo ich spüre, dass das Netzwerk sehr viel Unterstützung bietet und genau spürt, was da für Not ist. Diese Familien haben die Möglichkeit, Entlastungen innerhalb des Netzwerkes anzunehmen. Im Gegensatz dazu gibt es auch Familien, die von auswärts kommen oder Ausländer sind und hier kein soziales Netzwerk haben. Schwierig wird's oft auch bei Alleinerziehenden. Diese sind dann oft finanziell dazu gezwungen, arbeiten zu gehen. In solchen Fällen muss man halt jemanden suchen, der während dieser Zeit die Betreuung des behinderten Kindes übernimmt. Ich finde es sehr wichtig, dass Alleinerziehende nicht an unserer Gesellschaft vorbei leben. Mit Hilfe einer Arbeit oder einer ausserhäuslichen Tätigkeit besteht immer die Möglichkeit, soziale Beziehungen zu knüpfen. Ob sie nun tragbar sind oder nicht, ist eine andere Frage. Aber auf diese Art kann man Kontakte knüpfen und durch solche Beziehungen ergeben sich vielleicht Entlastungsmöglichkeiten. Wir sind nicht geschaffen und geboren, um als Einzelgänger durch das Leben zu gehen. Wir sind soziale Wesen. Klar gibt es Momente, in denen man den Rückzug bevorzugt, aber wenn man keinen Austausch hat, führt das meistens in einen Engpass oder in eine Verzweiflung.

Gibt es im Bezug auf die sozialen Netzwerke Unterschiede zwischen Familien mit einem behinderten Kind und Familien ohne behinderte Kinder?

Maria Balmer: Ich kann das nicht so klar trennen. Das hängt auch von der Art der Behinderung des Kindes ab. Ich würde sowohl als auch sagen. Bei Familien mit behinderten Kindern ist das Pflegen der sozialen Netzwerke sicherlich erschwerter. Wenn man zum Beispiel ein Kind mit Down-Syndrom hat, welches gewöhnlich zwischen zwei bis vier Jahren eine Art Ausreissphase hat, dann wird es schwierig. Wenn ich jetzt eingeladen bin und ich nehme das Kind mit, muss ich halt immer schauen, dass mein Kind bei mir bleibt und nichts kaputt macht. Da sind einfach sämtliche Sinne beim Kind, welches jeden Moment wieder „ausreissen“ will. Das ist sicher belastend, aber mit der Zeit findet man dann vielleicht heraus, wer eigentlich die richtigen Freunde sind. Sicher nicht die, die einem nach

einer Einladung nie mehr einladen. Sondern Freunde, die einem unterstützen und sagen, ich schaue deinem Kind jetzt mal für einen Nachmittag. Ich finde es ist einfach erschwert und es hängt von der Behinderung des Kindes ab und natürlich auch von der menschlichen Qualität. Aber für mich ist es schon eine Art Gradmesser, um zu merken, wer eigentlich die wahren Freunde sind.

Erika Schuchardt beschreibt in ihrem Phasenmodell „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ die verschiedenen Phasen, welche Elternteile eines behinderten Kindes durchlaufen, bis sie in der Lage sind, die Behinderung anzunehmen. Welche Chancen und Grenzen sehen Sie in diesem Phasenmodell?

Maria Balmer: Also generell verlaufen die Bewältigungs- und Trauerprozesse nicht genau in der Abfolge, wie sie dieses Spiralenmodell zeigt. Ich merke das immer wieder in den Familien. Zuerst arbeitet man zum Beispiel vier Jahre mit den Familien und sieht, wie sie die Behinderung „mit viel Fragezeichen“ langsam akzeptieren können. Dann steht eine Einschulung in eine Sonderschule an und man bemerkt, wie die Eltern einen Rückschlag erleben. Da kann es durchaus sein, dass die Wut und der Zorn oder die depressiven Verstimmungen nochmals auftreten. Diese Emotionen vergehen dann aber gewöhnlich schneller als beim ersten Mal, weil man sie schon einmal erlebt hat. Aber die Phasen haben eigentlich alle, da stimmt die Theorie schon mit der Praxis überein. Ich habe es noch nie erlebt, dass jemand phasenlos durch solche Situationen geht. Manchmal ist man der Meinung, dass die Elternteile die Situation im Griff haben und dann kommt von irgendjemandem eine blöde Bemerkung. Das sind so Rückschläge für die Eltern, weil sie sich wieder mit wichtigen Fragen auseinander setzen müssen. In solchen Situationen merkt man eben dann, dass es noch nicht bewältigt ist. Ich sage auch den betroffenen Personen, dass sie den Leuten, die solche Krisen auslösen, dies melden sollen. Es ist wichtig, dass die Leute damit konfrontiert werden. Und zwar zur Klärung und nicht als Bosheit. Oftmals sind diese Äusserungen ja auch unbedacht und die Personen wissen nicht, was sie damit anrichten können. Manchmal wäre es einfach besser zu schweigen, aber schweigen ist viel schwieriger, als einfach etwas daher zu sagen. Oftmals erleiden die Eltern bei Übergängen in neue Lebensabschnitte solche Rückschläge.

Gibt es im Bewältigungsprozess Unterschiede zwischen Müttern und Vätern? Wenn ja welche? Warum?

Maria Balmer: Ich habe es vorher schon einmal angesprochen. Weil die Mütter gewöhnlich mehr Zeit mit ihren Kindern verbringen, können sie auch besser einschätzen, welche Möglichkeiten das behinderte Kind hat. Für die Mütter, ihr Umfeld und uns ist es manchmal schon Knochenarbeit, im Bezug auf die Väter, Überzeugungsarbeit zu leisten. Ich habe da auch schon sehr grobe Gespräche miterlebt, weil die Väter der Überzeugung waren, dass es für die Regelklasse reichen würde. Um die Gespräche ein bisschen zu entschärfen, erkläre ich den Vätern manchmal, dass ich ihre Wut und ihren Zorn verstehen würde. Sie hätten ja auch nicht die gleichen Möglichkeiten, das Kind während des ganzen Tages zu beobachten. Bei Männern läuft halt viel mehr noch über den Kopf als über die Emotionen. Vielfach habe ich auch das Gefühl, dass Männer in ihrem Stolz verletzt sind, dass sie jetzt nicht ein Kind gezeugt haben, welches gesund und stark ist. Das erlebe ich bei vielen Männern. Aber nicht bei allen. Ich sage jetzt wirklich ohne Vorwurf, es gibt solche Unterschiede, aber man muss meistens genau hinschauen, wieso diese Unterschiede bestehen. Es gibt aber auch das Gegenteil. Es gibt auch Väter, die sehr sensibel sind und viel Einfühlungsvermögen haben, und Mütter welche die Situation als eine enorme Enttäuschung erleben.

Was bedeutet für Sie Resilienz im Bezug auf Eltern mit einem behinderten Kind?

Maria Balmer: Das ist vor allem bei Alleinerziehenden wichtig. Man versucht, um sie ein Netz aufzubauen, in welchem sie ihre Resilienz stärken können. Sowohl die Kinder als auch die Mütter. Auch bei Erschöpfungsdepressionen ist es sehr wichtig, dass man da ein Auge drauf hält. Weil es ist ganz wichtig, dass man solche Bewältigungsstrategien lernen kann. Es gibt ein Buch von Welter-Enderlin das heisst: „Gedeihen trotz widrigen Umständen“. Und das passiert wirklich. Das ist nicht einfach nur Theorie. Ich staune immer wieder, wie Personen sich trotz sehr schwierigen und schlimmen Umständen sehr gut entwickeln.

Forma Walsh hat ein Modell entwickelt, in dem sie die Schlüsselprozesse familialer Resilienz auflistet:

In widrigen Lebensumständen eine Sinn finden / Flexibilität / optimistische Einstellung / Transzendenz und Spiritualität / Verbundenheit / soziale und ökonomische Ressourcen / Klarheit schaffen / Gefühle zum Ausdruck bringen / Gemeinsam Probleme lösen

Welche Wichtigkeit schreiben Sie diesen Schlüsselprozessen zu? Und welche Bedeutung haben diese für Ihre Arbeit?

Maria Balmer: Das ist eine der wichtigsten Aufgaben in unserem Beruf, dass die betroffenen Personen eine Art Selbstheilungskräfte entwickeln. Das stärkt auch das Selbstwertgefühl und das Selbstvertrauen. Man merkt dann, dass man trotz allen Problemen doch vorwärts kommt. Diese Schlüsselprozesse haben auch spätere Auswirkungen, davon bin ich zutiefst überzeugt. Wenn man als junger Mensch lernt, mit Konflikten umzugehen und diese zu bewältigen, ist man für das spätere Leben gestärkt. Es gibt ganz viele Schattenseiten in unserem Leben und ich bin der Meinung, dass man darauf vorbereitet sein muss.

Wenn Sie an Eltern eines behinderten Kindes Tipps abgeben könnten, welche wären dies?

Maria Balmer: Was ich sicher nicht kann und will, ist, Eltern eines behinderten Kindes ein Rezept vorzulegen, wie es ablaufen soll. Wichtig ist, dass man sich genug Zeit nimmt für sich und seinen Partner. Wichtig finde ich auch, dass man sich nicht überrollen lässt vom heutigen Tempo der Gesellschaft. Ich bin der Meinung, dass dieses Tempo Menschen zum Teil krank macht. Sich aus diesem Tempo herauszunehmen, das würde ich raten. Auch dass man sich und seine Bedürfnisse spürt und zugeben kann, wenn man an seine Grenzen gelangt. Ich bin der Meinung, wenn man das Gefühl für sich selber, für seine Grenzen und Möglichkeiten nicht verliert, gesteht man das seinem Partner auch ein. Das Gefühl für sich selber und das Gefühl für sein Gegenüber nicht zu verlieren, finde ich sehr wichtig. Das ist ja alles andere als bequem, wenn man nicht überall mitmacht, weil man dann manchmal irgendwo aneckt. Ich finde das eine gute Möglichkeit, aber kein Rezept.

Wenn Sie an Fachleute in diesem Bereich Bitten oder Anregungen abgeben könnten, was würden Sie sagen?

Maria Balmer: Wichtig, wenn man in solchen Familienwelten arbeitet, ist, dass man sich auch abgrenzen kann. Das ist eben oft nicht der Fall. Warum sonst gibt es so viele Burnouts? Wir haben Glück, dass wir ein sehr gutes Team haben, in dem wir uns oft austauschen. Auch haben wir alle sechs Wochen Supervision, in denen wir schwierige Situationen analysieren. Nach dieser Stunde kann man raus gehen und sich sagen, so jetzt habe ich diese Belastung deponiert und jetzt können wir wieder weiterfahren. Das ist eine Art Psychohygiene, welche in sozialen Berufen überlebenswichtig ist.

Eltern haben oft sehr viele Fragen, wo man sich sagen muss, jetzt sitzen wir alle gemeinsam an einen Tisch. Wichtig ist, dass alle in die gleiche Richtung gehen. Und die Richtung findet man heraus, indem man mit den betroffenen Eltern spricht und ihre Wünsche und Bedürfnisse anhört. In meiner Arbeit kann man nicht ohne Eltern arbeiten, man muss sie einfach auf ihrem Weg begleiten. Zentraler Punkt darin ist, dass das Kind im Zentrum steht. Aber ich merke immer wieder, dass diese interdisziplinäre Zusammenarbeit sehr schwierig ist. Man muss schauen, dass man den anderen Fachleuten keine Kompetenzen abspricht und in eine Art Konkurrenzkampf gerät. Aber das passiert leider immer wieder. Was heutzutage eigentlich andauernd fehlt, ist die Zeit, Diese können wir uns zum Glück noch nehmen.

Anhang B:

Franzen Sabine
Weingartenstrasse 97
3904 Naters
Tel. : 078 810 95 74
E-Mail : sabine_franzen@hotmail.com

Sehr geehrte/r Frau/Herr ...

Mein Name ist Sabine Franzen, ich bin 25 Jahre alt und habe im Winter 2008 die Ausbildung zur Sozialpädagogin beendet. Um meine Ausbildung definitiv abzuschliessen und ein Diplom zu erhalten, verfasse ich eine Diplomarbeit, welche zusätzlich mündlich verteidigt werden muss. Zurzeit arbeite ich als Gruppenleiterin in einer Wohngruppe mit behinderten erwachsenen Frauen und Männern.

Ich habe mich für das Thema „Familien mit einem behinderten Kind“ entschieden, da ich in meiner bisherigen beruflichen Arbeit einige Erfahrungen mit behinderten Kindern und Erwachsenen gemacht habe. Während dieser Zeit hatte ich selten die Gelegenheit, die Situation von Eltern mit einem behinderten Kind näher kennen zu lernen. Dies will ich in meiner Diplomarbeit nachholen, da ich gerne die Situation, die Ansichten und die Gefühle der Eltern kennen lernen möchte.

Meine Arbeit besteht aus zwei Teilen, dem Projekt, welches aus der Theorie und einem Expertengespräch, den Hypothesen und Zielen und der Beschreibung des Forschungsvorgehens besteht. In einem zweiten Schritt wird die empirische Untersuchung durchgeführt, in welcher man Personen zum Thema befragt oder interviewt. Abschliessend werden die Ergebnisse der Untersuchung ausgewertet und im Abschlussbericht aufgeführt.

Die genaue Fragestellung meiner Arbeit lautet: Welche Ressourcen braucht eine Familie mit einem behinderten Kind, um nicht zur „behinderten Familie“ zu werden? Wie dieser Frage zu entnehmen ist, beschränke ich mich während der Untersuchung nur auf die Familie, insbesondere auf die Eltern des behinderten Kindes.

Die Dauer des Interviews beträgt ca. 60 Minuten und das gesamte Interview wird auf Tonband aufgenommen, was zur anschliessenden Transkribierung (das Übertragen eines Interviews in eine auswertbare Form -> schriftliches Dokument) des Interviews dient. Nach erfolgreicher Transkribierung des Interviews wird das Gespräch auf dem Tonband gelöscht. Alle Namen werden anonym behandelt und von mir geändert. Weitere persönliche Angaben wie das Geschlecht, das Alter, die Behinderung des Kindes werden von mir verwendet, da sie wichtig für die Auswertung der Forschung sind. Das gesamte ausgewertete Interviewmaterial wird nur für meine Diplomarbeit verwendet und nicht an unbeteiligte Drittpersonen weitergeben, da ich der Schweigepflicht unterstellt bin.

Es ist jederzeit möglich, während des Interviews eine Pause einzulegen oder dieses abubrechen. Im letzteren Fall werden alle Informationen gelöscht und das Interviewmaterial wird nicht verwendet.

Der Durchführungsort des Interviews kann selbstverständlich von Ihnen ausgewählt werden, andernfalls werde ich nach einer geeigneten Lokalität in Ihrer Nähe suchen.

Bei weiteren Fragen zu meiner Person, zum Diplomarbeitsthema oder zum Ablauf des Interviews stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung. Wenn sie an meiner Untersuchung teilnehmen möchten, bitte ich Sie das beiliegende Einwilligungsformular zu unterschreiben und an mich zurückzusenden. Ich werde dann mit Ihnen telefonisch Kontakt aufnehmen, um einen Termin zu vereinbaren.

Ich verbleibe mit freundlichen Grüßen

Sabine Franzen

Anhang C:

Einwilligungsformular für Interviewteilnehmer/innen

Mit diesem Einwilligungsformular bestätige ich, dass ich das Informationsblatt erhalten habe, dieses zur Kenntnis nehme und mit dem Vorgehen des Interviews einverstanden bin.

Ich bestätige zudem, dass ich an einem Interview zum Thema „Eltern behinderter Kinder“ teilnehmen werde, da ich mindestens ein oder mehrere behinderte Kinder habe.

Name:

Alter:

Vorname:

Anzahl Kinder:

PLZ:

Anzahl behinderter Kinder:

Wohnort:

Geschlecht d. behinderten Kindes:

Telefonnummer:

Art der Behinderung des Kindes:

Zivilstand:

Alter des behinderten Kindes:

Geschlecht:

Datum :

Unterschrift :

Das Einwilligungsformular wird im adressierten und frankierten Couvert an mich zurückgeschickt.

Anhang D:

Interviewleitfaden fürs Experteninterview

Gesprächsleitfaden

- Die folgenden Themen dienen als Leitfaden, d.h. sie können während des Gesprächs erweitert oder abgeändert werden. Zudem ist es möglich, dass sich durch das Interview neue, nicht im Leitfaden aufgeführte Fragen zum Thema ergeben.

Ablauf des Gesprächs

- Vorstellung meiner Person und der Schule (Ausbildung, DA, Tätigkeit)
- Vorstellung meines Themas (Forschungsgegenstand kurz beschreiben)
- Dauer des Gesprächs: ca. 60 Minuten
- Fragen, ob ich das Interview auf einen Tonträger aufnehmen darf
- Gliederung des Interviews (Einleitung, Bewältigung, Belastung, Verzicht auf eigene Interessen, soziales Netzwerk, Theorie)
- Hinweis, dass das Interview jederzeit unterbrochen werden kann oder eine Pause eingelegt werden kann, wenn dies von der befragten Person verlangt wird.

Einleitung

Können Sie sich kurz vorstellen und ihre Tätigkeit als Heilpädagogin beschreiben?

Wie unterstützt der „Heilpädagogische Dienst“ Familien mit einem behinderten Kind?

Mit welchem Menschenbild begegnen Sie Familien mit behinderten Kindern?

Welche Bedeutung hat der Begriff „Behinderung“ für Sie und wie würden Sie diesen definieren?

Wie würden Sie den Begriff „Ressource“ definieren und was bedeutet er für Sie?

Was zeichnet Familien aus, welche mit der Situation der Behinderung positiv umgehen können und diese als Herausforderung sehen?

Bewältigung / Hypothese Kommunikation über die Gefühle

Welche Bewältigungsprozesse sind für die Elternteile nach der Diagnosestellung wichtig? Wieso?

Was hilft aus Ihrer Sicht Elternteilen am Meisten, mit der Diagnose der Behinderung umzugehen?

Welche Rolle spielen Gespräche oder die Kommunikation über die Gefühle?

Belastung / chronische Belastung / gesundheitliche Probleme

Was sind für Sie kritische Lebensereignisse, und was ist dabei wichtig?

Stellt aus Ihrer Sicht ein behindertes Kind eine Belastung für die Familie dar? Welche Art von Belastung?

Wie wirkt sich die chronische Dauerbelastung auf die Elternteile aus? Wie könnte diese verhindert werden?

Führt die chronische Belastung bei Elternteilen zu gesundheitlichen Problemen? Welche Art von gesundheitlichen Problemen?

Welche Auswirkungen kann es haben, wenn die Familie die Belastung nicht mit ihren persönlich verfügbaren Ressourcen bewältigen kann?

Welche Rolle spielt dabei die professionelle Unterstützung?

Verzicht auf eigene Interessen

In der Theorie wird beschrieben, dass Eltern eines behinderten Kindes oft aufgrund der Förderung und Betreuung ihre eigenen Interessen in den Hintergrund schieben? Was meinen Sie dazu und wie stehen Sie dazu?

Wie wichtig ist es, dass die Elternteile auch etwas für ihr Wohlbefinden tun?

Wie können Eltern die Paarbeziehung aufrecht erhalten und diese pflegen?

Soziales Netzwerk

Welche Rolle spielt das soziale Netzwerk von Eltern eines behinderten Kindes?

Ist es unterstützend in der instrumentellen Bewältigung?

Gibt es im Bezug auf die sozialen Netzwerke Unterschiede zwischen Familien mit einem behinderten Kind und Familien ohne behinderte Kinder?

Theorie

Erika Schuchardt beschreibt in ihrem Phasenmodell „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ die verschiedenen Phasen, welche Elternteile eines behinderten

Kindes durchlaufen, bis sie in der Lage sind, die Behinderung anzunehmen. Welche Chancen und Grenzen sehen Sie in diesem Phasenmodell?

Gibt es im Bewältigungsprozess Unterschiede zwischen Mütter und Väter? Wenn ja, welche? Warum?

Was bedeutet für Sie Resilienz im Bezug auf Eltern mit einem behinderten Kind?

Forma Walsh hat ein Modell entwickelt, in dem sie die Schlüsselprozesse familialer Resilienz auflistet:

- In widrigen Lebensumständen eine Sinn finden
- Optimistische Einstellung
- Transzendenz und Spiritualität
- Flexibilität
- Verbundenheit
- Soziale und ökonomische Ressourcen
- Klarheit schaffen
- Gefühle zum Ausdruck bringen
- Gemeinsam Probleme lösen

Welche Wichtigkeit schreiben Sie diesen Schlüsselprozessen zu? Welche Bedeutung haben diese für Ihre Arbeit?

Schluss

Wenn Sie an Eltern eines behinderten Kindes Tipps abgeben könnten, welche wären dies?

Wenn Sie an Fachleute in diesem Bereich Bitten oder Anregungen abgeben könnten, was würden Sie sagen?

Welche Themen sind aus Ihrer Sicht in dieser Thematik noch wichtig?

Ich danke Ihnen für das Gespräch!

Die Arbeit wird nach der Verteidigung in der Bibliothek in Sitten ausleihbar sein.

Anhang E:

Interviewleitfaden für die Elternteile

Gesprächsleitfaden

- Die folgenden Themen dienen als Leitfaden, d.h. sie können während des Gesprächs erweitert oder abgeändert werden. Zudem ist es möglich, dass sich durch das Interview neue, nicht im Leitfaden aufgeführte Fragen zum Thema ergeben.

Ablauf des Gesprächs

- Vorstellung meiner Person und der Schule (Ausbildung, DA, Tätigkeit)
- Vorstellung meines Themas (Forschungsgegenstand kurz beschreiben)
- Dauer des Gesprächs: ca. 60- 90 Minuten
- Fragen, ob ich das Interview auf einen Tonträger aufnehmen darf
- Gliederung des Interviews (Kommunikation über Gefühle, chronische Belastung, soziale Beziehungen, Verzicht auf eigene Interessen)
- Hinweis, dass es keine falschen oder richtigen Antworten gibt. Das Erleben ist mir wichtig.
- Hinweis, dass das Interview jederzeit unterbrochen werden kann oder eine Pause eingelegt werden kann, wenn dies von der befragten Person verlangt wird.
- **Beginn Interview**

Kommunizieren über Gefühle

Wie und zu welchem Zeitpunkt haben Sie erfahren, dass Ihr Kind eine Behinderung hat?

Wie haben Sie diese Zeit erlebt?

Was hat Sie während dieser Zeit unterstützt?

Was hat Ihnen am Meisten geholfen, um mit der Diagnose umzugehen?

Gab es in dieser Zeit irgendwelche „Bezugspersonen“ oder Gespräche?

Wenn ja, mit wem haben Sie diese Gespräche geführt?

Welcher Inhalt wurde in diesen Gesprächen thematisiert?

Welche Bedeutung hatten diese Gespräche für Sie?

Haben Sie gelegentlich auch versucht, nicht an die Behinderung Ihres Kindes zu denken oder sie zu verdrängen? Hat es Ihnen geholfen?

Chronische Belastung

Welche Aufgaben im Bezug auf die Behinderung Ihres Kindes wurden von Ihnen täglich erledigt?

Wie haben Sie diese Aufgaben bewältigt? Wie sind Sie damit umgegangen?

Fühlten Sie sich manchmal durch diese Aufgaben gestresst oder überfordert? Wenn ja, warum? Wenn nein, warum?

Wie zeigten sich diese Stresssituationen und wie haben Sie diese erlebt? Wie sind Sie damit umgegangen?

Gab es Situationen, in denen Sie an Ihre körperlichen oder geistigen Grenzen kamen? (Beispiele) Wenn ja, wie äusserten sich diese?

Welchen Zusammenhang sehen Sie zwischen der Belastung durch die Behinderung und den Auswirkungen auf Sie?

Soziale Beziehungen

Welche Aufgaben müssen Sie an einem „normalen Tag“ erledigen?

Wie organisieren Sie sich?

Was sind die Schwierigkeiten und was fällt Ihnen leicht?

Haben Sie in ihrem Umfeld Personen, welche Ihnen in Ihrer täglichen Arbeit helfen? Wenn ja welche / wenn nein warum?

Wie sieht diese Unterstützung aus?

Wie erleben Sie diese Hilfen im Alltag?

Wie wichtig sind Ihnen diese Personen?

Gibt es noch andere Personen, welche Sie unterstützen und ihnen helfen?

Zusätzliche Variable: (Veränderung der sozialen Beziehungen)

Verzicht auf eigene Interessen

Welche Dienstleistungen haben Sie für die Förderung ihres Kindes in Anspruch genommen?

Haben Sie Zuhause auch einen Beitrag für die Förderung Ihres Kindes geleistet?
Wenn ja, welcher?

Wie viele Stunden nahm die Förderung Ihres Kindes durchschnittlich täglich ein?

Besuchten Sie Förderungsangebote, welche Ihnen von Professionellen vorgeschlagen wurden oder suchten Sie selber nach geeigneten Förderungsmassnahmen? Wenn ja, wie und wo fanden Sie diese?

Liess die Förderung und Betreuung Ihres Kindes auch Zeit für Ihre Freizeit zu? Wenn nein, wieso? Was könnten Sie dagegen tun? Wenn ja, wieso?

Wenn ja, was haben Sie in ihrer Freizeit gemacht? Wie haben Sie sich danach gefühlt?

Wenn Sie einen freien Tag hätten, ohne jegliche Verpflichtungen, was würden Sie an diesem Tag tun? Warum?

Schluss

Möchten Sie zusätzlich zum bisher Gefragten und Gesagten noch etwas anfügen?

Ich danke Ihnen für das Gespräch!

Die Arbeit wird nach der Verteidigung in der Bibliothek in Sitten ausleihbar sein.

Anhang F: Katalog mit Tipps für Fachleute und betroffene Elternteile

Am Anfang dieses Katalogs möchte ich betonen, dass die in diesem Katalog enthaltenen Tipps für Fachleute und betroffene Elternteile als Anregungen und nicht als „allgemeingültiges Rezept“ angesehen werden können. Diese Tipps sollen Fachleuten und Elternteilen eines behinderten Kindes Anstösse geben, wie sie mit den anliegenden Schwierigkeiten umgehen können und bietet ihnen die Möglichkeit, ihre Situation zu reflektieren. Ich bin mir bewusst, dass nicht alle Tipps für Fachleute und Elternteile gleichermassen brauch- und umsetzbar sind.

Diagnosestellung / Trauer- und Bewältigungsprozess

Tipps für Fachleute:

- Wichtig bei der Diagnosestellung ist eine klare, transparente und gut verständliche Kommunikation. Den Eltern dürfen keine Informationen vorenthalten werden. Im Bezug auf Prognosen sollten die Fachleute vorsichtig sein.
- Den betreffenden Elternteilen eine Diagnose mitzuteilen ist immer schwierig. Fachpersonen könnten sich dazu Unterstützung durch den Heilpädagogischen Dienst oder durch Aus- und Weiterbildungen in diesem Bereich einholen.
- Spitäler könnten den Elternteilen bei Operationen beim Kind eine Art Betreuungsperson anbieten. Diese Betreuungsperson kann die Elternteile fortlaufend über den Verlauf der Operation informieren und diese während der Operation betreuen.
- Fachpersonen sollten die betroffenen Elternteile in ihrer Trauer unterstützen. Dass heisst, sie sollten es nicht als unangebracht oder unangenehm bewerten, wenn die Elternteile ihre Gefühle durch Weinen oder Schreien zum Ausdruck bringen. Vielmehr wird es als unterstützend erlebt, wenn die Fachpersonen die Eltern in der Trauer unterstützen und ihnen zugestehen, auch mal wütend, verzweifelt oder traurig zu sein.

Tipps für betroffene Elternteile:

- Eltern erleben die Diagnosemitteilung oft als Schock und können sich im Nachhinein nicht mehr an die wichtigen Aussagen der Ärzte erinnern. Aus diesem Grund sollten Elternteile den Mut aufbringen und weitere Gespräche verlangen, um ihre Fragen und Anliegen ausführlich besprechen zu können.
- Für den Trauer- und Bewältigungsprozess ist es sehr unterstützend, wenn sich die betroffenen Elternteile mit einer Gesprächsperson über ihre Gefühle austauschen. Die Auswahl des Gesprächspartners ist den betroffenen Elternteilen selbst überlassen. Wichtig ist das Vertrauen in den Gesprächspartner.
- Die Elternteile sollten ihre Trauer auch zulassen können. Wer auf Dauer seine Ängste, Sorgen und Wünsche unterdrückt, kann die Trauer nicht verarbeiten.

Soziale Beziehungen

Tipps für Fachleute:

- Fachleute sollten gemeinsam mit den betroffenen Elternteilen das soziale Netzwerk analysieren und darin nach Entlastungsmöglichkeiten in der instrumentellen Bewältigung suchen.
- Fachleute sollten Eltern ohne soziale Beziehungen Möglichkeiten aufzeigen und darin unterstützen, wie sie soziale Beziehungen knüpfen können.

Tipps für betroffene Elternteile:

- Betroffene Elternteile sollten ihre sozialen Beziehungen soweit wie möglich und erwünscht aufrecht erhalten und pflegen. Soziale Beziehungen sind sowohl in der instrumentellen Unterstützung wichtig, als auch in unserem natürlichen Bedürfnis uns auszutauschen.
- Ein weiterer Tipp, den ich betroffenen Elternteilen mitgeben möchte, ist, dass sie Unterstützungen aus dem sozialen Netzwerk auch annehmen. Natürlich sind hier wieder die

Bedürfnisse der Eltern zu berücksichtigen. Oft fällt es betroffenen Elternteilen aus Sorgen, Ängsten und anderen Faktoren schwer, instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen anzunehmen. Trotzdem wird es von der Mehrheit der Elternteile als sehr unterstützend erlebt, instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen anzunehmen.

Eigene Gesundheit

Tipps für Fachleute:

- Fachleute sollten die betroffenen Elternteile über die bestehenden Entlastungsmöglichkeiten informieren, gemeinsam mit ihnen gezielte Entlastungsmöglichkeiten suchen und falls erwünscht, diese gemeinsam organisieren.
- Für Eltern behinderter Kinder wäre es sehr unterstützend, wenn ihnen die Möglichkeit zur familienexternen Kinderbetreuung angeboten würde. Eltern gesunder Kinder können ihre Kinder vor der Einschulung in Kinderkrippen geben und somit Entlastungsmöglichkeiten schaffen. Über diese Möglichkeit verfügen Eltern behinderter Kinder oft nicht. Es wäre sehr wichtig, wenn diese Kinderkrippen auch behinderte Kinder aufnehmen würden und darauf personell und infrastrukturell vorbereitet wären.
- Fachleute sollten die Thematik „eigene Bedürfnisse“ auch in ihrer Zusammenarbeit mit den betroffenen Elternteilen ansprechen. Oftmals sind sich die Eltern gar nicht bewusst, dass sie ihre Gesundheit oder Beziehung aufs Spiel setzen, wenn sie nicht ihre eigenen Bedürfnisse spüren und berücksichtigen.

Tipps für betroffene Elternteile:

- Elternteile sollten ihre eigenen Grenzen kennen lernen und annehmen. Dabei ist wichtig, dass sie ihre körperlichen und geistigen Grenzen auch zugeben können. Jeder Mensch, der hohen Ansprüchen gerecht werden will, muss irgendwann seine „Batterien“ aufladen. Die Elternteile erweisen der Familie keinen Dienst, wenn sie sich übernehmen und plötzlich gesundheitlich Probleme haben. Viel wichtiger ist es, wenn die betroffenen Elternteile auch zugeben können, dass sie an ihre Grenzen kommen und Unterstützung brauchen.
- Im obengenannten Punkt ist es zudem wichtig, dass die betroffenen Elternteile auch Unterstützung annehmen können und wollen. Dies setzt voraus, dass sie sich ihrer Situation und ihrer körperlichen und geistigen Grenzen bewusst sind.

Eigene Bedürfnisse

Tipps für Fachleute:

- Wichtig in der Arbeit mit Familien mit behinderten Kindern ist, dass den Eltern keine vorgeetzten Lösungen oder Handlungen übergestülpt werden. Damit meine ich, dass jeder Betroffene ein Individuum und dadurch sehr unterschiedlich ist. Was für eine Familie eine ideale Lösung ist, ist für eine andere Familie nicht automatisch gut. In dieser Situation sollten Fachpersonen gemeinsam mit den Familien anschauen, was diese sich wünschen würden und was für diejenige Familie am besten ist. Lösungs- oder Handlungsvorschläge, die ohne Einstimmung der betroffenen Elternteile getätigt werden, zeigen gewöhnlich nicht ihre Wirkung und gefährden zusätzlich das Vertrauen ineinander.
- Eltern sollten nur da unterstützt werden, wo sie Hilfe brauchen. Es macht wenig Sinn, wenn ihnen Aufgaben, die sie problemlos erfüllen können, abgenommen werden. Das kann die Gefahr mit sich bringen, dass Eltern ein Gefühl der elterlichen Inkompetenz vermittelt wird. Eltern müssen lernen, mit denen an sie gestellten Aufgaben zu recht zu kommen und diese so gut wie möglich zu erfüllen. Unterstützung sollte nur dann gewährt werden, wenn diese erwünscht und angebracht ist.

Tipps für betroffene Elternteile:

- Durch die Interviews habe ich erfahren, dass oftmals auch die Paarbeziehung aufgrund des hohen Betreuungsaufwandes leidet. Ein behindertes Kind zu haben bietet Paaren gelegentlich auch die Möglichkeit, gemeinsam zu wachsen und eine stärkere Bindung zum Partner zu entwickeln. Dies setzt jedoch voraus, dass die Elternteile auch Zeit in ihre

Paarbeziehung investieren und diese pflegen. Solche kleine Aufmerksamkeiten können zum Beispiel ein Restaurant- oder Kinobesuch sein, in dem nicht die Behinderung des Kindes im Mittelpunkt steht, sondern das Paar. Es ist sehr wichtig, dass die Elternteile auch mal über etwas anderes sprechen können als über die Behinderung des Kindes und deren Auswirkungen.

- Die betroffenen Elternteile sollten lernen, ihre eigenen Bedürfnisse wieder zu spüren. Damit meine ich, dass die Eltern auch Zeit für ihre eigenen Interessen in Anspruch nehmen sollten, um sich gelegentlich vom strengen Alltag zu erholen. Spüren die betroffenen Elternteile ihre eigenen Bedürfnisse nicht, kann dies schnell zu einer Überbelastung führen, was gesundheitliche Auswirkungen mit sich bringen kann.

Anhang G: Auswertungsraster

Variable: Veränderung der sozialen Beziehungen

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilenr.	Interviewausschnitte
Veränderung der sozialen Beziehungen		Pro
Indikatoren: Veränderung der sozialen Beziehungen - Verstärkung bestehender Beziehungen - Abbruch von Beziehungen - Bildung neuer Beziehungen - keine Beziehungen knüpfen können	A, S. 4, Z. 142f. B, S. 5, Z. 164f. C, S. 5, Z. 178f. D, S. 4, Z. 187f. D, S. 4, Z. 185f. D, S. 6, Z. 276f.	A: „Am liebsten war mir, wenn ich überhaupt niemanden sehen musste. Somit konnte ich auch keine Kontakte knüpfen.“ B: „Und das sind schon Leute, mit denen man regelmässig zusammenarbeitet. Man hat dann auch mit manchen eine persönliche Beziehung.“ C: „Mein soziales Umfeld ist sehr klein. Zum Teil durch mein Kind bedingt und zum Teil durch mich bedingt. Ich halte nicht viel von oberflächlichen Beziehungen.“ D: „Ich habe mich vor allem mit „Gleichgesinnten“ zusammen getan. Ich bin jetzt in einem Elternteam, welches sich ca. alle zwei Monate trifft. Wir gehen dann alle gemeinsam auswärts essen und sprechen auch manchmal über die Kinder.“ D: „Dann sind da noch die Freundinnen, obwohl ich sagen muss, dass ich mich von manchen Kolleginnen zurückgezogen habe. Man hat halt oft nicht mehr die gleichen Gesprächsthemen.“ D: „Ich finde, der Austausch mit anderen betroffenen Eltern ist auch sehr wichtig. Auch ich habe durch die Behinderung meiner Söhne sehr viele gute Kontakte geknüpft und Gespräche geführt.“
		Nichts dazu gefunden
	E	Keine Äusserung zu dieser Variable gefunden.

Variable: Instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilennr.	Interviewausschnitte
Instrumentelle Unterstützung durch soziale Beziehungen		Pro
Indikatoren: Instrumentelle Unterstützung <ul style="list-style-type: none"> - Betreuung des behinderten Kindes - Betreuung seiner Geschwister - Unterstützung in der Haushaltsführung - Unterstützung bei der Organisation des Alltags 	A, S. 6, Z. 227f. C, S. 5, Z. 180ff. C, S. 3, Z. 123ff.	A: „Meine Mutter hat mir angeboten, die zwei Tage in der Woche, an denen ich arbeite, mein Kind zu betreuen.“ C: „Ich habe eine Kollegin, die mich manchmal unterstützt und auch die Patin von meinem behinderten Kind. Wir unterstützen uns gegenseitig. Manchmal nimmt sie meine Kinder und manchmal sind ihre Kinder bei mir.“ C: „Ich hatte natürlich das Glück, dass meine Mutter mich unterstützte. Sie ist 365 Tage im Jahr für mich und meine Familie da. Ich kann zu ihr gehen, sie um Hilfe fragen und dann kommt sie und beschäftigt sich mit meinem Kind. Sie schauen dann gemeinsam Bilderbücher an, schauen fern, sitzen auf der Couch oder schaukeln draussen im Garten. Bei ihr ist er gut aufgehoben. Es ist schon so, dass meine Mutter mir sehr viel Rückendeckung gibt.“
Indikatoren: Soziale Beziehungen <ul style="list-style-type: none"> - Nachbarn - Freunde - Bekannte - Eltern - Schwiegereltern - Verwandte - Geschwister - Paten - Arbeitskollegen 	C, S. 4, Z. 143ff. D, S. 4, Z. 212f. D, S. 3, Z. 113ff. D, S. 3, Z. 118ff. D, S. 3, Z. 120ff. D, S. 4, Z. 196ff. E, S. 3, Z. 135f.	C: „Wie gesagt, meine Mutter wohnt fast bei uns. Sie wäscht für mich ab, sie macht unsere ganze Wäsche. Sie nimmt meine dreckige Wäsche mit und am Abend kann ich sie gebügelt im Schrank versorgen. Meine Mutter macht alles für uns.“ D: „Auch meine Mutter versteht sehr viel davon, was es heisst, ein behindertes Kind zu haben. Sie hilft wo sie kann.“ D: „Meine Schwiegermutter war damals auch noch gesundheitlich besser in Form und meine Eltern hatten noch ihren Bauernbetrieb. Aber von all denen hatte ich immer Unterstützung und konnte mal ein Kind für ein halben oder ganzen Tag abgeben.“ D: „Und wenn ich in die Therapien gegangen bin, habe ich geschaut, dass zum Beispiel meine Mutter kochte.“ D: „Aber ich konnte die Unterstützung nie für mich brauchen, dass ich zum Beispiel für mich etwas machen konnte. Ich hatte die Grosseltern eigentlich immer im Einsatz um den anderen Kindern zu schauen oder damit ich mit einem Kind zur Therapie gehen konnte.“ D: „Eine Schwester, das ist auch die Patin meines jüngsten Sohns, die kommt manchmal und hilft mir bei alltäglichen Sachen. Mit den anderen Schwestern habe ich Telefonkontakt, und die kann ich meistens anrufen um mal die Kinder zu betreuen, wenn ich etwas vorhabe. Sie nehmen sie zum Beispiel ein Wochenende oder auch einen Tag.“ E: „Wenn ich arbeiten gehe, schauen meine Eltern den Kindern. Oder meine Schwägerin.“

		Kontra
	<p>B, S. 3, Z. 111 B, S. 3, Z. 112ff.</p> <p>B, S. 4; Z. 146f. B, S. 4, Z. 136ff.</p> <p>B, S. 4, Z. 147ff.</p> <p>E, S. 3, Z. 143ff.</p>	<p>B: „Einfach die Personen, welche wir anstellen.“</p> <p>B: „Sonst sind es unsere Angestellten, welche uns entlasten. Mit den Beiträgen, welche wir von der IV bekommen, können wir Leute anstellen. Ein Teil ist vom SMZ und einen Teil stellen wir privat ein.“</p> <p>B: „Der Grundstock sind die Personen, welche wir bezahlen.“</p> <p>B: „Das ist noch sehr schwierig. Weil ich denke, jeder hat sein eigenes Leben. Man darf das auch nicht von anderen Menschen erwarten. Auch meine Geschwister haben alle ihr eigenes Leben.“</p> <p>B: „Unterstützung kann man von niemand erwarten und wenn sie doch kommt, ist es ein Geschenk. Man kann es auch niemandem zumuten, finde ich. Es hat wirklich jeder sein eigenes Leben.“</p> <p>E: „Nein, da mache ich eigentlich alles selber. Ich habe schon Leute um mich, die mir helfen würden, aber ich will das nicht. Durch die Therapien haben wir sonst schon viele Fremde in unserer Wohnung. Darum möchte ich nicht noch mehr fremde Leute in unserer Wohnung. Wir möchten da auch ein bisschen unsere Privatsphäre schützen. Ich sage einfach, solange ich das alleine machen kann, würde ich das auch noch gerne alleine machen.“</p>

Variable: Weitere instrumentelle Unterstützung

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilenr.	Interviewausschnitte
Weitere instrumentelle Unterstützung		Pro
Indikatoren: Weitere instrumentelle Unterstützung - angestelltes Personal - freiwillige Helfer	A, S. 6, Z. 230ff. B, S. 4, Z. 138f. C, S. 4, Z. 147ff. D, S. 3, Z. 116ff. D, S. 5, Z. 119ff.	A: „Später war mein Kind ins Alter gekommen, wo er Anspruch auf Spitex hatte. Sechs Stunden in der Woche wird mein Kind nun von der Spitex betreut und gepflegt.“ B: „Aber im Grossen und Ganzen bilden vor allem die Angestellten die Basis.“ C: „Die letzten zwei Sommer hatten wir von der Spitex eine Studentin. Das war wie ein Sechser im Lotto. Sie hatte alle Geduld der Welt. Morgens kam sie gegen halb zehn Uhr und ging zwei Stunden mit ihm raus. Danach haben wir alle gemeinsam gegessen und den Nachmittag verbrachte sie auch mit meinem Kind. Ich habe ja wirklich viel Geduld, aber die Studentin schlägt mich darin um Meilen. Sie ging dann ca. um fünf oder halb sechs Uhr, als ich vom Heuen nach Hause kam.“ D: „Zudem hatte ich eine Entlastungshilfe von sozialmedizinischen Zentrum. Die holte gewöhnlich einmal in der Woche beide oder ein Kind ab. Einmal in der Woche hatte ich auch immer eine Putzfrau, die mich unterstützte.“ D: „Es gibt auch spontane Unterstützung. Ich bin gerade daran mein Haus auszubauen. Und da habe ich eigentlich sehr positive Erfahrungen gemacht. Viele Menschen kamen zu mir und fragten nach, ob sie mich irgendwie unterstützen könnten. Zum Beispiel beim Putzen oder beim Umzug oder sonst irgendwas. Das finde ich grossartig. Ich schreibe mir diese Leute auch auf, damit ich, wenn ich mal jemanden brauche, sie um Hilfe bitten kann.“
		Nichts dazu gefunden
	E	Keine Äusserung zu dieser Variable gefunden.

Variable: Kommunikation über die Gefühle als Unterstützung im Trauer- und Bewältigungsprozess

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilenr.	Interviewausschnitte
Kommunikation über die Gefühle als Unterstützung im Trauer- und Bewältigungsprozess		Pro
Indikatoren: Kommunikation über die Gefühle - Gespräche über Ängste, Zorn, Wut, Wünsche, Hilfen, Zukunft, Probleme, Hoffnung, Fragen, Ungewissheit und das eigene Wohlbefinden - Weinen - Gefühlsausbrüche Indikatoren: Unterstützung im Trauer- und Bewältigungsprozess - Annehmen der Situation - Trauerarbeit - Trösten - Positive Lebenseinstellung - Verarbeitung der Situation - Deponieren von Sorgen, Problemen und Ängsten	B, S. 1, Z. 26 B, S. 1, Z. 37ff. B, S. 2, Z. 42ff. C, S. 2, Z. 61ff. D, S. 2, Z. 61ff. D, S. 2, Z. 71f. D, S. 2, Z. 72f. D, S. 2, Z. 78f. E, S. 1, Z. 41ff. E, S. 2, Z. 77ff.	B: „Das waren vor allem die Gespräche mit meiner Frau.“ B: „Oft war die Ungewissheit ein Thema, wie es später kommen wird und in wie weit unser Leben und das unserer Kinder beeinflusst wird. Einfach, wie man mit der Situation umgeht.“ B: „Unsere Gespräche fanden eher im kleinen Kreis statt. Wir haben auch nie Elternorganisationen oder solche Sachen besucht und hatten auch nie das Bedürfnis dazu. Die Gespräche fanden eher innerhalb der Familie statt. Aber so haben wir eigentlich schon viel darüber gesprochen.“ C: „Ich bin ein Mensch der wahnsinnig viel reden muss. Durch die Gespräche konnte ich alles los werden. Ich muss das ca. zehnmal erzählen von vorne bis hinten. Ich muss einfach jemanden haben, der mir zuhört. Dadurch konnte ich die Behinderung und die Situation verarbeiten. Aber die Situation muss man jeden Tag neu annehmen.“ D: „Ich und mein Mann haben sehr fest gelitten, aber wir haben immer versucht, diese Sache gemeinsam zu tragen. Also mein Mann hat mich viel getröstet und gesagt, wir haben ja noch zwei gesunde Kinder. Da hat er mich schon sehr fest unterstützt. Das war ganz speziell. Dadurch hatten wir auch eine ganz andere und engere Bindung. Aber es ging nicht einfach von heute auf morgen so. Ich habe mit meinem Mann sehr viel darüber gesprochen. Und das hat uns auch sehr viel geholfen.“ D: „Eben vor allem darüber zu sprechen und auch über die Behinderung zu sprechen. Einfach die Situation anzunehmen.“ D: „Über die Angst und was nachher auf uns zukommen würde. Auch ob das Kind überhaupt Überlebenschancen hat.“ D: „Das war für mich eine Art Trauerarbeit. Durch die Gespräche konnte ich alle Sorgen und Probleme immer wieder aufarbeiten. Auch das Ungewisse, wie es weiter geht.“ E: „Wenn man dann darüber gesprochen hat, kamen trotzdem manchmal positive Sachen heraus. Zum Beispiel, was das Kind alles machen kann und wie gut es sich trotzdem entwickeln kann. Das hat mir gut getan.“ E: „Die Gespräche haben mir auch geholfen, mich mit den Tatsachen auseinanderzusetzen und die Situation anzunehmen. Dort konnte ich meine Sorgen deponieren und ich hatte das Gefühl, dass mir jemand zuhört und helfen will. Meine Gesprächspartner haben mit mir dann geweint und mich getröstet. Das war für mich ein Zeichen, dass ich nicht alleine da war.“

		Kontra
	A, S. 2, Z. 82f.	A: „Doch Gespräche waren zu dieser Zeit ein wichtiges Thema. Doch die Gespräche sind meistens negativ herausgekommen, da es an der Situation nichts Positives gab.“
	A, S. 3, Z. 92ff.	A: „Ich hatte immer das Bedürfnis nach Gesprächen, aber meistens war man nach diesen Gesprächen nicht erleichtert. Es war keine Erleichterung, weil nicht Positives dabei rauskam. Ich hätte mir aus den Gesprächen Hilfen erhofft, dann wäre es vielleicht einfacher gewesen.“
	A, S. 2, Z. 54f.	A: „Es war eine hektische Zeit auf der Abteilung und nie hatte jemand Zeit mit mir zu reden.“
	A, S. 2, Z. 55f.	A: „Es kam auch nie eine Psychologin vorbei, was ich sehr schlecht fand, da ich dort plötzlich ganz alleine war, da mein Freund arbeiten musste.“
	A, S.2, Z. 75ff.	A: „Ja erst nach zwei, drei Wochen kam dann eine Psychologin, die ich jedoch „verschickt“ habe, da es für mich zu spät war. Ich hätte sie vorher gebraucht so die ersten zwei, drei Tage zum Reden oder für Tipps. Danach war es für mich zu spät.“
	E, S. 1, Z. 29ff.	E: „Mein Mann, das kannte ich von ihm vorher gar nicht, war richtig verschlossen und redete nicht mehr. Er konnte seine Gefühle nicht ausdrücken. Ich hingegen konnte und wollte darüber sprechen.“
	E, S. 1, Z. 54ff.	E: „Ich habe ihm nach der Diagnose auch immer gesagt, dass ich möchte, dass er jetzt seine Trauer und sein Zorn herauslässt. Weil nach der Geburt brauchten wir alle Kraft, die wir hatten. Ich habe ihm auch gesagt, dass ich möchte, dass er mit mir darüber spricht. Weil da hatten wir noch Zeit zum Sprechen. Wir wussten ja nicht, wie es nachher werden wird.“
	E, S. 2, Z. 63ff.	E: „Während der Schwangerschaft kam dann ein Punkt, an dem ich nicht mehr darüber sprechen wollte. Erst als er dann auf der Welt war. Während der Schwangerschaft, habe ich dann manchmal das Telefon schon gar nicht mehr abgenommen. Jeder wollte anrufen und fragen, was jetzt los sei. Das wollte und konnte ich nicht.“

Variable: Auswahl des Gesprächspartners

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilenr.	Interviewausschnitte
Auswahl des Gesprächspartners		Pro
Indikatoren: Auswahl des Gesprächspartners - Nachbarn - Freunde - Bekannte - Eltern - Schwiegereltern - Verwandte - Geschwister - Paten - Arbeitskollegen - Partner - Ehepartner	A, S. 3, Z. 88ff. B, S. 1, Z. 26 B, S. 2, Z. 42ff. C, S. 2, Z. 43ff. D, S. 2, Z. 61ff. E, S. 2, Z. 67f.	A: „Wir haben dann miteinander gesprochen, was das Beste für unser Kind sei und wie wir es so gut wie möglich fördern können.“ B: „Das waren vor allem die Gespräche mit meiner Frau.“ B: „Unsere Gespräche fanden eher im kleinen Kreis statt. Wir haben auch nie Elternorganisationen oder solche Sachen besucht und hatten auch nie das Bedürfnis dazu. Die Gespräche fanden eher innerhalb der Familie statt. Aber so haben wir eigentlich schon viel darüber gesprochen.“ C: „Also bei meinem Mann war das so. Es gibt sogenannte Schattenväter und er war so einer. Er kann zwar darüber sprechen und er akzeptiert die Behinderung und er hilft mir, wo er nur kann, aber das Gespräch fehlte einfach. Er kann nur sehr schlecht über diese Dinge sprechen.“ D: „Ich und mein Mann haben sehr fest gelitten, aber wir haben immer versucht, diese Sache gemeinsam zu tragen. Also mein Mann hat mich viel getröstet und gesagt, wir haben ja noch zwei gesunde Kinder. Da hat er mich schon sehr fest unterstützt. Das war ganz speziell. Dadurch hatten wir auch eine ganz andere und engere Bindung. Aber es ging nicht einfach von heute auf morgen so. Ich habe mit meinem Mann sehr viel darüber gesprochen. Und das hat uns auch sehr viel geholfen.“ E: „Aber mit meinem Mann habe ich viele Gespräche geführt.“

Variable: Zusätzlich unterstützende Faktoren im Trauer- und Bewältigungsprozess

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilennr.	Interviewausschnitte
Zusätzliche unterstützende Faktoren im Trauer- und Bewältigungsprozess		Pro
Indikatoren: Zusätzlich unterstützende Faktoren im Trauer- und Bewältigungsprozess <ul style="list-style-type: none"> - Optimistische Einstellung - Heilpädagogischer Dienst - Trauer zulassen - Gelegentliches Verdrängen der Situation - Glaube - Verbundenheit 	<p>A, S. 4, Z. 148f. B, S. 1, Z. 27ff.</p> <p>C, S. 1, Z. 36ff.</p> <p>C, S. 3, Z. 97ff.</p> <p>D, S. 2, Z. 55f.</p> <p>E, S. 1, Z. 49ff.</p>	<p>A: „Aber ich hatte nie das Gefühl, dass ich es nicht schaffen würde, die Situation zu meistern.“</p> <p>B: „Dazu kam dann der Frühberatungsdienst bei beiden Kindern. Der Frühberatungsdienst war natürlich in der Familie drin, um seine Therapien mit den Kindern zu machen. In den Gesprächen mit dem Frühberatungsdienst konnte man auch mal über etwas Persönliches sprechen und nicht immer nur über die Behinderung der Kinder. (...) Der Frühberatungsdienst war da eine grosse Unterstützung.“</p> <p>C: „Ja das war die Frühberatung. Die kam dann in die Familie und die Frau hatte eine Energie, das war wahnsinnig. Man konnte in der grössten Euphorie sein, sie nahm es an, und man konnte am Boden zerstört sein und sie nahm es auch an. Sie konnte auch nicht zaubern, aber sie trug einem einfach. Bei ihr hatte ich immer das Gefühl, sie will mich verstehen. Sie sagte nie, das wird schon gehen oder mach das und das. Sie sagte mir einfach, da musst du knallhart durchgehen.“</p> <p>C: „Ich bin nicht ein sehr gläubiger Mensch, aber ich glaube, die Kraft bekommt man einfach. Ich glaube an die Mutter Gottes. Ich glaube zwar nicht, dass die Kraft nur davon kommt, da spielen viele Faktoren mit, aber ich denke, dass man durch den Glauben eine Art seelischen Beistand erhält. Das tönt vielleicht blöd und ich weiss auch nicht genau, wie ich es erklären kann, aber ich glaube daran. Ich laufe nicht regelmässig in die Kirche, aber ich glaube an die Mutter Gottes und ich spreche auch zu ihr. Ich frage sie manchmal in schwierigen Situationen, wo sie sei und sage ihr, dass ich ihre Hilfe brauchen würde.“</p> <p>D: „Das Leben musste einfach weiter gehen. Auf eine Art ist es eben gut, wenn das Leben einfach weiter geht, aber man will es manchmal zurückschieben oder verdrängen.“</p> <p>E: „Zu weinen und die Trauer raus zu lassen. Ich weiss nicht, wie viele Liter Tränen ich geweint habe, aber es hat mir wirklich gut getan“</p>

Variable: Chronische Belastungen

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilennr.	Interviewausschnitte
Chronische Belastungen		Pro
Indikatoren: Chronische Belastungen - Stress - Zu viele Aufgaben - Zu wenig Zeit - Zu wenig Schlaf - Gestörter Schlafrhythmus - Sorgen um das Kind - Andauerndes Schreien des Kindes - Aussichtslosigkeit	A, S. 3, Z. 114ff. A, S. 3, Z. 119ff. A, S. 3, Z. 124 A, S. 3, Z. 126ff. A, S. 4, Z. 129ff. A, S. 4, Z. 139f. A, S. 4, Z. 156ff. B, S. 2, Z. 62ff. B, S. 3, Z. 80ff. B, S. 4, Z. 126ff. C, S. 3, Z. 89ff.	A: „Er erbrach sechs bis zehn Mal am Tag und man musste jedes Mal seine Kleider wechseln. Während des Tages bekam er sechsmal Medikamente verabreicht und das dauerte immer über eine Stunde. Das sind sechs Stunden am Tag. Zwischendrin kam noch das Wickeln dazu. Das war wirklich anstrengend. Man konnte nie mal eine Stunde absitzen und nichts machen. Das funktionierte nicht.“ A: „Er schlief keine Nacht durch. Ich stand jede Nacht zwischen zehn und fünfzehn Mal auf. Manchmal stand aber auch mein Freund auf. Also ich war nur für mein Kind da und versuchte nebenbei den Haushalt zu machen. Ich war mehr als ausgelastet.“ A: „Ja das war alles zu viel für mich.“ A: „Aber eben wie gesagt, ich konnte keine Nacht schlafen. Ich stand am Morgen schon todmüde auf und während des Tages konnte ich nicht schlafen.“ A: „Zum Beispiel als er erbrochen hat, habe ich ihn frisch gewickelt, gewaschen und umgezogen. Als man dann gerade fertig war, hat es sich nochmals übergeben und alles fing nochmal von vorne an. Dann musste ich, damit aus meiner innerlichen Wut keine richtige Wut entsteht, ihn irgendwo ablegen und mich eiskalt abduschen gehen.“ A: „Nicht mal unsere Einkäufe konnte ich richtig machen. Immer war es purer Stress, immer musste ich ihn mitnehmen, immer hat er geschrien.“ A: „Trotzdem hatte ich anfangs sehr Mühe. Ich hatte immer Angst, dass er sterben würde, obwohl mich die Ärzte beruhigten und versicherten, dass alle Organe gut funktionieren. Nur das Hirn war geschädigt.“ B: „Alles ist immer zu viel. Aber man nimmt das heraus, das am Dringendsten ist. Wenn man mal sieht, dass sich das Bein schlecht entwickelt, dann rutscht das an die erste Stelle und man macht wieder mehr Physiotherapie. Wenn man sieht, dass die Kinder körperlich gut zurechtkommen, geht man halt wieder mehr auf die Kommunikation. Der Berg ist riesig, das kann nicht einfach alles gemacht werden. Einfach das, was ansteht, das geht man an. Aber es bleibt viel liegen, man könnte auch noch viel mehr machen und man hat auch viel mehr Möglichkeiten, aber man versucht halt einfach mit den Kräften und Mitteln, die man hat, das Beste heraus zu holen.“ B: „Normalerweise konnten wir gut schlafen, da wir am Abend so kaputt waren. Aber es gab auch Zeiten, in denen wir fast keine Nacht geschlafen haben, da wir die Kinder während der Nacht versorgen mussten.(...)Das war hart, da konnten wir vielleicht nur zwei Stunden am Stück schlafen. Je nach Situation sind die Reaktionen auch anders. Manchmal ist man nahe dran, zu resignieren und denkt sich, dass kriegt man sowieso nicht alles auf die Reihe.“ B: Wenn man das vorher gewusst hätte, würde man sich das gar nicht wagen, finde ich. Wenn man vorher wüsste, was auf einen zukommen. Dass man einfach zwei Monate keine Nacht mehr schläft.“ C: „Am Abend ist mein Kind meistens sehr unruhig. Er schreit dann sehr laut und das ist sehr

	<p>C, S. 3, Z. 115 D, S. 3, Z. 128ff.</p> <p>E, S. 1, Z. 16ff.</p> <p>E, S. 3, Z. 120f.</p> <p>E, S. 4, Z. 181ff.</p>	<p>unangenehm, besser gesagt ekelhaft. Je nach dem, was für einen Tag er hat, kann das während mehreren Stunden so dauern.“</p> <p>C: „Es gibt so Momente, an denen du nicht mehr weisst, wo vorne und hinten ist.“</p> <p>D: „Ja, ganz klar. Das kam schon manchmal vor. Vor allem, weil man es allen recht machen will. Man möchte ja nicht die gesunden Kinder vernachlässigen, weil diese ja selber schon viel zurückstecken mussten. Wenn man von morgens bis abends nur am Arbeiten ist, kommt da schon eine enorme Müdigkeit auf. Da kam ich schon manchmal an meine Grenzen.“</p> <p>E: „Die Belastung war dann so gross, dass ich nicht mehr schlafen konnte. Die Angst war einfach riesengross. In dieser Zeit musste ich jede Woche einmal nach Bern fahren, um Kontrollen zu machen. Im achten Monat habe ich dann den Ärzten gesagt, dass ich nicht mehr könne. Ich hatte Schmerzen, immer die Fahrten nach Bern, das war eine grosse Belastung. Sein Kopf war ja auch so gross und drückte mir auf das Becken, sodass ich immer das Gefühl hatte, dass er jeden Moment kommen würde.“</p> <p>E: „Wenn ich dann gemerkt habe, dass alles hochkommt, bin ich dann manchmal in mein Zimmer gegangen um mich zu beruhigen. Manchmal eskalierte es dann trotzdem.“</p> <p>E: „Das erste Jahr mit ihm war schrecklich. Er hat nur erbrochen und wir waren die ganze Zeit im Krankenhaus mit ihm. Da gaben sie ihm so schlechte Prognosen und sagten, dass er nicht jährlich kommen werde und so. Sie haben uns gesagt, dass wir uns keine Hoffnungen machen müssen“</p>
--	---	---

Variable: Gesundheitliche Auswirkungen aufgrund chronischer Belastungen

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilennr.	Interviewausschnitte
Gesundheitliche Auswirkungen aufgrund chronischer Belastungen		Pro
Indikatoren: Gesundheitliche Auswirkungen aufgrund chronischer Belastungen - Schlafstörungen - Andauernde Müdigkeit - Niedergeschlagenheit - Antriebslosigkeit - Depressionen - Nervenzusammenbruch - Körperliche Probleme	A, S. 4, Z. 145ff. A, S. 4, Z. 162ff. B, S. 3, Z. 89ff. B, S. 3, Z. 96ff. D, S. 3, Z. 150ff.	A: „Also ich hatte einen totalen Schlafentzug. Oft lag ich irgendwo umher, konnte aber nicht schlafen und war trotzdem todmüde. Ich nahm jedes noch so kleine Geräusch war und konnte mich dadurch nicht entspannen und erholen. Ich kam vor allem körperlich an meine Grenzen.“ A: „Ich glaube, ohne seine Behinderung wäre die Situation für mich ganz anders.“ B: „Man kommt auch immer wieder an körperliche und geistige Grenzen. Das ist wahrscheinlich bei allen Familien mit einem behinderten Kind so. Meine Frau macht zum Beispiel gerade eine Therapie. Sie hatte im März dieses Jahres einen Bandscheibenvorfall. Das ist klar, wir haben halt zwei Kinder die an die fünfzig Kilo wiegen und das geht sicher nicht spurlos an einem vorbei.“ B: „Da gibt es einen klaren Zusammenhang. Die Belastung und die Müdigkeit am Abend kommen nicht von nichts. Bei normalen Kindern, die sich irgendwann einigermassen selber verpflegen können, ist die Belastung nach einer Zeit vorbei. Bei uns ist es anders. Wir werden die Belastung halt nicht mehr los.“ D: „Ja, das gab es auch. Da hatte ich mit dem Gemüt Probleme. Dagegen muss ich aber immer noch ankämpfen. Ich versuche, so viel wie möglich draussen Arbeiten zu verrichten. Ich achte auch darauf, dass ich viel Sonne tanken kann. Doch da muss ich immer wieder aufpassen. (...) Bei mir war es vor allem die Psyche. Ich konnte manchmal auch nicht mehr gut schlafen. Die Müdigkeit war dann so gross, dass ich nicht mehr gut schlafen konnte.“
		Kontra
	C, S. 4, Z. 132ff. C, S. 4, Z. 139ff. E, S. 3, Z. 127ff.	C: „Nein, eigentlich nicht. Körperlich geht's mir eigentlich wunderbar und ich hatte auch nie irgendetwas. Und mein Kind schläft halt viel und gut. Er schläft jeden Tag ca. um die 10 Stunden, während dieser Zeit kann ich gut entspannen und mich erholen.“ C: „Nein, ich sehe da keinen Zusammenhang mit gesundheitlichen Auswirkungen auf mich. Aber das soll nicht heissen, dass da nie ein Zusammenhang bestehen wird. Was noch nicht ist, kann noch werden.“ E: „Vom Schlafen her geht's sehr gut, weil meine Kinder eigentlich alle gut schlafen. (...) Klar gab es mal Stimmungsschwankungen, aber körperliche und geistige Probleme hatte ich eigentlich nie.“

Variable: Vorbeugende Massnahmen gegen chronische Belastungen

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilenr.	Interviewausschnitte
Vorbeugende Massnahmen gegen chronische Belastungen		Pro
Indikatoren: Vorbeugende Massnahmen gegen chronische Belastungen - Auszeiten nehmen - Wiederaufnahme der Arbeit - Kind gelegentlich fremdbetreuen lassen	A, S. 6, Z. 229f. C, S. 3, Z. 91ff. E, S. 3, Z. 127ff.	A: „Als ich dann wieder zu arbeiten begann, lernte ich neue Leute kennen und sah mal wieder etwas anderes. Das hat mir sehr gut getan.“ C: „Das sind dann so kribblige Situationen, die manchmal eskalieren können. Damit das aber nicht so oft passiert, lassen wir ihn viel Fern sehen. Das ist einfach so. Damit können wir ihn halt einigermaßen beruhigen. Wir haben einen hohen Fernsehkonsum, aber dadurch auch den Frieden in der Familie.“ E: „Ich habe jetzt geschaut, dass ich wieder arbeiten gehen kann. Ich musste mich zwar umorganisieren, aber mir persönlich hat das sehr gut getan. Ich habe dann einen Tag Auszeit und mache etwas anderes.“
		Nichts dazu gefunden
	B/D	Keine Aussagen zu dieser Variable gefunden.

Variable: Betreuung und Förderung des behinderten Kindes

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilenr.	Interviewausschnitte
Betreuung und Förderung des behinderten Kindes		Pro
Indikatoren: Betreuung und Förderung des behinderten Kindes <ul style="list-style-type: none"> - Regelmässige Therapien - Eigene Förderung des Kindes - Integration - Eigene Suche nach professionellen Dienstleistungen - Übungen - Unterstützte Kommunikation 	<p>A, S. 6, Z. 243ff.</p> <p>A, S. 7, Z. 249ff.</p> <p>A, S. 7, Z. 255 B, S. 4, Z. 155ff.</p> <p>B, S. 5, Z. 175ff.</p> <p>B, S. 5, Z. 189ff.</p>	<p>A: „Ja er hat immer am Montag Physiotherapie. Während der Schule hat er noch einmal eine Physiotherapiestunde, und ein Physioschwimmen kommt jetzt auch neu dazu. Zudem hat er Logopädiestunden, in denen er lernt zu essen. Neu dazu kam jetzt noch die Ergotherapie. Das wird aber alles während der Schule gemacht. Dem muss ich nichts nachfragen. Nur für die Physio am Montag bringe ich ihn und hole ihn.“</p> <p>A: „Ja ich mache jeden Tag etwas mit ihm. Ich habe das Gefühl, das muss auch so sein, weil sonst wird's ja noch schlechter. Er liegt viel auf der Matte und dann turnen wir gemeinsam. Zudem haben wir ein Stehbrett und ab und zu sollte er im Rollstuhl sein, obwohl er dort nicht gerade gerne ist. Täglich isst er auch eine Mahlzeit, aber nicht durch die Sonde, sondern durch den Mund. Das ist eine Übung für ihn.“</p> <p>A: „Das wird ca. an die sechs bis sieben Stunden sein.“</p> <p>B: „Ich ging dann monatlich für einen Tag in das Tessin um die Programme anzuschauen und zu sehen, welche Arbeit dort gemacht wird. (...) Aber wenn man spezielle Probleme hat, muss man auch Spezialisten finden. Und diese findet man auch nicht einfach vor der Haustüre. (...) Wichtiger sind da eigentlich die Physiotherapeuten. In der Schweiz sind wir nicht gut bedient mit Spezialisten. Deshalb gehen wir auch wirklich in halb Europa zu Spezialisten. Wir waren in Brüssel wegen der Physiotherapie. Wir gehen im Minimum zweimal im Jahr für zwei Wochen nach Deutschland für eine spezielle Physiotherapie. Wir waren in England für die kognitiven Sachen. Wir waren in Lugano für alle elektronischen Sachen. Und das sind schon Leute, mit denen man regelmässig zusammenarbeitet. (...) Für die Botoxinjektionen sind wir nach Belgien zu einem Spezialisten gefahren.“</p> <p>B: „Man sucht sich diese einfach. Viele sind wir selber angegangen. Über die Elektronik und Software haben wir im Institut einen Vortrag gehört und die haben Personen gesucht, die so als Betatester das ausprobieren und mit ihren Programmen arbeiten würden. Man hat dann regelmässig Rückmeldungen gegeben, wie die Programme sind. Ich habe dann im Tessin angerufen und wir sind dann mal vorbei gegangen. Man hat dann gesehen, ob man die richtigen Leute gefunden hat oder nicht. Manchmal ging es auch über Physiotherapeuten. Die Physiotherapeutin von unseren Kindern war eine Belgierin und in Belgien gab es einen Spezialisten für diese Kinder, der europaweit anerkannt ist. Die Physiotherapeutin hat dann gesagt, vielleicht sollten wir uns Unterstützung holen, weil sie nicht mehr wisse, wie es weitergehen könnte. Man ging dann einfach an die Leute dran, die man gefunden hat. Manchmal hört man einfach von diesen Spezialisten. Oder auch durch Kontakt mit anderen Eltern, hörte man wieder von dem einen oder anderen Spezialist. Ganz am Anfang haben wir auch Spezialisten über das Fernseh gefunden.“</p> <p>B: „Das ist ein Riesenkatalog. Wir haben aus der Physiotherapie in Deutschland ein Übungsprogramm</p>

		für unsere Kinder erhalten. Diese Übungen machen wir regelmässig hier zu Hause. Diese Übungen dauern ca. ¾ Stunde bis eine Stunde. Das bringt nichts, wenn die Kinder nur in der Physiotherapie diese Übungen machen. Man muss diese zu Hause auch regelmässig machen. Sie haben einen „Walker“ in dem sie alleine laufen können. Dann müssen sie eine gewisse Zeit im Stehbrett stehen. Zusätzlich machen wir Ultraschall und die Übungen der Sehberatung, in der sie zum Beispiel lernen, gezielt etwas zu greifen und Farben zu unterscheiden. Dann kommen die ganzen Sachen mit dem Computer und der Kommunikation.“
	C, S. 5, Z. 200ff.	C: „Zuerst haben wir Physiotherapie gemacht. Damit er lernte, sich selber zu spüren. Und als das nicht schlecht ging, kam dann die Ergotherapie dazu, für die Feinmotorik. Schon für die banalsten Sachen brauchte er aber monatelanges Üben und Therapien. Aber als er es dann einmal konnte, war es in ihm drin und er konnte es immer wieder. Er konnte zum Beispiel von einem Tag auf den anderen sitzen. Davor haben wir monatelang geübt. Jetzt in Glis kam neu die Logopädie dazu.“
	C, S. 6, Z. 210ff.	C: „Ich war stundenlang mit meinem Kind am Boden und habe die Übungen gemacht, welche mir die Physiotherapeutin gezeigt hat. Aber irgendwann hat mein Kind mir gezeigt, dass es genug davon hatte. Er machte einfach nicht mehr mit. Und als mein Vater gestorben ist, von da an habe ich keine Übungen mehr zu Hause gemacht. Vorher Stunden und Stunden und Stunden und von einem Tag auf den anderen nichts mehr.“
	D, S. 5, Z. 228ff.	D: „Wir sind in die Physiotherapie gegangen, damit er kriechen und laufen lernt. Es ist halt lange gegangen, bis meine Söhne das Gleichgewicht hatten und laufen konnten. Wir haben zu Hause auch die Übungen von der Physiotherapie gemacht und haben viel geturnt. In der Logopädie haben wir dann viel mit Gebärden gearbeitet (...) Danach sind wir auch noch in die Ergotherapie gegangen. Die Ergotherapie war dann vor allem für die Feinmotorik. Wir haben dann beim jüngeren Sohn mal die Physiotherapie gestoppt und haben dann nur noch Ergotherapie gemacht. Das hat ihm sehr gut getan. Einmal in der Woche sind wir dann auch noch schwimmen gegangen.“
	E, S. 2, Z. 93ff.	E: „Also Therapien hat er drei bis viermal in der Woche. Eine hat er immer nur alle vierzehn Tage. Er hat die Frühberatung, dann die Physio- und die Ergotherapie. In die Logopädie geht er immer alle vierzehn Tage. Er ist jetzt drei Jahre alt und kann noch nicht selber essen, laufen und sitzen. Das muss man alles mit ihm machen. Dazu kommt das Übliche, wie Pflege usw. Er braucht eigentlich eine Rundum-Betreuung.“
	E, S. 3, Z. 156ff.	E: „Ich mache mit ihm jetzt noch eine Farbtherapie. Eine Frau hat mir noch angeboten, ihn ab und zu zu massieren. Dann gehen wir manchmal da noch vorbei. Wir nehmen schon Angebote von ausserhalb auch an. Jemand sagt vielleicht, dass das oder jenes gut sein könnte und dann probieren wir das mal aus. Er meldet sich schon, wenn ihm etwas nicht passt.“
	E, S. 4, Z. 166ff.	E: „Er muss ja Schienen tragen für die Beine. Das machen wir hier. Er hat hier so einen „Walker“, in dem er zweimal täglich rein muss, um selber zu laufen. Solche Sachen einfach. Aber ich mache mit ihm hier keine Physioübungen oder so. Ich habe mit den Therapeutinnen auch schon darüber gesprochen. Sie haben mir gesagt, dass ich einfach das machen soll, was mir geht. Aber ich mache mit ihm nicht gezielt jeden Morgen und Abend Übungen. Das liegt mir einfach auch gar nicht drin.“

Variable: Zurückstellung eigener Interessen

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilennr.	Interviewausschnitte
Zurückstellung eigener Interessen		Pro
Indikatoren: Zurückstellung eigener Interessen <ul style="list-style-type: none"> - Hobbies nicht nachgehen - Nicht weggehen - Nichts unternehmen - Keine Zeit für sich - Keine Zeit für den Partner - Eigene Bedürfnisse nicht wahrnehmen - Keine Freunde treffen 	<p>A, S. 3, Z. 101ff.</p> <p>A, S.3, Z. 109f.</p> <p>A, S.3, Z. 110f.</p> <p>A, S. 4, Z. 137f. C, S.6, Z. 228ff.</p>	<p>A: „Ja aber wir konnten nichts mehr zusammen machen. Vor unserem Kind waren wir sehr unternehmungslustige Menschen, die immer unterwegs waren. Für uns ist dadurch eigentlich eine Welt zusammengebrochen.“</p> <p>A: „Ich hatte das Gefühl, dass ich 100% für das Kind da sein muss. Ich konnte nicht auf mich und meine Wünsche schauen“</p> <p>A: „Mein Freund hatte das Gefühl, er könne so nicht weiterleben. So eingesperrt, und die Zukunft wird nicht besser.“</p> <p>A: „Ich konnte die ersten zwei Jahre nichts für mich tun.“</p> <p>C: „Also wir, ich und mein Mann, sind als Paar wahrscheinlich ein bisschen zu kurz gekommen. Aber es ging immer. Wir hatten immer die Kommunikation und wir hatten es gut zusammen. Unser behindertes Kind war für uns auch nie ein Streitthema. Während der Woche habe vor allem ich mich um das Kind gekümmert und am Wochenende war es dann eher mein Mann. Mein Mann kommt mir da sehr entgegen. Aber für mich selber hatte ich fast nie Zeit.“</p>
		Kontra
	<p>A, S.6, Z. 240f. A, S.7, Z. 274f.</p> <p>B, S.6, Z. 206ff.</p> <p>D, S. 5, Z. 252ff.</p>	<p>A: „Damit ich Zeit für mich habe und wir die Beziehung pflegen können, geben wir in manchmal ab.“</p> <p>A: „Jetzt schon. Früher nicht. Das sind die sechs Stunden der Spitex, die Unterstützung meiner Mutter und die Zeit während der Schule.“</p> <p>B: „Das muss man ganz genau planen. Man kann nicht den Freunden sagen: „So jetzt machen wir morgen etwas!“ Das geht bei uns nicht. Wenn ich am Abend etwas mache muss jemand da sein. Immer am Donnerstagabend gehe ich mit zwei Freunden Mountainbike fahren. Und an einem Abend in der Woche gehe ich mit meiner Frau wegen ihrem Rücken ins Fitnesscenter. Für die Geräte, die wir haben, müssen wir zum Teil Kurse besuchen. Einmal im Monat gingen wir dann am Nachmittag in so einen Kurs. Das muss halt alles organisiert werden. Wenn man die Zeit nicht gut plant und dann noch vielleicht ein bisschen einen Charakter hat, sich für die andern aufzuopfern, wird's sehr schwierig. Meine Frau hat einfach das Problem, dass man ihr fast vorschreiben muss, sich Zeit für sich zu nehmen. Ich hingegen nehme mir einfach die Zeit. Aber das muss alles geplant werden. Aber das mussten wir lernen.“</p> <p>D: „Da musste ich immer wieder kämpfen, damit ich genug Zeit für mich hatte. Ich habe mir irgendwo die Zeit schon genommen, aber ich wollte die Zeit nicht den Kindern wegnehmen. Lieber liess ich dann irgendwelche Arbeiten stehen. Früher bin ich am Abend auch manchmal später ins Bett gegangen und hatte dann noch ein bisschen Zeit für mich. Aber jetzt gehe ich für gewöhnlich recht früh ins Bett. Aber das musste ich natürlich auch lernen, das war nicht immer so. Aber das muss man machen, weil wenn die Kinder ständig eine Mutter vor sich haben, welche gereizt oder müde ist, überträgt man das auf die</p>

	D, S. 2, Z. 92ff.	Kinder.“ D: „Ich habe dann immer probiert Momente für mich zu schaffen oder für mich und meinem Mann. Wir haben gelegentlich versucht, gemeinsam wegzugehen. Das darf man natürlich auch nicht vergessen, dass man noch einen Mann hat. Das ist sehr wichtig. Wir haben probiert, die Beziehung so gut wie möglich zu leben.“
	D, S. 3, Z. 138ff.	D: „Aber ich habe immer wieder versucht, vor allem nach dem Tod meines Mannes, zweimal im Jahr für mich etwas zu tun. Es reicht nicht für eine Woche, aber ich versuche zweimal im Jahr für ein paar Tage wegzugehen und für mich etwas zu machen. Dabei lasse ich die Sorgen einfach zu Hause. Die beiden jüngeren Kinder lasse ich dann auf der Wohngruppe und die beiden älteren Kinder sind jetzt alt genug und können sich selber ein paar Tage schauen. Ich brauche so Ziele oder Inseln. Als mein Mann noch lebte, versuchten wir gelegentlich gemeinsam auswärts Essen zu gehen. Oder an unseren Geburtstagen haben wir auch immer etwas gemeinsam gemacht.“
	E, S. 4, Z. 198ff.	E: „Ja eigentlich schon. Ich habe mir das jetzt so eingeteilt, dass wir die Therapien so machen, dass wir gewöhnlich am Nachmittag Zeit haben gemeinsam etwas zu machen. Ich will, dass er auch so viel wie möglich vom Rest der Welt erlebt. Darum nehmen wir ihn eigentlich auch überall mit. Aber für mich und meinen Mann habe ich schon zu wenig Zeit. Es bleibt einfach wenig Zeit. Wir verbringen vielleicht einmal im Jahr ein Wochenende gemeinsam. Aber ich weiss, dass das zu wenig ist. Ich gehe singen. Das hat mir wirklich gut getan. In dieser Zeit kann ich einfach gehen und das tut mir gut. Manchmal gehen wir mit dem Chor auch ein Wochenende weg. Oder mein Mann geht ein Wochenende weg. Aber dass wir gemeinsam weggehen, kommt eher selten vor.“

Variable: Wünsche der Eltern im Bezug auf ihre Freizeit

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilenr.	Interviewausschnitte
Wünsche der Eltern im Bezug auf ihre Freizeit		Pro
	A, S. 8, Z. 287ff.	A: „Ich und mein Freund gehen gerne in die Berge. Wir würden dann wahrscheinlich zusammen in die Berge gehen. Skifahren wäre auch toll. Sicher irgendetwas Sportliches. Velofahren würde ich auch gern. Mein Freund ist sehr sportlich und er braucht diesen Ausgleich unbedingt. Wir haben auch mal einen Tanzkurs gemacht. Ich würde auch gerne mal wieder tanzen gehen. Einfach etwas, was ich und mein Freund gemeinsam machen könnten. Einfach etwas, das der Beziehung gut tut.“
	B, S. 6, Z. 241ff.	B: „Dann würde ich mit meiner Frau verreisen. Im letzten Herbst sind wir nach 18 Jahren zum ersten Mal wieder gemeinsam für ein Wochenende verreist. Wir haben dann so einen Meditationskurs gemacht und der ging zwei Tage. Da war meine Schwester hier bei den Kindern. Das hat ganz gut geklappt. Ich würde wahrscheinlich so etwas machen.“
	C, S. 6, Z. 233ff.	C: „Ich möchte gern reiten lernen und ein Pferd kaufen. Damit bin ich auch mit meinem behinderten Kind mobiler. Das wäre so eine Sache die ich noch gerne machen würde. Es wäre ein Riesentraum, ein Pferd zu haben. Aber andererseits, ein Pferd braucht Pflege und kostet viel Geld. Ich möchte dann aber keine Reitstunden geben. Ich möchte mit dem Reiten eher etwas für die Familie tun und mich mit den Kindern beschäftigen. Aber zurzeit ist das halt nicht möglich. Das wäre eine spezielle Aufgabe und Herausforderung für mich.“
	D, S. 6, Z. 270f.	D: „Ich würde wahrscheinlich irgendwo wandern gehen, und wenn die Möglichkeit besteht, mit Übernachtung, Zimmer mit Frühstück. Ich hätte da genug Ideen, was ich da machen könnte.“
	E, S. 4, Z. 218ff.	E: „Keine Ahnung. Das wüsste ich jetzt gerade gar nicht. Ich würde gerne mal nach Blatten gehen und den Abenteuerwald machen. So etwas würde mich schon lange reizen. Einfach um mich zu testen. Und ich würde wahrscheinlich mal ausschlafen. Oder ich würde gerne mal Wellness machen.“

Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Elternteile

Kategorie / Indikatoren	Kode/Seite/ Zeilenr.	Interviewausschnitte
Weitere wichtige Ressourcen aus Sicht der Elternteile		Pro
	A, S. 4, Z. 163f.	A: „Aber ich habe mich so sehr auf mein Kind konzentriert, dass ich mich und meinen Freund vernachlässigt habe.“
	A, S. 8, Z. 296ff.	A: „Es ist wichtig, sich selber und den Partner nicht zu vergessen. (...) Ich und mein Freund werden vielleicht dieses Jahr alleine in die Ferien verreisen. Aber es ist schwierig, ein Gleichgewicht zwischen Kind und Beziehung herzustellen. Ich fühle mich zum Beispiel nicht als Familie. Ich würde eher sagen es gibt mich, meinen Freund und mein Kind. Aber nicht als Familie.“
	B, S. 7, Z. 247ff.	B: „Ich würde sagen, dass man die besten Behandlungen und Hilfsmittel kriegt, die man bekommen kann. Dafür muss man manchmal sehr hart kämpfen.“
	B, S. 7, Z. 249ff.	B: „Wichtig ist auch, dass man sich immer sehr gut informiert. Es gibt auch Stellen, welche einem beraten und einem aufklären über die Rechte, die man eigentlich besitzt. Über die IV sind solche Sachen sehr schwierig. Die geben wirklich keine Infos, worauf man eigentlich Rechte hat oder nicht. Das ist sehr mühsam und traurig. Ich finde die Sachen, auf welche man das Recht hat, die sollte man einfach bekommen.“
	B, S. 7, Z. 253ff.	B: „Wichtig ist auch, dass man sucht. Weil oft die Fachleute, die gerade in der Nähe sind, sind nicht gerade die Leute, die einem weiter helfen können.“
	B, S. 7, Z. 255ff.	B: „Wichtig ist auch, den Mut zu haben, Sachen, die nicht gut laufen, abubrechen. Auch wenn eine Zusammenarbeit über Jahre gedauert hat, muss man gelegentlich den Mut dazu haben, sie abubrechen, wenn es einen nicht mehr vorwärts bringt.“
	C, S.7, Z. 254ff.	C: „Ich habe zum Beispiel schlechte Erfahrungen gemacht mit einer Physiotherapeutin. Mein Kind hatte immer eine Stunde Physiotherapie und die Physiotherapeutin hat während der Stunde ca. 25 Minuten mit einer Freundin telefoniert und über Hundewelpen gesprochen. Das geht gar nicht. Die nahm sich einfach keine Zeit für uns. Ich habe dann die Physiotherapeutin gewechselt.“
	D, S. 2, Z. 92ff.	D: „Ich habe dann immer probiert, Momente für mich zu schaffen oder für mich und meinem Mann. Wir haben gelegentlich versucht, gemeinsam wegzugehen. Man darf natürlich auch nicht vergessen, dass man noch einen Mann hat. Das ist sehr wichtig. Wir haben probiert, die Beziehung so gut wie möglich zu leben.“
	D, S. 6, Z. 277ff.	D: „Wichtig ist auch, dass man mit dem Kind am gesellschaftlichen Leben teilnimmt.“
	E, S. 5, Z. 226ff.	E: „Was ich wieder gleich machen würde, ist, das Kind nicht zu verstecken. Dabei habe ich eigentlich immer gute Erfahrungen gemacht. Wenn wir irgendwo gehen, nehmen wir ihn wirklich immer mit.“
	E, S. 5, Z. 243ff.	E: „Für alles muss man einen Antrag stellen: Das ist das schlimmste. Da ist man schon froh, wenn man da jemanden hat, der einen unterstützt. Wir haben die ganzen Sachen jetzt der EMERA übergeben.“

Anhang H: Zitate aus den Interviews

Die hier aufgeführten Zitate werden in der vorliegenden Arbeit erwähnt. Sie sind jedoch nicht Bestandteil der Kategorien.

Interview B

B: Die Schwiegereltern wohnen zwar beide hier im Haus aber die sind auch beide berufstätig obwohl sie eigentlich pensioniert wären. (...) Meine Mutter ist im Altersheim und mein Vater ist tot. (zit.: Anhang H, Zitate aus den Interviews, Interview B, S. 4, Z. 140ff.)

Interview E

E: Bei den Gesprächen kamen trotzdem manchmal positive Sachen heraus. Zum Beispiel, was das Kind alles machen kann und wie gut es sich trotzdem entwickeln kann. Das hat mir gut getan. (zit.: Anhang H, Zitate aus den Interviews, Interview E, S. 3, Z. 117ff.)