



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Alltagserleben pflegender Eltern von Kindern mit
Down-Syndrom und Fragilem X-Syndrom

Verfasserin

Jennifer Hölzl

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122
Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft
Betreuer: MMag. Dr. Ferdinand Holub

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichern wir, dass wir die vorliegende wissenschaftliche Arbeit mit dem Titel „Alltagserleben pflegender Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Fragilem X-Syndrom“ selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und uns auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient haben. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde bisher weder in gleicher noch in ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

April 2011, Jennifer Hölzl und Elisabeth Strobl

Zusammenfassung

Die Geburt eines behinderten Kindes bzw. der Zeitpunkt der Diagnosemitteilung hat weitreichende Konsequenzen auf das gesamte Familienleben. Neben Belastungen ergeben sich aus dem Zusammenleben mit einem behinderten Kind auch positive Auswirkungen. Ziel dieser Arbeit ist es, das Alltagserleben von Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom oder Fragilem X-Syndrom zu Hause pflegen, darzustellen. Weiters sollen subjektiv erlebte Belastungen, positive Aspekte sowie mögliche und tatsächlich in Anspruch genommene Entlastungsdienste aufgezeigt werden. Dies geschieht anhand qualitativer Leitfadeninterviews, die inhaltsanalytisch ausgewertet und miteinander verglichen werden.

Grundsätzlich richtet sich der Alltag aller Familien nach den Bedürfnissen des betroffenen Kindes. Gemeinsamkeiten gibt es hinsichtlich Belastungen auf emotionaler, zeitlicher und finanzieller Ebene. Auch berichten alle Eltern von positiven Gefühlen sowie Konsequenzen für die Familie. In Bezug auf die Frage nach Entlastung spielt das soziale Umfeld eine große Rolle. Professionelle Dienste werden aufgrund des fehlenden Angebotes wenig in Anspruch genommen.

Abstract

The birth of a disabled child or the moment when the diagnosis is communicated have a great impact on the whole family life. Living with a disabled child does not only entail burdens but also brings positive effects with it. The objective of our thesis was to describe the daily lives of parents who care for children with Down syndrome or Fragile X syndrome at home. Furthermore, personally experienced burdens, positive aspects as well as possible and actual relief are presented by means of qualitative guided interviews which were analysed by content and compared one with the other. Basically, the daily lives of all families comply with the disabled child. There are similarities concerning burdens on the emotional, temporal and financial level. All parents experienced positive emotions as well as effects on their families. In regard to relief, the social environment plays a crucial role. Due to the lack of offers professional services are not made use of.

0. Einleitung (Jennifer Hölzl und Elisabeth Strobl).....	6
A Theoretischer Teil	9
1 Begriffsdefinitionen (Jennifer Hölzl und Elisabeth Strobl).....	9
1.1 Familie.....	9
1.1.1 Was ist Familie?.....	9
1.1.2 Funktionen und Aufgaben der Familie	10
1.1.3 Der Wandel familiärer Lebensformen	12
1.2 Behinderung	13
1.3 Auswirkungen eines behinderten Kindes auf die Familie	17
1.4 Alltagserleben von Familien mit behinderten Kindern.....	19
1.4.1 Belastungen.....	19
1.4.2 Positive Aspekte	35
1.5 Bewältigung.....	40
1.5.1 Kognitive Ebene der Bewältigung	42
1.5.2 Emotionale Ebene der Bewältigung	46
1.6 Hilfesysteme und Netzwerke	50
1.6.1 Informelles soziales Netzwerk.....	51
1.6.2 Selbsthilfe	53
1.6.3 Formelles soziales Netzwerk	54
2 Das Down-Syndrom (Elisabeth Strobl).....	64
2.1 Genetik.....	65
2.2 Diagnose	68
2.2.1 Nicht-invasive Verfahren.....	69
2.2.2 Invasive Verfahren.....	70
2.3 Symptome	71
2.3.1 Äußeres Erscheinungsbild	71
2.3.2 Gesundheitliche Probleme.....	72
2.3.3 Motorische Entwicklung	74
2.3.4 Sprachliche Entwicklung.....	74
2.3.5 Kognitive Entwicklung.....	75
2.3.6 Charaktereigenschaften.....	76
2.3.7 Verhalten	77
2.4 Down-Syndrom und Familie	78
2.5 Therapien und Fördermöglichkeiten.....	79
2.5.1 Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) nach Wilken	81
2.5.2 Frühlesen nach Macquarie und Oelwein.....	82
2.5.3 Tanzpädagogik in Verbindung mit Musiktherapie	82
2.5.4 Heilpädagogisches Voltigieren/ Reiten	83
2.5.5 Sonstige Therapien.....	83
2.6 Spezielle Einrichtungen.....	84
3 Das Fragile X-Syndrom (Jennifer Hölzl).....	86
3.1 Genetik.....	87
3.2 Diagnose	89
3.2.1 Zytogenetische Verfahren.....	89
3.2.2 Molekulargenetische Verfahren	89
3.2.3 FMRP-Nachweis	90
3.3 Symptome	93
3.3.1 Äußeres Erscheinungsbild	94

3.3.2	Intellektuelle und kognitive Besonderheiten	95
3.3.3	Motorik	96
3.3.4	Sprache	97
3.3.5	Verhalten	97
3.3.6	Wahrnehmungsverarbeitung	100
3.4	Fragiles X-Syndrom und Familie.....	102
3.5	Therapien und Fördermöglichkeiten	104
3.5.1	Frühförderung	105
3.5.2	Logopädie	105
3.5.3	Ergotherapeutische Ansätze	106
3.5.4	Pädagogische Empfehlungen	108
3.6	Erfahrungsbericht einer Mutter	110
4	Formelle Dienste in Wien und Niederösterreich (Jennifer Hölzl und Elisabeth Strobl)	116
4.1	Erste Anlaufstellen	116
4.2	Frühförderung	117
4.3	Familientlastende/-unterstützende Dienste.....	118
4.4	Kurzzeitunterbringung.....	119
4.5	Spezielle Angebote in Wien	119
B	Empirischer Teil	120
5	Methode (Jennifer Hölzl und Elisabeth Strobl)	120
5.1	Das problemzentrierte Interview	120
5.2	Qualitative Inhaltsanalyse	121
5.3	Datenerhebung	123
5.3.1	Ein- und Ausschlusskriterien	123
5.3.2	Rekrutierung	124
5.3.3	Interviewleitfaden	125
5.3.4	Interviewsituationen.....	128
5.4	Aufbereitung des Datenmaterials.....	132
6	Kategoriensystem Down-Syndrom (Elisabeth Strobl).....	136
6.1	Alltag.....	137
6.2	Belastungen.....	140
6.3	Positive Aspekte	156
6.4	Entlastung.....	163
6.5	Arbeit	168
7	Gemeinsamkeiten bei der Auswertung zum Fragilen X-Syndrom (Jennifer Hölzl).....	170
7.1	Alltag.....	170
7.2	Belastungen.....	174
7.3	Positive Aspekte	191
7.4	Entlastung.....	198
8	Zusammenführung der Ergebnisse (Jennifer Hölzl und Elisabeth Strobl).....	203
9	Schlussfolgerung und Diskussion (Jennifer Hölzl und Elisabeth Strobl)	219
10	Literaturverzeichnis	222
	Anhang.....	227

0. Einleitung¹

Die meisten Kinder mit Behinderung werden von ihren Eltern im häuslichen Umfeld gepflegt und betreut. (Vgl. Thimm und Wachtel 2002) Genaue Zahlen und Statistiken zu dieser Thematik existieren aufgrund der Heterogenität des Begriffs Behinderung nicht. Ein weiterer Grund hierfür liegt darin, dass in Österreich keine Meldepflicht für das Auftreten einer Behinderung besteht. (Vgl. Rosenkranz 1998, Heckmann 2004) Ein Anhaltspunkt, wie viele behinderte Kinder in Österreich leben, stellt jedoch die erhöhte Familienbeihilfe dar. Demzufolge bezogen im Jahr 2007 rund 68.000 Familien diesen Zuschuss. (Vgl. Behindertenbericht 2008, S. 8) Weiters waren im selben Jahr ca. 2% der unter 20-Jährigen von „geistigen Problemen oder Lernproblemen“ betroffen. (Vgl. Leitner 2008, S. 1133) Dies ist für die nachfolgende Arbeit insofern von Interesse, als Familien mit Kindern mit Down-Syndrom bzw. Fragilem X-Syndrom im Mittelpunkt stehen und diese beiden Behinderungsformen in dem oben genannten Bericht eindeutig dieser Kategorie zuzuordnen sind.

Das Zusammenleben mit einem behinderten Kind hat zahlreiche Auswirkungen auf das Familienleben. Einerseits sind v.a. die Eltern mit verschiedenen Problemen konfrontiert, andererseits hat dies auch positive Konsequenzen. Aufgrund der vielfältigen Belastungen stellt sich die Frage nach Entlastungsmöglichkeiten und deren Inanspruchnahme. An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass die Geschwisterthematik in der vorliegenden Arbeit außer Acht gelassen wird, da sie ein zu komplexes Themenfeld darstellt und folglich den Rahmen sprengen würde.

In unserer Diplomarbeit legen wir den Fokus auf zwei Behinderungsformen, nämlich das Down-Syndrom und das Fragile X-Syndrom. Durch qualitative Interviews soll ein Einblick in die Lebenswelten von Familien, in denen ein Kind mit einer dieser Behinderungen lebt, gegeben und Gemeinsamkeiten bzw. Unterschiede aufgezeigt werden. Aufgrund ähnlicher

¹ Aufgrund der leichteren Lesbarkeit verzichten wir auf die Genderschreibweise, d.h. sämtliche männlichen bzw. weiblichen Formulierungen beinhalten das jeweils gegenteilige Geschlecht.

Symptomausprägungen hinsichtlich Entwicklungsverzögerungen, kognitiven Einschränkungen und Verhaltensauffälligkeiten können die Ergebnisse verglichen werden.

In dieser Arbeit sollen folgende Forschungsfragen theoretisch als auch empirisch beantwortet werden, wobei der Literaturteil das Fundament für die Forschung bildet:

- Wie wirkt sich die Behinderung auf die Familiensituation im Allgemeinen aus?
- Mit welchen Belastungen sind pflegende Eltern konfrontiert?
- Welche positiven Aspekte kann das Zusammenleben mit einem behinderten Kind bewirken?
- Welche Entlastungsmöglichkeiten gibt es?
- Welche Entlastungsmöglichkeiten werden in Anspruch genommen und was können sie bewirken?
- Welche Verbesserungsvorschläge und Wünsche haben die Eltern im Hinblick auf familienentlastende Angebote?

Die Idee, diese Arbeit zu zweit zu verfassen, entstand aus zwei Gründen. Einerseits hat die Thematik eine gemeinsame theoretische Basis, d.h. sowohl Familien mit einem von Down-Syndrom betroffenen Kind als auch Familien, in denen ein Kind mit Fragilem X-Syndrom lebt, befinden sich in einer speziellen Situation. Der Alltag wird durch die jeweilige Behinderung beeinflusst und verändert. Deshalb können Gemeinsamkeiten sowie Unterschiede im Alltagserleben hinsichtlich dieser beiden Behinderungen aufgefunden gemacht werden. Andererseits stellt die gegenseitige Unterstützung und Motivation einen Beweggrund für das Verfassen der Diplomarbeit zu zweit dar. V.a. die persönlichen Schicksale der Interviewpartner hatten einen besonders emotionalen Charakter, welcher sich zum Teil belastend auf uns auswirkte, jedoch im Austausch untereinander aufgearbeitet werden konnte. Die Arbeit enthält sowohl Kapitel, die gemeinsam verfasst wurden, als auch welche, die in Einzelarbeit entstanden. Elisabeth Strobl bearbeitete die

theoretischen Teile sowie die empirische Arbeit zum Down-Syndrom, Jennifer Hölzl jene zum Fragilen X.

Der erste Teil der Arbeit ist der Literaturteil. In Kapitel 1 werden wichtige Begrifflichkeiten, wie Familie, Behinderung, Alltagserleben, Bewältigung sowie informelle und formelle Hilfesysteme definiert und erläutert. Das zweite und dritte Kapitel befassen sich mit dem Down- bzw. dem Fragilen X-Syndrom. Das letzte Kapitel im Theorieteil gibt einen kurzen Überblick über Entlastungs- und Fördermöglichkeiten in Wien und Niederösterreich.

Im zweiten, empirischen Teil wird zunächst ein theoretischer Input über die methodische Vorgehensweise gegeben. Danach werden die jeweiligen Interviewergebnisse dargestellt und anschließend zusammengeführt. Das letzte Kapitel beschäftigt sich mit der Diskussion der Ergebnisse und gibt einen Ausblick hinsichtlich weiterführender Forschung.

A Theoretischer Teil

1 Begriffsdefinitionen²

1.1 Familie

1.1.1 Was ist Familie?

Der Begriff Familie wird in der Alltagssprache häufig verwendet, jeder kann sich darunter etwas vorstellen. Eine konkrete Begriffsdefinition gestaltet sich jedoch schwierig, da es verschiedene Erklärungsansätze gibt. So ist z.B. im Kinder- und Jugendbericht (1997) aus Sachsen Anhalt sehr allgemein von „Familie als dynamische Form menschlichen Zusammenlebens, die von kulturellen Wertvorstellungen sowie von sozialen und wirtschaftlichen Bedingungen der Gesellschaft geprägt ist [...]“ die Rede. (Ebd. zit. nach Thimm und Wachtel 2002, S. 30) Andere Autoren stellen in ihrer Definition das Verwandtschaftsverhältnis sowie die Beziehungen zwischen den Individuen innerhalb der Familie in den Mittelpunkt. Bourdieu (1998) versteht unter Familie das Zusammenleben „von verwandten Individuen, die untereinander durch Schwägerschaft oder Ehe, Abstammung oder in Ausnahmefällen Adoption [...] verbunden sind.“ (Ebd. zit. nach Ziemer 2004, S. 51) Neben dem Verwandtschaftsverhältnis spielt das Generationenverhältnis eine Rolle, d.h. eine Familie besteht aus mindestens zwei Generationen. (Vgl. Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002) Diese Definition deckt sich im Großen und Ganzen mit dem alltagssprachlichen Familienbegriff, der unter Familie das Zusammenleben von Eltern und Kindern (ohne die Blutsverwandtschaft zu berücksichtigen) versteht. (Vgl. Badelt und Österle 2001) Rosenkranz (1998) spricht in diesem Zusammenhang von der Klein- bzw. Kernfamilie, welche aus Eltern und Kindern besteht. Sie sieht die Kleinfamilie als Mikrosystem, welches durch

² Dieses Kapitel wurde gemeinsam verfasst.

das Mesosystem (unmittelbares soziales Umfeld) beeinflusst wird und in das übergeordnete System Gesellschaft eingebettet ist.

Die Familie besteht aus Individuen, die sowohl untereinander als auch mit der Außenwelt in Beziehungen stehen und mit den verschiedenen Systemen interagieren. (Vgl. Hofer 2002 zit. nach Hackenberg 2008, Rosenkranz 1998, Ziemer 2004, Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, Köll-Senn 2003) Dabei muss das Familiensystem versuchen, ein Gleichgewicht zwischen Privatsphäre und Offenheit gegenüber der Umwelt herzustellen. Heckmann (2004) nennt diese Ambivalenz „relative Autonomie der Familie“. (Ebd., S. 96) Familien selektieren nur jene Umwelteinflüsse, die für sie von Nutzen sind und vermeiden Themen, die den inneren Zusammenhalt gefährden. Darauf aufbauend entwickeln sie Gewohnheiten ausgerichtet auf zu bewältigende Aufgaben unter Rücksichtnahme der vorhandenen Ressourcen. Es kommt zu internen Kommunikations- und Entscheidungsprozessen, die auf die spezielle Familiensituation abgestimmt und von der Umwelt häufig nicht nachvollziehbar sind. (Vgl. Heckmann 2004, Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, Bourdieu 1998 zit. nach Ziemer 2004) Engelbert (2002) nennt diese Entwicklung „familialen Eigensinn“. (Ebd. in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, S. 36)

Für unsere Arbeit stellt das Generationenverhältnis das wichtigste Merkmal von Familien dar, da es um das Alltagserleben pflegender Eltern geht, wobei es keine Rolle spielt, ob es sich bei Eltern und Kind um eine Blutsverwandtschaft handelt oder nicht. Außerdem stellen auch alleinerziehende Personen und ihre Kinder Familien dar.

1.1.2 Funktionen und Aufgaben der Familie

In der Literatur werden zwei Hauptaufgaben von Familien häufig in den Mittelpunkt gerückt: die Reproduktions- und Sozialisationsfunktion. Darunter werden die Erzeugung von Nachkommen und die Durchführung von Erziehungsmaßnahmen, wie z.B. das Vermitteln von Werten, das Setzen von Grenzen sowie der Beitrag zur Persönlichkeitsentwicklung, verstanden. (Vgl. Ziemer 2004, Heckmann 2004, Rosenkranz 1998) Kaufmann (1995) führt

noch zusätzliche Aufgaben an: gegenseitige Unterstützung und Hilfeleistungen, Organisation des Alltags und emotionale Unterstützung. Letztere bezieht sich auf Wertschätzung, stabile Beziehungen sowie innerer Zusammenhalt. (Vgl. ebd. zit. nach Rosenkranz 1998)

Heckmann (2004) betont die „Inklusion der Gesamtperson“, d.h. innerhalb der Familie sollen alle Mitglieder die Möglichkeit der Entwicklung in allen Bereichen ohne Einschränkungen haben. (Ebd., S. 94) Diese Funktion ist für ihn besonders wichtig, da die Mitglieder außerhalb der Familie allzu schnell mit bestimmten Erwartungen ihren Rollen entsprechend konfrontiert werden. Auch Engelbert (2002) verweist auf die Wichtigkeit, Familienmitglieder ganzheitlich zu betrachten: „Das bedeutet, dass in Familien – anders als in den meisten Gesellschaftsbereichen – die Person als Ganze mit all ihren Eigenschaften, all ihren Bedürfnissen und all ihren anderweitigen Beziehungen gesehen wird.“ (Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, S. 36) V.a. Kinder brauchen gewisse Spielräume, um ihre Persönlichkeit entfalten und entwickeln zu können bzw. um ihren Gefühlen Ausdruck zu verleihen. (Vgl. Miller 1997, Niedecken 1998 zit. nach Köll-Senn 2003)

In der Familienforschung ist von einem phasenhaften Lebenszyklus die Rede, wobei in jeder einzelnen Phase spezifische Herausforderungen bewältigt werden müssen. (Vgl. Hackenberg 2008) Hofer (2002) hat diese „stadienspezifischen Entwicklungsaufgaben“ tabellarisch zusammengefasst. (Vgl. ebd. zit. nach Hackenberg 2008)

Stadium der Familienkarriere	Stadienspezifische Familienentwicklungsaufgaben
1. Die Familienbildung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sich auf Kinder einstellen, sie bekommen und ihr Dasein individuell bewältigen; ▪ das Kind in die Paarbeziehung integrieren; ▪ die Entwicklung des Kindes im emotionalen, kognitiven und Verhaltensbereich fördern.
2. Die Erweiterung der Familie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Das neue Kind und die veränderte Situation individuell verarbeiten; ▪ das neue Kind in die Familie integrieren; ▪ Bedingungen für die Entwicklung der Geschwisterbeziehung herstellen.
3. Familien mit Schulkindern	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bewältigung der schulischen Erwartungen; ▪ Ausgestaltung der Beziehungen zwischen Familie und Schule; ▪ Bereitstellung günstiger familialer Bedingungen für die schulische Entwicklung.

4. Familien mit Jugendlichen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bewahren der familialen Verbundenheit; ▪ gemeinsame Umgestaltung der asymmetrischen Eltern-Kind-Beziehung in eine symmetrische Beziehung; ▪ Zugestehen eines höheren Ausmaßes an Autonomie der Familienmitglieder.
5. Familien mit Kindern im frühen Erwachsenenalter	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Neuaushandeln des Ehesystems als Dyade; ▪ Erreichen einer höheren Gleichberechtigung in der Eltern-Kind-Beziehung; ▪ Öffnen der Familiengrenzen für Schwiegerkinder.
6. Familien mit Kindern im mittleren Erwachsenenalter	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entwicklung von filialer Reife; ▪ Gestaltung von Großeltern-Enkel-Beziehungen; ▪ Umgang mit möglicher Morbidität und Pflegebedürftigkeit.

Tab. 1: Stadienspezifische Familienentwicklungsaufgaben, Quelle: Hofer 2002a aus: Hackenberg 2008, S. 43f

Dies deckt sich im Großen und Ganzen mit den Ansichten von Petzold (1999), der die Entwicklungsaufgaben von Familien wie folgt beschreibt: der Wechsel von einer Paarbeziehung zur Elternschaft, die Autonomie der Kinder, Pubertät sowie Ablösung der Kinder, berufliche Absicherung, Ausstieg und Tod. (Vgl. ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007)

1.1.3 Der Wandel familiärer Lebensformen

In den letzten Jahrzehnten ist in den meisten „westlichen“ Industrienationen der Trend zu beobachten, dass traditionelle Großfamilien „verschwinden“ und stattdessen andere familiäre Lebensformen auftauchen. So gibt es nicht nur vermehrt Kleinfamilien, sondern es wird eine deutliche Zunahme bei Patchworkfamilien und Ein-Eltern-Familien verzeichnet. (Vgl. z.B. Heckmann 2004, Hackenberg 2008, Thimm und Wachtel 2002) Heckmann (2004) zählt diese Familien zu den kind-orientierten Lebensformen. Daneben gibt es noch partnerschaftliche und individualistische Typen, welche jedoch keine Familien im Sinne des Generationenverhältnisses darstellen.

Die Geburtenrate geht ebenfalls zurück, was v.a. auf einen „Funktionswandel“ von Kindern zurückzuführen ist. Laut Weiß (2002) weichen materiell-instrumentelle Werte (z.B. das Kind als Altersvorsorge) zugunsten immateriell-emotionaler Werte. Die Eltern möchten durch das Kind ihre emotionalen Bedürfnisse nach Nähe und Intimität befriedigen. (Vgl. ebd. in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002) Weiters wird der Geburtenrückgang

dazu führen, dass Kinder weniger „Seitenverwandte“ (Tanten, Onkel, Cousins und Cousinen) haben. Durch die höhere Lebenserwartung werden sie jedoch vermehrt die Möglichkeit haben, ihre Großeltern und Urgroßeltern kennen zu lernen. (Vgl. Nave-Herz 1994 zit. nach Weiß in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002) Es ist zu vermuten, dass dieser Trend insofern Auswirkungen auf Familien mit behinderten Kindern hat, als sich die Versorgung v.a. auf die Kernfamilie konzentriert und besonders die Mütter Hauptbetreuungsaufgaben übernehmen. (Vgl. Weiß in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002)

1.2 Behinderung

Wie beim Begriff Familie gibt es für Behinderung keine allgemein gültige Definition. Laut WHO und österreichischem Bundesministerium ist Behinderung ein soziales Phänomen, verursacht durch die Einstellung und das Verhalten der Umwelt. Demnach ist eine behinderte Person nicht in der Lage, die ihm von der Gesellschaft nach Alter, Geschlecht sowie sozialen und kulturellen Faktoren zugeschriebene Rolle auszuüben. (Vgl. Badelt und Österle 2001, Behindertenbericht 2008) Die WHO versuchte 1976 der Vielschichtigkeit des Begriffs gerecht zu werden und veröffentlichte den ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps). Darin wird zwischen „impairment“ (Schädigung), „disability“ (Beeinträchtigung) und „handicap“ (Behinderung) unterschieden. (Vgl. Badelt und Österle 2001, Firlinger 2003) Die Begrifflichkeiten werden folgendermaßen abgegrenzt:

- **„Impairments:** *concerned with abnormalities of body structure and appearance and with organ or system function, resulting from any cause; in principle, impairments represent disturbances at the organ level.*
- **Disabilities:** *reflecting the consequences of impairments in terms of functional performance and activity by the individual; disabilities [sic!] thus represent disturbances at the level of the person.*
- **Handicaps:** *concerned with the disadvantages experienced by the individual as a result of impairments and disabilities; handicaps thus reflect interaction with adaptation to the individual's surroundings.” (WHO 1980 zit. nach Badelt und Österle 2001, S. 70f)*

Unter Impairment werden also abnorme körperliche und organische Funktionen verstanden. Disability bezeichnet die Folgen von Impairment unter Berücksichtigung individueller Lebensumstände. Handicap beschreibt Benachteiligungen, die Personen aufgrund von Impairment und Disability erfahren.

Da die ICIDH unter Kritik zahlreicher Behindertenverbände stand, entwickelte die WHO eine neue Klassifizierung, die das oben beschriebene medizinische Modell um eine soziale Komponente erweitert. Die ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) beschreibt auf wertneutrale Weise Funktionen und Fähigkeiten von Personen. Die zuvor defizitäre Sichtweise weicht der Beschreibung individueller Lebenswelten. (Vgl. Firlinger 2003)

In der österreichischen Gesetzgebung liegt der Fokus nach wie vor auf Schädigung und Beeinträchtigung. Im Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz wird Behinderung wie folgt definiert:

„Behinderung im Sinne dieses Bundesgesetzes ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten.“ (§ 3 BGStG, BGBl. I Nr. 82/2005)

Da der Begriff „Behinderung“ wie oben erwähnt sehr heterogen ist und verschiedene Formen von Behinderung auftreten können, ist es schwierig, Daten bzw. Statistiken zu dieser Thematik ausfindig zu machen. Ein weiterer Grund für das Fehlen von Statistiken liegt darin, dass in Deutschland und Österreich keine Meldepflicht für das Auftreten einer Behinderung besteht. (Vgl. Rosenkranz 1998, Heckmann 2004) Ein Anhaltspunkt darüber, wie viele behinderte Kinder in Österreich leben, liegt in der Anzahl der zuerkannten erhöhten Familienbeihilfen. Laut dem Behindertenbericht 2008 des österreichischen Bundesministeriums für Soziales, wurde im Jahr 2007 von rund 68.000 Familien erhöhte Familienbeihilfe in Anspruch genommen. (Vgl. Behindertenbericht 2008, S. 8) Erhöhte Familienbeihilfe wird gewährt, wenn ein Kind erheblich behindert ist, d.h. wenn eine Funktionsbeeinträchtigung über eine Dauer von mindestens drei Jahren vorliegt und deshalb ein Grad

der Behinderung von mindestens 50% besteht oder das Kind auf Dauer erwerbsunfähig sein wird. (Vgl. Badelt und Österle 2001) Diese Erläuterung zur erhöhten Familienbeihilfe zeigt, dass der Behindertenbegriff sehr dehnbar ist und verschiedene Komponenten beinhalten kann. Weiters waren im Jahr 2007 ca. 2% der unter 20-jährigen Österreicher von „geistigen Problemen oder Lernproblemen“ betroffen. (Vgl. Leitner 2008, S. 1133) Auch hier tritt das Problem der Begriffsdefinition Behinderung im Allgemeinen und „geistige Probleme und Lernprobleme“ im Speziellen auf. In der Regel sind Down-Syndrom und Fragiles X-Syndrom der Kategorie „geistige Probleme“ zuzuordnen.

Definition geistige/intellektuelle Behinderung

Die beschriebene Definitionsproblematik und Heterogenität des Begriffs Behinderung setzt sich auch beim Erklärungsversuch von „geistiger Behinderung“ fort. Neuhäuser und Steinhausen (2003) betonen, dass es auch hier um gesellschaftliche Positionszuschreibungen „[...] aufgrund vermuteter oder erwiesener Funktionseinschränkungen angesichts der als wichtig betrachteten sozialen Funktionen“ geht. (Ebd., S. 10) Geistige Behinderung ist geprägt von einem Wechselspiel zwischen individuellen Fähigkeiten und Umwelтанforderungen.

Gemäß dem ICDH wird zwischen „Mental Deficiency“, „Mental Retardation“ und „Mental Handicap“ unterschieden. Der ICF konzentriert sich bereits auf die Möglichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung. Zentrale Begriffe sind „Activities“ (die Umsetzung einer Aufgabe) sowie „Participation“ (Einbindung in eine Lebenssituation) unter Berücksichtigung sogenannter „Contextual Factors“ (Umwelt- und Persönlichkeitsfaktoren). Die Grenzen des ICF liegen in der mangelnden Praxis-Erprobung sowie in der mangelnden Berücksichtigung spezieller Probleme. (Vgl. WHO 1980 und 2001 zit. nach Neuhäuser und Steinhausen 2003) In den Definitionsversuchen müssen medizinische, soziale, soziokulturelle und psychosoziale Aspekte berücksichtigt werden. In Publikationen zu dieser Thematik wird der Begriff „geistige Behinderung“ nur als Oberbegriff verwendet, welche Dimensionen im Vordergrund stehen, wird selten erläutert. Außerdem ist v.a. in den letzten Jahren eine Diskussion entstanden,

inwieweit „Mental Retardation“ bzw. „geistige Behinderung“ als diskriminierend und stigmatisierend gelten. Die Suche nach wertfreien Begriffen hat im deutschsprachigen Raum dazu geführt, dass Begrifflichkeiten wie „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ oder „Menschen mit Lernschwächen“ Verwendung finden. (Vgl. Neuhäuser und Steinhausen 2003, Firlinger 2003, Pixa-Kettner in: Janz und Terfloth 2009)

„Geistige Behinderung“ wird über zwei Komponenten definiert: der Intelligenzminderung und der sozialen Einschränkungen. Die Einteilung nach dem ICD-10 (2000) legt Hauptaugenmerk auf das Intelligenzkriterium, deshalb möchten wir dies kurz erläutern.

„Eine Intelligenzminderung ist eine sich in der Entwicklung manifestierende stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten.“ (Ebd., F70-79, S. 254)

Bei der Einschätzung der Intelligenz sollte auf verschiedene Verfahren zurückgegriffen werden, dazu zählen klinische Kriterien, soziale Anpassungsfähigkeit sowie die psychometrische Leistungsfähigkeit, sämtliche Aspekte unter Berücksichtigung kultureller Gegebenheiten. Um verminderte kognitive Fähigkeiten zu diagnostizieren, muss die Intelligenz herabgesetzt sein und als Folge Schwierigkeiten in der Anpassung alltäglicher Anforderungen auftreten. Gemäß ICD-10 (2000) wird zwischen leichter, mittelgradiger, schwerer und schwerster Intelligenzminderung unterschieden, wobei der Intelligenzquotient maßgeblich für diese Einteilung ist. (Vgl. ebd., F70-73) In der Literatur werden die letzten drei Formen meistens unter schwerer Intelligenzminderung zusammengefasst. Welche Unterschiede zwischen leichter und schwerer Form bestehen, gibt die Tabelle von Neuhäuser und Steinhausen (2003) wieder.

	schwere Behinderung	geistige	leichte Behinderung	geistige
Definition	IQ < 50		IQ 50-70	
soziale Funktionsfähigkeit	deutlich eingeschränkt		gering oder eingeschränkt	nicht
durchschnittliche Häufigkeit	selten		häufig	
Häufigkeit in Institutionen	häufig, 25%		selten, 3%	
Geschlecht	mehr männlich: 1,5-1,8:1		deutlich mehr männlich: 2-5:1	
Ätiologie	häufig organische Befunde; oft spezifische exogene oder genetische Ursache; seltene, monogene Erbgänge		häufig keine organischen Befunde; vorwiegend endogen und genetisch bedingt; häufige Gene, multifaktorielle, polygene Vererbung	
Familiäre Belastung	Eltern und Geschwister häufig durchschnittlich intelligent		Eltern und Geschwister häufig erniedrigte Intelligenz	
Soziale Faktoren	gleiche Verteilung wie in allen sozialen Schichten Vernachlässigung unwahrscheinlich		überrepräsentiert in niedrigen sozialen Schichten Deprivation wahrscheinlicher	
Phänotyp	häufig Dysmorphiezeichen		keine Dysmorphiezeichen	
Medizinische Komplikationen	häufig körperliche Behinderung; häufige Krankheiten; reduzierte Lebenserwartung; Fertilität gering		selten körperliche Behinderung normale Gesundheit durchschnittliche Lebenserwartung durchschnittliche Fertilität	
Psychiatrische Komplikationen	tiefgreifende Störungen wie Hyperaktivität, Autismus und Automutilation häufig		ähnliche Störungen wie bei Kindern ohne geistige Behinderung; Prävalenz erhöht	

Tab. 2: Unterschiedliche Merkmale bei leichter und schwerer geistiger Behinderung, Quelle: Penrose 1963, Propping 1989 und Scott 1994 aus: Neuhäuser und Steinhausen 2003, S. 26

1.3 Auswirkungen eines behinderten Kindes auf die Familie

Die Behinderung eines Kindes hat Auswirkungen auf das Leben sämtlicher Familienmitglieder. Grundsätzlich beschäftigen sich Eltern behinderter Kinder mit denselben Lebensproblemen wie andere Familien (z.B. Schulsorgen, Krankheiten, Hausarbeit), es treten aber folgende Themen in verschärfter Form auf:

„Enttäuschung eigener Lebenserwartungen, Einsamkeit, Erfahrung der Verwundbarkeit der eigenen Existenz und der eigenen Machtlosigkeit, Erfahrung von Ungerechtigkeit (‘Warum gerade ich?’), Verlust der Hoffnung auf ein Weiterleben in den nachfolgenden Generationen.“ (Hackenberg 2008, S. 52)

Es können jedoch zusätzliche Aufgaben und Funktionen, die in den meisten Fällen von der Mutter als Hauptbetreuungsperson ausgeführt werden, in Familien mit behinderten Kindern auftreten, wobei sich diese laut Wolf-Stiegemeyer (2000) an den Bedürfnissen des Kindes mit Behinderung orientieren. Engelbert (1999) teilt diese in folgende Kategorien (vgl. ebd. zit. nach Heckmann 2004, S. 35f):

- **Definierende Funktion:** Erkennen von Problemen und Mitteilen an das formelle Hilfesystem
- **Motivierende Funktion:** das Kind ermutigen und auf die spezielle Situation entsprechend vorbereiten (z.B. unangenehme Therapieformen)
- **Informierende Funktion:** Einholen von Informationen hinsichtlich Behinderung, Therapien, Fördermaßnahmen, etc.
- **Instrumentell-helfende Funktion:** sämtliche Pflegeleistungen
- **Integrierende Funktion:** Widersprüchliche Informationen verarbeiten und nach persönlicher Wichtigkeit reihen
- **Transformierende Funktion:** Alltagsanpassung an Hilfesysteme (zeitlich, örtlich)

Durch die Bedürfnisorientierung am Kind und durch die zusätzlich anfallenden Aufgaben verändert sich das Familienleben grundlegend. Besonders die partnerschaftliche Beziehung sowie nicht behinderte Geschwisterkinder können zu kurz kommen, was v.a. für die Hauptbetreuungsperson belastend sein kann. Auch die Tatsache, dass durch die Behinderung eines Kindes die gesamte Familie als sozial auffällig betrachtet wird, hat unangenehme Folgen. Denn es „[...] wird jedes Abweichen eines Familienmitglieds von der Norm diese Familie noch auffälliger machen.“ (Wolf-Stiegemeyer 2000, S. 8) Dazu ein kurzes fiktives Beispiel: Der 14-jährige Maximilian ist Bruder eines fünfjährigen Jungen mit Down-Syndrom namens Moritz. Seit geraumer Zeit verschlechtern sich seine

Schulnoten drastisch. Seitens der Lehrer werden sofort Vorurteile geäußert, welche die Familie aufgrund der Behinderung von Moritz von Anfang an als auffällig betrachtet haben. Seit Kurzem fallen im Lehrerzimmer immer öfter Aussagen wie „War ja klar, dass aus dieser Familie nichts Gutes kommen kann!“ oder „Ich hab gleich gewusst, dass Maximilian seine zwei in Deutsch nicht halten wird, bei diesen familiären Umständen...“. Dass die Verschlechterung mit der Pubertät von Maximilian zusammenhängen könnte, wird von den Lehrkräften nicht in Betracht gezogen.

Entgegen weitverbreiteter Ansichten erleben Familien mit behinderten Kindern nicht nur Belastungen. Immer häufiger werden positive Erfahrungen geschildert und auch die Forschung fokussiert sich in den letzten Jahren vermehrt auf diese. Hier sei jedoch bereits darauf hingewiesen, dass die Belastungssituation hauptsächlich vom sozialen Umfeld ausgelöst wird, wohingegen positive Aspekte meist im Kind selbst begründet liegen. Familien mit einem Kind mit Behinderung leben permanent in einem Spannungsfeld zwischen Freude und Kummer. (Vgl. Kearney und Griffin 2001)

1.4 Alltagserleben von Familien mit behinderten Kindern

1.4.1 Belastungen

Laut Heckmann (2004) sind Belastungen jene Situationen, die die individuellen Ressourcen einer Person übersteigen und somit nicht bewältigt werden können. Hackenberg (2008) weist in diesem Zusammenhang auf die soziale Komponente hin und führt Belastungen auf gesellschaftliche Normen und Wertvorstellungen zurück. In der Literaturanalyse ist uns dieser Aspekt besonders hinsichtlich Belastungen aufgefallen, welche mit Gefühlen, Beziehungen und Interaktionen zusammenhängen. V.a. in der Studie von Kearney und Griffin (2000) wird deutlich, dass sämtliche negative Emotionen nicht durch die Behinderung des Kindes, sondern durch gesellschaftliche Ansichten bezüglich Normen und Werte ausgelöst werden. Außerdem betont

Wolf-Stiegemeyer (2000), dass der Begriff Belastung nicht objektiv bewertbar ist, sondern erst durch das subjektive Empfinden einzelner Personen an Bedeutung gewinnt.

„Jede Mutter empfindet diese Belastung auf dem Hintergrund ihrer Biographie, ihrer persönlichen Einstellung, ihrer ‚Tagesform‘, ihres physischen und psychischen Allgemeinzustandes und natürlich immer im Zusammenhang mit dem Wohlbefinden des besonderen Kindes, anders.“ (Wolf-Stiegemeyer 2000, S. 4)

D.h. Belastungen werden individuell von Familie zu Familie wahrgenommen und sind von zahlreichen Faktoren abhängig. (Vgl. auch Sarimski und Wiebel in: Janz und Terfloth 2009, Buijssen 1996) Dazu zählen psychische/emotionale, physiologische, soziale, kognitive, instrumentelle und sozio-ökologische. (Vgl. Rosenkranz 1998, Müller-Zurek in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002)

In der Literatur werden Belastungen unter verschiedenen Oberbegriffen zusammengefasst, wobei sich diese inhaltlich gesehen mit derselben Thematik befassen. Bei dem Versuch, die diversen Belastungen zu unterteilen, fällt auf, dass zwischen vielen eine Wechselwirkung besteht, weshalb eine eindeutige Kategorisierung schwer fällt. Die nachfolgende Einteilung stellt keine Reihung im Sinne einer Wertigkeit dar, dies bedeutet, es werden keine Aussagen über die Relevanz der einzelnen Belastungen getroffen.

a) Kritisches Lebensereignis

Die Tatsache, ein behindertes Kind zu bekommen bzw. der Zeitpunkt der Diagnosemitteilung, stellt ein kritisches Lebensereignis dar. (Vgl. z.B. Heckmann 2004, Wagner Lenzin 2007, Hackenberg 2008) Eine genaue Definition des Begriffs konnten wir in der Literatur jedoch nicht ausfindig machen. Grundsätzlich kann jedes Ereignis, welches positiven oder negativen Stress auslöst, als kritisches Lebensereignis bezeichnet werden. Hierzu gibt es eine Ratingskala nach Holmes und Rahe (1967), adaptiert nach Stroebe und Jonas (2003), welche sämtliche Lebensereignisse vom Tod des Ehepartners über Gefängnisaufenthalte bis hin zu Urlaub und

Weihnachten nach Mittelwerten reiht. (Vgl. Wagner Lenzin 2007) Petzold (1999) formuliert vier Qualitätsdimensionen, anhand derer Wagner Lenzin das Ereignis „behindertes Kind“ als kritisches Lebensereignis identifiziert.

1. Ereignisqualität

Betrifft das kritische Lebensereignis nur ein Familienmitglied oder die gesamte Familie? Laut Wagner Lenzin (2007) ist die gesamte Familie vom Ereignis „behindertes Kind“ betroffen.

2. Systemqualität

Die Familie bewertet das Ereignis möglicherweise völlig anders als die Gesellschaft. Der subjektive Umgang mit dem Kind spielt hier eine Rolle. Dies wird z.B. bei der Integration des Kindes sichtbar. Innerhalb der Familie kann die Integration gelungen sein, in der Gesellschaft jedoch noch nicht.

3. Erlebnisqualität

Diese Dimension befasst sich mit dem subjektiven Erleben und dessen Bewertung. Das Bewerten hängt eng mit Wertvorstellungen und Erwartungen einer Subgruppe sowie mit gesellschaftlichen Normen zusammen. Lebensereignisse, die vorher erwartet wurden, können leichter bewältigt werden. Es muss jedoch nicht nur das Ereignis selbst, sondern auch der „Normverstoß“ bewältigt werden. Das Ereignis „behindertes Kind“ ist auf allen Ebenen zu bewältigen.

4. Kontrolliertheitsqualität

Wenn Eltern davon ausgehen, dieses Ereignis annehmen zu können und von gesellschaftlichen Wertvorstellungen unabhängig zu bleiben, erfolgt die Integration des Ereignisses in das System leichter und das Funktionieren des Systems kann kontrolliert werden. (Vgl. Wagner Lenzin 2007, S. 17f)

Auf das genauere Konzept wird später (im Kapitel Bewältigung) noch eingegangen.

Im Zusammenleben mit einem behinderten Kind treten laut Heckmann (2004) noch weitere kritische Lebensereignisse auf, wie z.B. die Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes, Eintritt in den Kindergarten, Einschulung oder Einstieg in das Berufsleben.

b) Alltagsbelastungen

Der Alltag einer Familie mit einem behinderten Kind orientiert sich an dessen Bedürfnissen und muss dementsprechend umstrukturiert werden. (Vgl. Wolf-Stiegemeyer 2000, Seifert 1997 zit. nach Hackenberg 2008) So verwundert es kaum, dass auch in der Untersuchung von Wagner Lenzin (2007) v.a. die Alltagsbelastungen von den befragten Eltern in den Mittelpunkt gerückt werden. Das Konzept der „Daily Hassles“ von Lazarus (1984) beschreibt diese alltäglichen Belastungen besonders gut:

„Dies sind irritierende oder entnervende Vorkommnisse im Alltag, die negativ empfunden und bewertet werden sowie subjektive Relevanz besitzen. Sie nehmen Einfluss auf das Wohlbefinden und den Gesundheitszustand des Menschen.“ (Wagner Lenzin 2007, S. 14)

c) Zeitlicher Mehraufwand

Neben dem zeitlichen Aufwand einer „normalen“ Familie, wie z.B. Kinder zum Fußballtraining, zur Schule, zum Musikunterricht, etc. bringen oder allgemein die Freizeitgestaltung mit den Kindern, haben Familien mit behinderten Kindern zahlreiche zeitliche Verpflichtungen einzugehen. Dazu gehören v.a. Arztbesuche, verschiedene Therapien, Fördermaßnahmen sowie der gesamte vermehrte Pflege- und Betreuungsaufwand. (Vgl. z.B. Miller 1997, Wagner Lenzin 2007, Hackenberg 2008, Eckert 2007) Rosenkranz (1998) spricht in diesem Zusammenhang von „Therapiestress“. (Vgl. ebd., S. 48) Eltern eines behinderten Kindes zu sein, bedeutet 24 Stunden am Tag, 365 Tage im Jahr für das Kind zur Verfügung zu stehen. Es bleibt kaum Zeit für anfallende Haushaltstätigkeiten und die Partnerschaft. Ein großes Problem stellen aber auch andere Aspekte dar, die nicht im Zusammenhang mit dem Kind stehen, sondern eigene Bedürfnisse in den Vordergrund stellen, wie ein Friseurbesuch. (Vgl. ebd.) Dadurch wird für die Hauptbetreuungsperson Zeit zu einem Luxusgut. Das Wissen um die Wichtigkeit von persönlicher Freizeit ist ein möglicher Grund dafür, warum pflegende Eltern nur ungern Verwandte und Bekannte um Hilfe bitten. (Vgl. Wacker 1995 zit. nach Wolf-Stiegemeyer 2000)

d) Materielle und finanzielle Belastungen

Viele Familien mit einem behinderten Kind sind ökonomisch schlechter gestellt. Zurückzuführen ist dies hauptsächlich auf zwei Tatsachen: Erstens haben sie finanzielle Mehrausgaben aufgrund von hohen Versorgungskosten (z.B. Kosten für Hilfsmittel, Fahrten zu Therapien, professionelle Dienste zur Entlastung). Zweitens ist die Mutter als Hauptbetreuungsperson häufig dazu gezwungen, ihre Erwerbstätigkeit einzuschränken oder ganz darauf zu verzichten. Bauliche Veränderungen zur behindertengerechten Wohnungsumgestaltung können ein zusätzliches finanzielles Problem sein. (Vgl. Wolf-Stiegemeyer 2000, Michel et al. 2004 zit. nach Büker 2008, Hackenberg 2008, Rosenkranz 1998)

Eine weitere finanzielle Belastung stellt die Inanspruchnahme familienentlastender Dienste dar. Je höher der Bezug von Pflegegeld ist, desto höhere Beiträge müssen dann dafür geleistet werden. (Vgl. Rosenkranz 1998) Eltern müssen also bei höherer Pflegegeldstufe höhere Beiträge zahlen, unabhängig davon, wie viele Stunden sie Dienste in Anspruch nehmen. Somit verfehlt das Pflegegeld seinen Zweck, nämlich den durch Pflege und Betreuung anfallenden Mehraufwand finanziell abzugelten. (Vgl. Badelt und Österle 2001) Wenn eine Familie für das behinderte Kind Pflegegeld einer bestimmten Stufe empfängt, kann sie dementsprechend viele Entlastungsangebote in Anspruch nehmen, d.h. je mehr Pflegegeld, desto häufiger können Dienste zur Entlastung beitragen. Warum sollten also mit einem erhöhten Pflegegeld automatisch die Beiträge steigen, wenn gleichzeitig mehr Anspruch auf Entlastung besteht, der sowieso bezahlt werden muss?

Laut Rosenkranz (1998) haben manche Familien Hemmungen, über ihre finanzielle Situation zu sprechen. Unserer Meinung nach hat dies zur Folge, dass finanzielle Unterstützung seitens des Staates nicht in allen Fällen in Anspruch genommen wird. Möglicherweise verzichten manche Eltern auch auf finanzielle Zuwendung, um der Gesellschaft nicht zur Last zu fallen.

e) Gesundheitliche Belastungen

Grundsätzlich kann eine grobe Trennung zwischen physischen und psychischen Belastungen gemacht werden, wobei hier wieder auf

verschiedene Wechselwirkungen hingewiesen werden sollte bzw. die Grenze zwischen psychischen und emotionalen Belastungen sehr verschwommen ist. Auf einzelne Aspekte der emotionalen Belastungen wird später näher eingegangen.

Zu physischen Belastungen von pflegenden Angehörigen – sowohl Knipscheer (1986) als auch Buijssen (1996) beziehen sich hier nicht speziell auf die Situation pflegender Eltern behinderter Kinder – zählen laut Knipscheer (1986) körperliche Überlastung, Bedrohung der eigenen Gesundheit, gestörte Nachtruhe, mangelnde Unterstützung durch das Umfeld sowie zu wenig Zeit für die Versorgung der eigenen Person. (Vgl. ebd. zit. nach Buijssen 1996) Es zeigt sich besonders deutlich, dass sämtliche Belastungen ineinander greifen und eine klare Trennung nicht zielführend erscheint. Der Thematik „mangelnde Unterstützung durch das soziale Umfeld“ ist in dieser Arbeit ein eigenes Kapitel gewidmet.

Nach Buijssen (1996) können pflegende Angehörige mit folgenden Belastungen konfrontiert werden:

„Beschwerden wie Angst, Schlaflosigkeit, Depression, Ruhelosigkeit, Abhängigkeit von Beruhigungsmitteln, geringes Selbstwertgefühl, Magen- und Darmbeschwerden, Nacken- und Rückenschmerzen, Hyperventilation, Gereiztheit und Kopfschmerzen.“ (Ebd., S. 22)

Auch im Endbericht des österreichischen Bundesministeriums zur Situation pflegender Angehöriger werden Kreuz-, Nacken-, Schulter- und Gelenkschmerzen als häufigste körperliche Probleme genannt. (Vgl. Endbericht zur Situation pflegender Angehöriger 2005) Obwohl sich Buijssen (1996) und das Bundesministerium auf pflegende Angehörige allgemein beziehen, belasten laut Rosenkranz (1998) pflegende Eltern behinderter Kinder ähnliche gesundheitliche Probleme. Dazu zählen u.a. Erschöpfungszustände, Schwächegefühl, Verschleißkrankheiten, depressive Verstimmungen und Nervosität.

Die befragten Mütter in der Untersuchung von Wolf-Stiegemeyer (2000) betonen außerdem den gestörten Tages- und Nachtrhythmus, Wochenrhythmus sowie Jahresrhythmus. Besonders belastend empfinden sie in diesem Zusammenhang die unterbrochene Nachtruhe durch das behinderte Kind. Wochen- und Jahresrhythmus sind insofern gestört, als

keine Erholungsphasen im Zuge von Wochenenden und Ferien existieren. Stattdessen bedeuten diese Arbeitsintensivierung, weil die Betreuung des behinderten Kindes durch Institutionen wie Kindergärten und Schulen wegfällt. Ferber (1983) nennt diesen besonderen Umstand Verzicht auf „Normalitätsstandards“. (Vgl. ebd. zit. nach Rosenkranz 1998, S. 57) Dieser Mangel an Erholung könnte eine Erklärung für die zahlreichen gesundheitlichen Probleme und insbesondere für Erschöpfungszustände der Hauptbetreuungspersonen sein.

f) Partnerschaftliche Aspekte

In Hinblick auf die Paarzufriedenheit bei Eltern mit einem behinderten Kind wird in der aktuellen Literatur immer wieder auf Studien aus den 1980er und 1990er Jahren Bezug genommen. So bezieht sich z.B. Wagner Lenzin (2007) auf Peterander und Speck (1995), die in ihrer Untersuchung zur Rückwirkung eines behinderten Kindes auf das Familiensystem zu dem Ergebnis kommen, dass Mütter insgesamt gesehen mit der Partnerschaft unzufrieden sind. Auch Tatzler und Schubert (1990) sprechen von einer eingeschränkten Funktionalität der Familien v.a. im affektiven Bereich. Weiters betonen sie, dass die Paarbeziehung in Familien mit behinderten Kindern häufiger gestört sei als in Familien ohne behinderte Kinder. Heckmann (2004) kommt nach seiner Literaturrecherche zu dem Fazit, dass zu dieser Thematik widersprüchliche Resultate existieren. Einige Untersuchungen belegen den Zusammenhang zwischen der Unzufriedenheit in der Paarbeziehung und dem Zusammenleben mit einem behinderten Kind. Heckmann (2004) selbst vertritt die Meinung, Probleme in der Partnerschaft seien ein „Kennzeichen moderner Lebensformen“ und nicht nur in Familien mit behinderten Kindern anzutreffen. (Vgl. ebd., S. 38) Weiters sieht er eine Ursache für die Unzufriedenheit eher in der Gesellschaft verankert. Frauen behinderter Kinder werden demnach in die Hausfrauen- und Mutterrolle „gedrängt“ und haben entsprechende Erwartungen zu erfüllen. Gleichzeitig erfahren sie jedoch wenig Anerkennung von gesellschaftlicher und partnerschaftlicher Seite.

Andere Studien wiederum betonen erhöhten inneren familiären Zusammenhalt, wobei auch hier gegenteilige Studienergebnisse vorliegen,

nach denen in Familien mit behinderten Kindern kein erhöhter Zusammenhalt besteht. Auch die befragten Eltern im Projekt von Wagner Lenzin (2007) äußern sich hierzu unterschiedlich. Während manche von Unzufriedenheit sprechen, betonen andere, dem Partner seit der Geburt des behinderten Kindes näher zu stehen.

Angesichts dieser unklaren Darstellung verschiedener Ergebnisse scheint Unzufriedenheit innerhalb der Partnerschaft einen erhöhten familiären Zusammenhalt nicht unbedingt auszuschließen. Vermutlich spielt dieser Zusammenhalt hauptsächlich dann eine Rolle, wenn es darum geht, sich als Familiensystem gegen negative Umwelteinflüsse zur Wehr zu setzen. In solchen Situationen treten partnerschaftliche Konflikte in den Hintergrund. Als Beispiel könnte man sich folgende Situation vorstellen: Die Eltern von Moritz, dem fünfjährigen Jungen mit Down-Syndrom, streiten schon seit Wochen, weil sich der Vater nach Meinung der Mutter zu wenig an der Erziehung der Kinder beteiligt. Nun hat Moritz den Wunsch, sich einer örtlichen Trommelgruppe für Kinder anzuschließen. Der Gruppenleiter äußert jedoch große Bedenken und wehrt sich gegen seine Aufnahme. Um Moritz den Wunsch zu erfüllen, legen die Eltern ihre Streitigkeiten nieder, um gemeinsam für die Aufnahme des Jungen in die Gruppe zu kämpfen.

Eine Hauptursache für eine gestörte Paarbeziehung liegt wie bereits oben erwähnt in den Rollenzuweisungen. In Familien mit behinderten Kindern sind die von der Gesellschaft definierten geschlechtsspezifischen Rollenerwartungen besonders stark ausgeprägt, weshalb es zu Konflikten kommen kann. (Vgl. Hackenberg 2008, Köll-Senn 2003, Engelbert 1994 zit. nach Weiß in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002)

Die Rolle der modernen Frau ist durch eine Mehrfachbelastung aufgrund von Haushaltsführung, Kindererziehung und Berufstätigkeit gekennzeichnet. Schafft sie es nicht diese drei Bereiche zu vereinen, kann dies zu Unzufriedenheit oder im schlimmsten Fall zu einer verminderten Wertschätzung durch die Gesellschaft führen. Mütter bewegen sich ständig in einem Spannungsfeld zwischen Selbstverwirklichung und sozialer Verpflichtung. Bei Müttern behinderter Kinder kommt diesem Konflikt besondere Bedeutung zu. Sie stehen v.a. unter dem Druck, ihre Kinder bestmöglich zu erziehen und zu fördern. Deshalb kommt es schnell zu

Schuldgefühlen dem Kind gegenüber, wenn sie den Wunsch nach Selbstverwirklichung hegen. (Vgl. Wohlfarth 2001, Hackenberg 2008)

Väter behinderter Kinder werden schnell in die Rolle des Alleinernährers gedrängt. Häufig nehmen sie innerhalb der Familie eine Randposition ein, weil die Mutter Hauptbetreuungsperson ist und durch den intensiven Kontakt mit dem Kind eine innigere Beziehung zu ihm aufbaut. (Vgl. Hackenberg 2008, Wagner Lenzin 2007, Rosenkranz 1998) Außerdem erschweren gesellschaftliche Rollenerwartungen die Auseinandersetzung mit dem Ereignis „behindertes Kind“. Aufgrund der nach wie vor gängigen Meinung, ein Mann sei sachlich und selbstbeherrscht, erfahren Väter behinderter Kinder häufig weniger soziale Unterstützung in Bezug auf die emotionale Verarbeitung. (Vgl. Hackenberg 2008, Mayr 2001)

Bei beiden Elternteilen gibt es häufig das Problem, dass die Gefühle dem Partner gegenüber nicht angesprochen werden. Von diesen Schwierigkeiten sind Väter besonders betroffen, da sie ihre Gefühle nicht zeigen „dürfen“ und innerhalb der Beziehung die Rolle des „stärkeren“ Partners einnehmen müssen. (Vgl. Sarimski 1998) Im Gegensatz dazu sind Mütter oft nicht in der Lage, eine Überbelastung zuzugeben. (Vgl. Rosenkranz 1998, Miller 1997) Eine weitere Problematik in der Paarbeziehung von Eltern behinderter Kinder könnte ein verändertes Sexualleben sein. Während Miller (1997) Ursachen hierfür z.B. in der Angst vor einer weiteren Schwangerschaft sieht, spricht Wolf-Stiegemeyer (2000) von sexuellem Desinteresse aufgrund von Erschöpfung.

Betrachtet man die Beziehungsdynamiken innerhalb einer Familie mit einem nicht behinderten Kind, sollte auf das „Kollusionskonzept“ von Willi (1983) verwiesen werden, in welchem es um die Funktionsprinzipien einer Paarbeziehung geht. Um diese Funktionen erhalten zu können, muss die Dyade – also Vater und Mutter – nach innen und außen Grenzen setzen. (Vgl. ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007) „Außen“ bezieht sich auf das soziale Umfeld, „innen“ auf das eigene Kind. Zusätzlich müssen die Beziehungen in der Triade – Vater-Mutter-Kind – neu definiert werden. Wagner Lenzin (2007) geht davon aus, dass sich die Erhaltung der Paarebene in Familien mit behinderten Kindern schwieriger gestaltet, da die Alltagsgestaltung zeitaufwändiger ist als in „normalen“ Familien. Auch Stegie

(1988) betont die Wichtigkeit der Aufrechterhaltung einer Paarbeziehung. (Vgl. ebd. zit. nach Heckmann 2004) Ein weiteres Prinzip in Willis „Kollusionskonzept“ ist die sogenannte „Gleichwertigkeitsbalance“, die das „Gefühl der Ebenbürtigkeit der Partner zueinander“ in den Mittelpunkt stellt. (Wagner Lenzin 2007, S. 20) Auch hier sieht Wagner Lenzin (2007) eine besondere Problematik bei Eltern behinderter Kinder. Gegenseitige Schuldzuweisungen und der Beziehungsvorsprung desjenigen Elternteils, der die meisten Betreuungsaufgaben übernimmt, können negative Auswirkungen auf die Paarbeziehung haben. (Vgl. ebd., Rosenkranz 1998) Bullinger (1986) formuliert die Beziehungsprobleme im Zusammenhang mit einem Kind folgendermaßen:

„Die Paarbeziehung vor der Geburt und die Paarbeziehung nach der Geburt muss in ihrer Kontinuität gesehen werden. Psychodynamisch betrachtet findet nach der Geburt lediglich eine Zuspitzung von schon vorher latent vorhandener Konflikte statt.“ (Ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007, S. 21)

Bei Eltern mit einem behinderten Kind spitzt sich diese Situation häufig noch mehr zu, da es in vielen Fällen zu Rollenunsicherheiten aufgrund eines fehlenden gesellschaftlichen standardisierten Verhaltensmusters kommen kann. (Vgl. Wohlfarth 2001, Wagner Lenzin 2007) Eltern eines behinderten Kindes können oft nicht auf Erfahrungen mit den eigenen Eltern zurückgreifen, sie müssen Elternschaft für sich neu definieren. (Vgl. Wagner Lenzin 2007, Heckmann 2004) Nach Engelbert (1999) und Thimm (1974) gibt es zwei Aspekte in der Rollenfindung: Auf der einen Seite steht der instrumentell-technische Aspekt (Unterstützung des Kindes, Organisation von Helfersystemen zur Entlastung), auf der anderen der emotional-expressive Aspekt (Beziehung zwischen Eltern und Kind). Der erste Aspekt wird von den meisten Elterpaaren erfüllt, der zweite gestaltet sich hingegen oft als problematisch. (Vgl. ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007 und Heckmann 2004)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die partnerschaftliche Situation durch zwei Problembereiche gekennzeichnet ist: den gesellschaftlichen Rollenerwartungen und den Rollenunsicherheiten.

g) Emotionale/psychische Belastungen

Wie bereits erwähnt, können Belastungen grob in körperliche und psychische unterteilt werden. Laut Wacker (1995) sind es hauptsächlich die psychischen Belastungen, die bei Müttern behinderter Kinder im Vordergrund stehen. (Vgl. ebd. zit. nach Wolf-Stiegemeyer 2000) Zu diesen Belastungen zählen nach Knipscheer (1986) v.a. Gefühle der Schuld, Angst, Aggression und Scham, zu wenig Privatsphäre, Spannungen innerhalb der Familie sowie soziale Isolierung. (Vgl. Knipscheer 1986 zit. nach Buijssen 1996) Nach Wolf-Stiegemeyer (2000) sind Mütter behinderter Kinder auf psychischer Ebene mit Sorgen um das Kind, abwertendem Verhalten des Umfeldes und Zukunftssorgen konfrontiert. Hinzu kommen Gefühle, die die eigene Wertigkeit in Frage stellen. Negative Emotionen wie Enttäuschung, Trauer und Wut stehen besonders nach der Geburt bzw. zum Zeitpunkt der Diagnose im Vordergrund. (Vgl. Hackenberg 2008, Ziemen 2004) Auch Verunsicherung ist ein häufig genanntes Problem. Mögliche Ursachen für Unsicherheiten sind Informationsmangel und die ungewisse Entwicklung des Kindes, aber auch die Tatsache fehlender Handlungsmuster und Entscheidungshilfen (Vgl. z.B. Sarimski 1998, Häußler und Bormann 1997 zit. nach Büker 2008, Hackenberg 2008, Lanners und Lambert 1999, Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002) Ein weiteres Problem stellt für viele Eltern das Finden eines Gleichgewichts zwischen Eltern-Sein und Therapeut-Sein dar. Manche Eltern sehen im Spielen keine „pädagogisch wertvolle“ Maßnahme und empfinden dies als Zeitverschwendung. (Vgl. Heckmann 2004, Miller 1997) Einerseits wollen sie das Kind bestmöglich fördern, andererseits soll das Kind durch zu viele Therapien nicht überfordert werden. Wird hier kein Gleichgewicht gefunden, kommt es bei den Eltern zu Schuldgefühlen. (Vgl. Sarimski 1998, Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002)

Allgemein ist die Situation pflegender Eltern von Kindern mit Behinderung geprägt von einem Wechselbad der Gefühle. Sie stehen ständig zwischen Hoffnung und Enttäuschung, wobei negative Gefühle hauptsächlich von den Vorstellungen der Gesellschaft ausgelöst werden und positive Gefühle im Kind selbst begründet liegen. (Vgl. Kearney und Griffin 2001, Ziemen 2004) Ambivalente Gefühle zwischen Ablehnung der Behinderung und Liebe zum

eigenen Kind sind keine Seltenheit. Diese Gefühle sollten in Einklang gebracht werden, wobei die Schwierigkeit darin liegt, „[...] dass sich die Ursache zur Ablehnung (= die Behinderung) und der Grund zu lieben (= das eigene Kind) in dieser einen Person untrennbar manifestiert haben.“ (Wolf-Stiegemeyer 2000, S. 2)

Nach der allgemeinen Einführung in die Thematik der emotionalen Belastungen folgt nun der Versuch jene Gefühle zu kategorisieren, mit denen Eltern laut Literatur am häufigsten konfrontiert sind.

Ängste

In den Interviews von Rosenkranz (1998) und der Befragung von Sarimski (1998) sprechen viele Eltern die Angst an, ihr Kind könnte aus verschiedenen Gründen sterben. Außerdem empfinden viele die Angst, zu wenig zu tun, als belastend. So sagt z.B. ein Vater „Das schlechte Gewissen, daß du mehr machen müßtest (...).“ (Rosenkranz 1998, S. 239) Ein häufig angesprochenes Thema ist weiters, dass den Geschwistern des behinderten Kindes zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet wird. V.a. ältere Mütter äußern die Befürchtung, aufgrund einer länger dauernden Erkrankung bei der Betreuung auszufallen.

Als besonders belastend werden in diesem Zusammenhang Zukunftsängste gesehen. Zukunftsperspektiven hinsichtlich des Kindes und der eigenen Person werden eher negativ betrachtet. (Vgl. z.B. Kearney und Griffin 2000, Sarimski 1998, Klauss 1999 zit. nach Eckert 2007) Befragte Eltern von Rosenkranz (1998) äußern hinsichtlich Zukunftsaussichten hauptsächlich Sorgen bezüglich der Betreuung des Kindes: „(...) Da haben wir jetzt einmal überlegt, was passiert, wenn, was weiß ich, (...) wenn wir einen Unfall hätten, wenn wir tot sind. Wem könnten wir X anvertrauen [...].“ (Ebd., S. 236) Laut Wolf-Stiegemeyer (2000) wirken sich Zukunftssorgen negativ auf das Selbstwertgefühl und die Lebensqualität der Mütter aus.

Trauer und Traurigkeit

Wenn ein behindertes Kind geboren bzw. eine Diagnose gestellt wird, setzt dies bei den Familien einen Trauerprozess in Gang. (Vgl. Hackenberg 2008,

Miller 1997, Wolf-Stiegemeyer 2000) Auf diesen Prozess wird im Abschnitt über emotionale Bewältigung näher eingegangen.

Das Gefühl der Traurigkeit stellt sich häufig in Zusammenhang mit prägenden Ereignissen ein, die einen neuen Lebensabschnitt einleiten. Hierzu zählen z.B. Schulabschlüsse, Hochzeiten und Firmungen. Besonders schmerzhaft ist es für Eltern behinderter Kinder, wenn Verwandte und Bekannte mit „gesunden“ Kindern diese Ereignisse durchleben. In solchen Situationen wird ihnen bewusst, dass ihr eigenes Kind diese vielleicht nicht erleben wird. Weitere problematische Situationen hinsichtlich dieser Thematik stellen Geburtstage des behinderten Kindes dar. Für Eltern ist dies der Zeitpunkt, an dem sich Fortschritte in der kindlichen Entwicklung zeigen können. Sind nur kleine Schritte oder möglicherweise gar keine zu verzeichnen, empfinden Eltern oft Enttäuschung und Traurigkeit. (Vgl. Miller 1997) Auch im Vergleich des eigenen behinderten Kindes mit anderen „gesunden“ Kindern fühlen Eltern Trauer. (Vgl. Büker 2008, Miller 1997) In der Befragung von Sarimski (1998) äußern sich Eltern folgendermaßen: „Immer wieder kommen depressive Phasen durch den Vergleich mit gesunden gleichaltrigen Kindern.“ (Ebd., S. 330)

Unsicherheit

Wie bereits erwähnt, entsteht Unsicherheit aus verschiedenen Gründen. Neben dem Fehlen an Informationen und Entscheidungshilfen sowie der ungewissen Prognose bezüglich der Entwicklung des Kindes spielen Verständigungsprobleme mit dem Kind und das mögliche Fehlen einer gesicherten Diagnose eine große Rolle. Einige der befragten Eltern von Rosenkranz (1998) betonen die Schwierigkeit, mit dem Kind in Interaktion zu treten.

h) Stigmatisierung

Stigma kommt aus dem Griechischen und bedeutet Punkt, Zeichen, Brandmal, Merkmal. Goffman (1967 und 1975) versteht darunter eine abwertende Eigenschaft eines Menschen, die als nicht wünschenswert, minderwertig und schlecht angesehen wird. Er beschreibt drei Formen von

Stigmata: psychische, soziale und körperliche. (Vgl. ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007)

Sowohl für das Down-Syndrom als auch das Fragile X-Syndrom sind alle drei Formen von Bedeutung. Bei beiden Behinderungsarten spielen mehr oder weniger stark ausgeprägte körperliche Auffälligkeiten eine Rolle. Auch Verhaltensauffälligkeiten wie z.B. aggressives Verhalten (psychische Form) sowie Intelligenzminderung in verschiedenen Ausprägungsgraden (soziale Form) können zur Stigmatisierung betroffener Menschen beitragen.

Stigmatisierten Menschen werden zusätzliche negative Merkmale zugeschrieben, die jedoch nicht der Realität entsprechen. (Vgl. Firlinger 2003) Stigmatisierung wird wie Belastung immer subjektiv wahrgenommen und bewertet, weshalb die Auswirkungen ebenfalls individuell unterschiedlich sind. Neben Gefühlen wie Scham, Minderwertigkeit, Angst und Eifersucht ist die soziale Isolation v.a. durch das Abwenden des direkten sozialen Umfeldes eine häufige Folge von Stigmatisierung. (Vgl. Wagner Lenzin 2007)

Stigmatisierung und Gesellschaft

In unserer Gesellschaft sind Eigenschaften wie Leistungsfähigkeit, Intelligenz, Kommunikationsfähigkeit und gutes Aussehen ein wichtiger Bestandteil des sozialen Wertesystems. Da behinderte Menschen oft nicht in der Lage sind, diesen Kriterien zu entsprechen, werden sie von der Öffentlichkeit ausgeschlossen. Diese Marginalisierung betrifft nicht nur den Behinderten selbst, sondern auch seine Familie. Besonders die Eltern fühlen sich als Teil einer Randgruppe, weil sie immer wieder mit diskriminierenden Reaktionen des sozialen Umfelds aufgrund des Aussehens oder des Verhaltens des Kindes konfrontiert sind, wie z.B. abwertende Blicke, verletzendes Kommentare, Ekel und Angst. Sie stehen in unserer leistungsorientierten Gesellschaft unter besonderem Druck, ihr Kind bestmöglich zu fördern, in der Hoffnung, das Kind könnte sich hinsichtlich seiner Entwicklung an die gesellschaftliche Norm anpassen. Die Behinderung selbst wird aufgrund der Fortschritte in den Bereichen Humangenetik und Biotechnologie als selbstverschuldet und vermeidbar angesehen. Dies wird besonders in der Pränataldiagnostik deutlich, wenn Eltern die Entscheidung über die Wertigkeit ihres Kindes überlassen wird. Sie müssen das gesamte von der

Gesellschaft vorgegebene Wertesystem überdenken, um ihr Kind mit sämtlichen Defiziten akzeptieren und lieben zu können. (Vgl. u.a. Hackenberg 2008, Ziemer 2004, Rosenkranz 1998, Köll-Senn 2003, Sarimski 1998, Eckert 2007)

Interessant ist außerdem der Aspekt, dass laut Müller-Zurek (2002) geistig behinderte Menschen nicht nur von der Gesellschaft in eine soziale Randgruppe gedrängt, sondern auch innerhalb der „Behindertenszene“ stigmatisiert werden. (Vgl. ebd. in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002)

Stigmatisierung und informelles soziales Netzwerk

Unter „informelles soziales Netzwerk“ verstehen wir allgemein Verwandte, Freunde und Bekannte (z.B. Nachbarn, Arbeitskollegen). Eine genauere Begriffserläuterung erfolgt in Kapitel 1.6.1. Grundsätzlich ist die Situation von Familien mit behinderten Kindern gekennzeichnet durch einen Rückgang der Kontakte aus dem sozialen Umfeld. Viele Freunde und Bekannte wenden sich aufgrund der Behinderung des Kindes und den damit zusammenhängenden Vorstellungen und Vorurteilen ab, Hilfe wird nur selten angeboten. (Vgl. Fröhlich 1993 zit. nach Rosenkranz 1998, Müller-Zurek in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, Verworner 1998) Der Vater einer 17-jährigen mehrfachbehinderten Tochter formuliert seine Gefühle so:

„[...] Was wirklich weh tat, war die Reaktion der Umwelt – daß die eigene Familie nicht verstand, warum wir sie zu Hause aufziehen wollten und nicht gleich in ein Heim gaben; daß Freunde nichts mit ihr und mit uns anzufangen wußten; daß Nachbarn sich nicht einmal ihren Namen merkten. Dieses Gefühl das Allein- und Ausgestoßenseins machte uns viel zu schaffen. [...]“ (Tatzer und Schubert 1990, S. 277)

Miller (1997) konkretisiert die Problematik mit dem sozialen Netzwerk. Sie sieht eine mögliche Ursache für das Abwenden darin, dass Freunde und Bekannte verunsichert sind und nicht wissen, welche Reaktionen sie den Eltern gegenüber zeigen sollen. Eine andere Möglichkeit wäre, dass Personen aus dem Umfeld selbst trauern, nicht wissen, wie sie mit ihren Gefühlen umgehen sollen und sich deshalb zurückziehen.

Stigmatisierung und professionelle Dienste

Durch die Inanspruchnahme professioneller Dienste wird Eltern behinderter Kinder die Normabweichung bewusst gemacht. Sie sind dann oft nicht fähig die Rollen als Vater und Mutter autonom auszuführen. Weiters werden sie immer wieder mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert und die „Andersartigkeit“ rückt in den Mittelpunkt. Dies kann einerseits zu einer Verschlechterung der Eltern-Kind-Beziehung führen, andererseits die Beziehung zwischen den Partnern beeinträchtigen. (Vgl. Wagner Lenzin 2007, Engelbert 1999 zit. nach Heckmann 2004)

Negative Reaktionen seitens der Gesellschaft sind mir³ leider nur allzu vertraut. Meine älteste Schwester hat das Turner-Syndrom⁴ und dadurch einige körperliche Auffälligkeiten. Als Kind bin ich mir dessen nicht bewusst gewesen, doch je älter ich wurde, desto häufiger sind mir „schiefe Blicke“ in der Öffentlichkeit aufgefallen. Ich selbst versuche meine Schwester nicht als defizitär wahrzunehmen, sondern ihre Stärken zu betonen, v.a. da sie ja bis auf ihre physischen Merkmale ein ganz normales Leben führt. Doch die Reaktionen fremder Menschen in der Öffentlichkeit erinnern mich immer wieder an die vom Umfeld definierte „Normabweichung“. Das Diskriminierende in solchen Situationen ist meiner Meinung nach, dass manche Menschen glauben, sie könnten „starren“ und tuscheln ohne Konsequenzen erwarten zu müssen. Mittlerweile bin ich selbstbewusst genug, um in solchen Situationen direkt auf diese Menschen zuzugehen und sie zu fragen, ob sie ein Problem hätten. Da die meisten dann zu stottern beginnen und keine Antwort parat haben, fühle ich mich bestärkt, richtig reagiert zu haben. Meine Schwester geht mutig und selbstsicher durch das Leben und ich bewundere dies sehr.

Zusammenfassung Belastungen

Anstelle einer Zusammenfassung der Belastungen geben wir ein Zitat von Monika Seifert wieder, welches unserer Meinung nach sämtliche Probleme,

³ Jennifer Hölzl

⁴ Das Turner-Syndrom ist eine Genmutation am X-Chromosom und hat meist folgende körperliche Auffälligkeiten zur Folge: Minderwuchs, kindliches Aussehen, Lymphödeme, ausbleibende Geschlechtsentwicklung.

mit denen Familien mit behinderten Kindern konfrontiert sind, zum Ausdruck bringt.

„Ein behindertes Kind verändert den Alltag seiner Familie radikal. Es fordert von allen Beteiligten einen großen physischen und psychischen Einsatz. Seine Bedürfnisse stehen im Mittelpunkt und strukturieren den Tagesablauf: Ernährung, Pflege und Betreuung des Kindes sind zeitaufwendig, Arztbesuche, Therapien, Behördengänge kommen dazu. Eltern eines behinderten Kindes zu sein, ist ein Fulltime-Job, Tag und Nacht, über Jahre, oft jahrzehntelang. Dazu kommt die permanente Auseinandersetzung mit der Behinderung, das Bewußtwerden, von einem Tag auf den andern selbst zu einer Randgruppe zu gehören, die einem bislang fremd war, mit allen dazugehörigen Folgen.“ (Seifert 1997, S. 237 zit. nach Hackenberg 2008, S. 45)

1.4.2 Positive Aspekte

Zahlreiche Autoren verweisen auf einen Perspektivenwechsel, der sich v.a. in den letzten Jahren vollzogen hat. Der Blickwinkel in der Forschung erweiterte sich und rückt immer öfter positive Aspekte, die Familien im Zusammenleben mit einem behinderten Kind erfahren, in den Mittelpunkt. (Vgl. z.B. Büker 2008, Hackenberg 2008, Wolf-Stiegemeyer 2000) Dieser Wechsel wird laut Hackenberg (2008) v.a. durch die Empowerment- und Selbsthilfebewegung vorangetrieben. Grundsätzlich kann gesagt werden, dass im Leben von Eltern behinderter Kinder genauso Platz für positive Emotionen wie Hoffnung, Mut und Zuversicht ist wie in „normalen“ Familien. Besonders der Aspekt Hoffnung wird jedoch seitens der professionell Tätigen häufig als Verleugnung der Behinderung angesehen. (Vgl. Kearney und Griffin 2001)

Köll-Senn (2003) weist darauf hin, dass alleine schon die Begegnung zwischen Menschen mit und ohne Behinderung eine Möglichkeit wäre, „[...] gegenseitige Grenzen, Stärken und die Würde des jeweils anderen wahrzunehmen.“ (Ebd., S. 20)

Positive Erfahrungen werden meist aus zwei Gründen gemacht:

1. im Auseinandersetzungsprozess der Eltern, wenn sie ihre Wertvorstellungen überdenken und neu definieren (vgl. Hackenberg 2008, Köll-Senn 2003, Miller 1997)

2. Freude am Kind selbst (vgl. Kearney und Griffin 2001)

Hinsichtlich des zweiten Themenbereichs werden häufig folgende Ereignisse genannt: Freude über die Existenz des Kindes, Befriedigung durch die Fürsorge und kleine Entwicklungsschritte, die das Kind macht. Dazu zählen z.B. Lachen, Sprechen, Durchschlafen, Kontaktfreudigkeit, usw. (Vgl. Kearney und Griffin 2001, Stainton und Besser 1998 zit. nach Hackenberg 2008, Taunt und Hastings 2002 zit. nach Hackenberg 2008, Rosenkranz 1998, Miller 1997) Kearney und Griffin (2001) ist zudem in ihrer Untersuchung aufgefallen, dass die Eltern voller Liebe und Optimismus über ihre Kinder sprechen und ihnen Eigenschaften wie z.B. herzlich, fröhlich und schön zuschreiben. Auch die meisten von Boström et al. (2009) befragten Eltern erzählen von positiven Aspekten in Zusammenhang mit ihren geistig behinderten Kindern. Sie beschreiben diese auf eine sehr liebevolle Art und Weise und betonen v.a. positive Charaktereigenschaften der Kinder.

Die Werteverchiebung der Familienmitglieder kann mögliche positive Auswirkungen haben: Weiterentwicklung der Persönlichkeiten, Entwicklung neuer Kompetenzen und Fähigkeiten, intensivere Beziehungen miteinander sowie stärkerer Zusammenhalt, kritische Reflexion und einen Perspektivenwechsel z.B. in Richtung Spiritualität. (Vgl. u.a. Wolf-Stiegemeyer 2000, Heimann 2002 zit. nach Büker 2008, Taunt und Hastings 2002 zit. nach Hackenberg 2008, Eckert 2007, Kearney und Griffin 2001, Wohlfarth 2001) Die befragten Mütter in Wolf-Stiegemeyers qualitativer Untersuchung (2002) nennen v.a. Eigenschaften wie Geduld, Ausdauer, Gelassenheit, Bescheidenheit und Genügsamkeit, die sie durch die Pflege und Betreuung eines behinderten Kindes gelernt haben. Miller (1997) führt des Weiteren gesteigertes Selbstvertrauen sowie Selbstwertgefühl an. Außerdem lernen Mütter behinderter Kinder v.a. durch den Kontakt zu Ärzten und Fachleuten Durchsetzungsvermögen und selbstsicheres Auftreten. So ist es nicht verwunderlich, dass Eltern und insbesondere Mütter vermehrt für die Rechte und das Wohlbefinden ihres Kindes eintreten sowie ein besonderes Feingefühl für Ungerechtigkeit entwickeln. (Vgl. Wolf-Stiegemeyer 2002) Auch die Geschwister können einen persönlichen Gewinn aus dem Zusammenleben mit einem behinderten Kind ziehen. Dazu zählen Förderung

der Selbständigkeit, der sozialen Kompetenz und des Einfühlungsvermögens. (Vgl. Tröster 2000)

In der Untersuchung von Miller (1997) geben zudem einige interviewte Eltern positive Erlebnisse mit dem sozialen Umfeld sowie mit Fremden an, wenn echtes Interesse an ihrer Situation gezeigt, Hilfe angeboten und Mut zugesprochen wird. Eine Mutter schildert die Hilfe von Freunden so:

„In den ersten vier Wochen nach Catherines Geburt gingen zwei Freunde von uns in die Bibliothek und sahen die medizinischen Fachbegriffe für uns nach [...] Außerdem riefen sie bei verschiedenen Selbsthilfeorganisationen an und ließen sich Informationsmaterial schicken. [...]“ (Ebd., S. 192)

Dieselbe Mutter schildert zudem ein Erlebnis in Disneyland, als eine fremde Frau sie auf die Behinderung ihrer Tochter anspricht und erklärt, dass sie ebenfalls eine Enkelin mit Spina Bifida hat. Das Gespräch endet mit den Worten der Frau: „Für meine Tochter ist das sehr schwer, aber es tut gut zu sehen, daß Sie [sic!] alle zusammen weggehen und sich vergnügen. [...]“ (Ebd., S. 226f)

Untersuchungen zu möglichen beeinflussenden Faktoren

Hastings und Taunt (2002) fanden heraus, dass Familien mit behinderten Kindern zwar mehr Stress empfinden als Familien ohne behinderte Kinder, dieses Stresserleben jedoch in keinem Zusammenhang mit dem Erleben positiver Gefühle steht. In einer anderen Studie untersuchten Hastings et al. (2005) mit einem speziell entwickelten Fragebogen zur Erfassung positiver Einschätzungen („Positive Contributions Scale“) Unterschiede zwischen Müttern und Vätern. Mütter geben häufiger positive Einschätzungen an als Väter. Die Autoren führen dies auf zwei mögliche Ursachen zurück: Erstens verbringen Mütter als Hauptbetreuerinnen mehr Zeit mit den behinderten Kindern als Väter und sind so eher fähig, positive Entwicklungen zu beobachten. Zweitens wäre es möglich, dass die Mütter aufgrund der größeren Belastung durch Ausgleichsprozesse den Blick eher auf positive Aspekte rücken. Weiters konnten Blacher und Baker (2007) einen Zusammenhang zwischen Verhaltensauffälligkeiten des behinderten Kindes und der Einschätzung positiver Einflüsse feststellen: Je weniger

Verhaltensauffälligkeiten das Kind zeigt, desto häufiger erfolgt eine positive Einschätzung der Mutter. (Vgl. ebd. zit. nach Hackenberg 2008)

a) Empowerment

Da, wie bereits erwähnt, der Perspektivenwechsel hauptsächlich auf die Empowerment-Bewegung zurückgeht, wird hier kurz auf diesen Ansatz eingegangen und weiters erläutert, welchen Nutzen die Eltern daraus ziehen können.

Dieses Konzept geht auf Rappaport (1985) zurück, der darunter Ressourcenmobilisierung zur Förderung der Selbständigkeit versteht. (Vgl. ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007) Oberstes Prinzip des Empowerments ist die Hilfe zur Selbsthilfe. D.h. Fachkräfte sollen die Familienmitglieder dabei unterstützen, sich ihrer Ressourcen und Kompetenzen bewusst zu werden bzw. neue zu entwickeln, um diese optimal nutzen und eigene Entscheidungen treffen zu können. Sind für ein bestimmtes Problem zu wenig oder ungeeignete Ressourcen vorhanden, sollte auf externe (soziales Umfeld, professionelle Dienste) zurückgegriffen werden. Für Fachkräfte ist es wichtig, mit den Eltern in einen Dialog zu treten und Raum für ihre Vorstellungen, Ideen, Erwartungen und Problemlösungsansätze zu lassen. (Vgl. Theunissen 2001, Eckert 2008, Olivier 2002, Lanners und Lambert 1999)

McCallion und Toseland (1993) entwickelten darauf aufbauend das „Empowered Family Model“. Hierbei sollen auf vier Ebenen Fähigkeiten bewusst gemacht und entwickelt werden.

1. Subjektzentrierte Ebene: In Elterngesprächen sollen individuelle Stärken und Kompetenzen sichtbar gemacht werden.
2. Lebensweltliche Ebene: Im häuslichen Umfeld soll die Eltern-Kind-Beziehung gefördert werden. Ein weiterer Punkt auf dieser Ebene sind familienentlastende Dienste zur Hilfe der Alltagsbewältigung.
3. Gruppenebene: Aufbau sozialer Netzwerke und Anregungen, Selbsthilfegruppen in Anspruch zu nehmen.
4. Strukturelle und sozialpolitische Ebene: Da Eltern Kompetenzen entwickelt haben und Experten für ihr behindertes Kind sind, sollten

sie auf politischer Ebene Mitspracherecht erhalten. (Vgl. ebd. zit. nach Theunissen 2001, S. 7ff)

Grundsätzlich haben Eltern behinderter Kinder großes Interesse an diesem Ansatz, in der Praxis wird Empowerment jedoch eher selten angewendet. (Vgl. Eckert 2008, Seifert 2003 zit. nach Eckert 2007)

b) Ressourcen der Eltern

Um das Ereignis „behindertes Kind“ erfolgreich bewältigen zu können, brauchen Eltern spezifische Ressourcen und Kompetenzen. Diese spielen im Bewältigungsprozess eine zentrale Rolle und stehen in Wechselwirkung mit Copingstrategien. Inhaltlich gesehen kann man diesen Themenbereich jedoch nicht von der Empowerment-Idee trennen, weshalb diese Begriffe bereits an dieser Stelle erläutert werden sollen.

Nach Theunissen (2001) ist Kompetenz „die Fähigkeit eines Individuums, individuelle und soziale Ressourcen so zu nutzen, dass eine gegebene Situation möglichst autonom bewältigt werden [...] kann.“ (Ebd., S. 7) In Anlehnung an Ziemer (2004) werden in dieser Arbeit die Begriffe „Ressource“, „Kompetenz“ und „Stärke“ jedoch synonym verwendet. Demnach soll unter diesen drei Begrifflichkeiten alles verstanden werden, was für eine Person als positiv erlebt und hilfreich erachtet wird, um eine belastende Situation bewältigen zu können. (Vgl. Nestmann 1996 zit. nach Eckert 2008)

In der Literatur finden sich verschiedene Einteilungen, die inhaltlich jedoch übereinstimmen. Grundsätzlich wird meistens von drei Arten gesprochen, nämlich von individuellen, familieninternen und sozialen Ressourcen. (Vgl. z.B. McCubbin und Patterson 1983 zit. nach Eckert 2007, Eckert 2008, Hill 1949 zit. nach Heckmann 2004) Hackenberg (2008) spricht von vier Ressourcen-Kategorien, die für Familien mit behinderten Kindern von Bedeutung sind:

- *„äußere Ressourcen (materielle Basis, Gesundheit, Erwerbstätigkeit, Wohnsituation, Bildungsstand),*
- *personale Ressourcen (Persönlichkeitseigenschaften wie Optimismus, Kohärenzsinn, Selbstwirksamkeit, Selbstwertgefühl; Religion),*
- *familiäre Beziehungen (Partnerschaft, Familienatmosphäre, familiäre Unterstützung),*
- *soziales Netzwerk (informell und formell).“ (Ebd., S. 67)*

Neben den Ressourcen der Eltern spielen sogenannte Resilienzfaktoren (=Schutzfaktoren) eine zentrale Rolle in der Bewältigung. Es gibt individuelle und soziale Schutzfaktoren, dazu zählen u.a. körperliche Gesundheit, finanzielle Absicherung, positives Selbstbild, soziale Ressourcen. (Vgl. Theunissen und Garlipp 1999 zit. nach Köll-Senn 2003, Sarimski und Wiebel in: Janz und Terfloth 2009)

1.5 Bewältigung

Das englische Wort für Bewältigung ist Coping und somit synonym zu verwenden.

Laut Lazarus und Folkman (1984) sind Bewältigungen „sich ständig ändernde, kognitive und verhaltensmäßige Bemühungen, mit spezifischen internen und externen Anforderungen, die die Ressourcen einer Person beanspruchen oder übersteigen, fertigzuwerden.“ (Ebd. zit. nach Heckmann 2004, S. 74) Auch Faller (1998) definiert Bewältigung als Bemühung mit einer Situation fertig zu werden, welche die Fähigkeiten einer Person übersteigt. (Vgl. ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007) Ein Coping-Prozess beschreibt die Konfrontation einer Person mit seiner Umwelt. Er beginnt mit der Wahrnehmung einer Bedrohung, läuft über verschiedene Ebenen und endet mit der Beseitigung der Stressoren oder mit der Anpassung an diese. (Vgl. Wagner Lenzin 2007)

Bewältigungen haben eine Wiederherstellung des gestörten Person-Umwelt-Verhältnisses zum Ziel. Dies kann einerseits durch Änderungen der Umweltbedingungen, andererseits durch eine Veränderung der Persönlichkeit geschehen. (Vgl. Trautmann-Sponsel 1988 zit. nach Heckmann 2004) Lazarus (1966 und 1981) nennt diese internen Veränderungen „Coping behavior“ und die Umgestaltung der bedrohlichen Umweltsituation „instrumental coping techniques“. Coping-Strategien werden erst entwickelt und eingesetzt, sobald es zum Empfinden von Stress kommt. (Ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007, S. 33) Wagner Lenzin (2007) verwendet zudem die Begriffe Coping-Fähigkeiten bzw. Coping-Ressourcen, welche

sämtliche Aspekte einer Person beinhalten, die dazu führen, dass diese Person den Bewältigungsprozess einleiten, durchleben, reflektieren und sich neu orientieren kann.

Die wichtigsten Ressourcen im Zusammenhang mit Familien mit behinderten Kindern wurden bereits erwähnt, in der Literatur wird aber immer wieder auf die Wichtigkeit des sozialen Umfelds im Bewältigungsprozess hingewiesen. Auch die gesellschaftlichen Norm- und Wertvorstellungen spielen bei der Bewältigung der „Behinderung“ eine große Rolle. So ist es z.B. nicht verwunderlich, wenn Eltern aufgrund der gesellschaftlichen Ablehnung der Behinderung und somit ihres Kindes Probleme bei der Annahme dieser schwierigen Situation haben. (Vgl. Thimm 1985 zit. nach Rosenkranz 1998, Hinze 1993 zit. nach Köll-Senn 2003) Beresford (1994) und Sarimski (1996) sind der Meinung, der Bewältigungsprozess von Eltern eines behinderten Kindes sei von fünf Faktoren abhängig:

- den persönlichen Coping-Strategien
- der Einbettung in ein unterstützendes Netzwerk
- dem Schweregrad der Behinderung
- den Eignungen des Kindes
- den Anforderungen, welche die Behinderung mit sich bringt (Pflege, Therapie). (Vgl. Sarimski 1998, S. 323)

Auch von Rosenkranz (1998) befragte Eltern geben an, dass der Schweregrad der Behinderung, die verfügbaren Unterstützungen und das soziale Umfeld eine erhebliche Bedeutung für die Bewältigung haben.

Allgemein sprechen Lazarus und Folkman (1984) von einer Vierfelderkategorie der Bewältigung. Die vier Felder ergeben sich einerseits aus der Unterscheidung zwischen problemzentrierter und emotionsorientierter Bewältigung, andererseits aus den beiden Dimensionen Annäherung und Vermeidung. Die problemzentrierte Bewältigung soll ein Gleichgewicht zwischen Anforderung und Ressourcen herstellen, die emotionsorientierte dient der Kontrolle von Gefühlen und Affekten im Zusammenhang mit einer zu bewältigenden Situation. Unter Vermeidung wird das Leugnen und Abwehren der Situation verstanden, Annäherung bedeutet, dass sich eine Person der Anforderung stellt. Aus diesen Aspekten ergeben sich folgende Kategorien: „[...] die Annäherung an das Problem, das

Vermeiden des Problems, die Annäherung an die Emotion bzw. die Vermeidung der Emotion.“ (Ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007, S. 46) Die Trennung zwischen problemzentrierter und emotionsorientierter Bewältigung deckt sich auch mit unserer Einteilung verschiedener Modelle. Im Folgenden werden einige Bewältigungsmodelle vorgestellt, die sich auf der kognitiven Ebene abspielen, und solche, die sich mit der emotionalen Ebene befassen.

1.5.1 Kognitive Ebene der Bewältigung

Aufgrund der unterschiedlichen Reaktionen von Eltern auf das Ereignis „behindertes Kind“ erläutern Baumann und Perrez (1998), dass es „1. kritisch sein kann, 2. ein Stressprozess darstellen oder 3. ein Trauma bedeuten kann, dessen Belastung für die Eltern auch zu einer 4. chronischen Belastung werden kann.“ (Ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007, S. 42) In der Literatur existieren verschiedene Modelle zur Bewältigung, in dieser Arbeit werden drei vorgestellt.

a) *Kritisches Lebensereignis*

Wie bereits in Kapitel 1.4.1 dargelegt, sprechen viele Autoren im Zusammenhang mit der Behinderung eines Kindes von einem kritischen Lebensereignis. Im Folgenden soll auf Kriterien und Dimensionen eines kritischen Lebensereignisses eingegangen werden.

Ein kritisches Lebensereignis kann laut Fillip (1990) anhand folgender Kriterien identifiziert werden: Im Unterschied zum chronischen Stress ist das Ereignis zeitlich auszumachen. Das Person-Umweltgefüge muss komplett neu organisiert werden. Emotionale Reaktionen auf das Ereignis sind lang anhaltend und das Ereignis selbst ist nicht vorhersehbar. (Vgl. ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007) Baumann und Perrez (1998) beschreiben zusätzlich sieben Dimensionen auf Grundlage der Stresstheorie von Lazarus und Folkman, die die Auswirkungen des kritischen Ereignisses beeinflussen:

- *„Die Intensität und Dauer des Ereignisses;*
- *Das Vorliegen eines Einzelereignisses vs. die Kumulation von Ereignissen und Belastungen;*

- *Das Ausmass [sic!] an Veränderung, welches ein Ereignis nach sich zieht, und der Aufwand der Wiederanpassungsleistung nach seinem Auftritt;*
- *Die Vorhersagbarkeit und die Wahrscheinlichkeit des Auftretens sowie des Zeitpunktes des Auftretens (=Ereignis und zeitliche Sicherheit/Unsicherheit des Ereignisses) und damit verbunden die Möglichkeit zur präventiven Anpassung an das Ereignis und zur vorbereitenden Bewältigung;*
- *Die Neuheit und Unkenntnis des Ereignisses;*
- *Die Ambiguität und mangelnde Präzision und*
- *seine Kontrollierbarkeit.“ (Ebd. zit. nach Wagner Lenzin 2007, S. 39)*

Für Filipp (1990) sind zwei Dimensionen besonders wichtig in der Wahrnehmung, ob ein kritisches Lebensereignis belastend ist: kognitive Bewertung und Bewältigung. Hinsichtlich *Bewältigung* sind sowohl die Person als auch die Situation von Bedeutung. Bei der Konfrontation mit einem kritischen Ereignis verfügt jede Person über physische und psychische Ressourcen. Filipp (1990) unterscheidet zwischen „Personmerkmalen“ bzw. intrapersonalen Ressourcen und Umweltressourcen bzw. extrapersonalen Ressourcen. Zu den internen gehören körperliche (z.B. gute Gesundheit) und psychologische Ressourcen (z.B. positives Selbstkonzept, Optimismus) sowie Kompetenzen (zur Problemlösung, soziale Fähigkeiten). Umweltressourcen sind z.B. finanzielle Ressourcen oder soziale Unterstützung aus dem Umfeld zur Stressbewältigung. Die *Bewertung* ist insofern von Bedeutung, als die subjektive Wahrnehmung eine Situation erst positiv oder negativ macht. (Vgl. Filipp 1990 zit. nach Wagner Lenzin 2007)

b) XYZ-Modell

Das sozialepidemiologische Modell besagt, dass der Gesundheitszustand eines Menschen (Z) von Stressoren (X) und Ressourcen (Y) beeinflusst werden. Mit Ressourcen sind hier persönliche, institutionelle und soziale gemeint. (Vgl. Schiller 1987 zit. nach Heckmann 2004)

c) ABCX-Modell und doppeltes ABCX-Modell

Laut Hill (1949) ist die Entstehung einer familiären Belastung (X) durch drei Faktoren gekennzeichnet:

1. der Tragweite und der Art des Stressors (A)
2. den verfügbaren Ressourcen (B)

3. der Einschätzung des Stressors durch die Familienmitglieder (C). (Vgl. ebd. zit. nach Heckmann 2004)

In der Literatur wird jedoch immer wieder auf die Unflexibilität des Modells hingewiesen, da z.B. unter Ressourcen nur die familieninternen Ressourcen (Zusammenhalt, Anpassungsfähigkeit) verstanden und individuelle sowie familienexterne außer Acht gelassen werden. (Engelbert 1999 zit. nach Heckmann 2004) Mc Cubbin und Patterson (1983) haben Hills Modell zum Doppelten ABCX-Modell weiterentwickelt, welches in der Familienstresstheorie als Rahmenkonzept fungiert. Die Weiterentwicklung besteht darin, dass im Laufe der Krise die Situation unter Berücksichtigung neu gewonnener Ressourcen einer weiteren Bewertung unterzogen wird. Am Ende erfolgt die Einschätzung, ob die Anpassung misslungen ist oder ob die Krise erfolgreich bewältigt wurde. Im Falle einer Nicht-Anpassung beginnt der Prozess von vorne. (Vgl. ebd. zit. nach Hackenberg 2008 und Eckert 2007)

d) Akute Belastungsreaktion und Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS)

Im Unterschied zum kritischen Lebensereignis handelt es sich bei einem Trauma um ein Ereignis, das die Existenz bedroht.

„Das auslösende Ereignis kann ein überwältigendes traumatisches Erlebnis mit einer ernsthaften Bedrohung für die Sicherheit oder körperliche Unversehrtheit des Patienten oder einer geliebten Person (Personen) sein (z.B. Naturkatastrophe, Unfall, Krieg, Verbrechen, Vergewaltigung) oder eine ungewöhnlich plötzliche und bedrohliche Veränderung der sozialen Stellung und/oder des Beziehungsnetzes des Betroffenen wie etwa Verluste durch mehrere Todesfälle, einen Brand oder ähnliches.“ (ICD-10 2000, F43.0, S. 168)

Die Geburt eines behinderten Kindes wird in der Definition nicht ausdrücklich genannt, kann aber unserer Meinung nach in die Kategorie „Bedrohung der körperlichen Unversehrtheit einer geliebten Person“ bzw. „Veränderung der sozialen Stellung und/oder des Beziehungsnetzes“ eingeordnet werden. Während die akute Belastungsreaktion direkt nach dem belastenden Ereignis auftritt und spätestens nach einigen Tagen wieder abklingt, wäre eine posttraumatische Belastungsstörung dann gegeben, wenn die Reaktion auf

ein bedrohliches Ereignis verzögert – nämlich innerhalb von sechs Monaten – auftritt. (Vgl. ICD-10 2000, F43.0 und F43.1)

Symptome, die Eltern eines behinderten Kindes nach dessen Geburt aufweisen können, ähneln einer PTBS. V.a. die chronische Hyper-Erregbarkeit ist hier zu nennen. Zu den Symptomen zählen:

„[...] Reizbarkeit, Ein- und Durchschlafstörungen, Konzentrationsstörungen, übertriebene Wachsamkeit sowie vegetative Beschwerden. [...] depressive Reaktionen, die häufig mit Angst gemischt sind. [...] und Beeinträchtigungen im sozialen, beruflichen und in anderen wichtigen Lebensbereichen [...].“ (Wagner Lenzin 2007, S. 44)

Für Eltern ist nicht nur die Behinderung des Kindes ein traumatisches Ereignis, sondern auch die Erfahrungen im Spital: das Informationsdefizit, der Kontrollverlust, Ängste und die unpersönliche Behandlung. (Vgl. Brannon und Feist 1997 zit. nach Wagner Lenzin 2007)

Damit die Eltern diese Erfahrungen, aber auch die Behinderung verarbeiten können, bedarf es angemessener Beratung. In Kanada existiert ein Interventionsprogramm mit dem Namen „Programme d’intervention familiale“ (PRIFAM), bei welchem den Eltern durch das Krankenhaus automatisch eine Pflegefachkraft zur Seite gestellt wird. Dieses Programm startet mit einer Maßnahme zum Zeitpunkt der Diagnose bereits im Krankenhaus und hat als übergeordnetes Ziel, die Anpassung aller Familienmitglieder zu unterstützen. Den theoretischen Hintergrund bilden die „theory of crises resolution“ von Lindemann (1944), das Stressmodell nach Lazarus (1968) sowie die „Family Stress Management Theory“ von Boss (1988). Das Prinzip der Kooperation ist hier besonders wichtig und beinhaltet die partnerschaftliche Zusammenarbeit von Eltern und Fachkräften. Als Schlüsselperson gilt die Pflegekraft, welche in insgesamt sechs bis acht Treffen mit den Familien im Spital und im häuslichen Umfeld folgende Aufgabenbereiche hat: Fördern der Autonomie der Familie, Ressourcenmobilisierung, Empowerment unter Berücksichtigung spezieller Kompetenzen, Stressreduktion und Förderung der Entscheidungsfähigkeiten. Diese Ziele werden auf fünf Ebenen konkretisiert (individuelle, partnerschaftliche, elterliche, familiäre, soziale). Den Auswirkungen der Intervention ging eine Studie mit 74 Elternpaaren nach. Gemessen wurden

der elterliche Stress, der emotionale Disstress sowie die partnerschaftliche Unterstützung zu drei verschiedenen Zeitpunkten. Eltern, die diese Maßnahme in Anspruch nahmen, waren allgemein besser an die Situation angepasst, d.h. das Programm hatte einen positiven Effekt. (Vgl. Pelchat et al. 1999, Pelchat und Lefebvre 2004)

1.5.2 Emotionale Ebene der Bewältigung

Das Ereignis „behindertes Kind“ führt zu Auseinandersetzungsprozessen, die in vielen Fällen mit einer Anpassung enden. (Vgl. Hackenberg 2008) Auf emotionaler Ebene beschreiben verschiedene Modelle diesen Prozess, wobei in den meisten die Trauerverarbeitung im Mittelpunkt steht. Wolf-Stiegemeyer (2000) und Köll-Senn (2003) betonen, dass die Geburt eines behinderten Kindes bzw. der Zeitpunkt der Diagnose für die Eltern den Beginn eines Trauerprozesses darstellt. Die Eltern müssen also einen Verlust verarbeiten.

Jonas (1990) beschreibt drei Ebenen des Verlusts:

1. Identitätszentrierter Verlust

V.a. Mütter müssen sich durch die Mutterrolle mit Verlusten hinsichtlich ihrer autonomen Identität als Frau, aber auch hinsichtlich der mütterlichen Identität aufgrund der Behinderung auseinandersetzen. Hinzukommt, dass sie durch professionell Tätige häufig fremdbestimmt werden.

2. Kindzentrierter Verlust

Dieser Verlust bezieht sich auf das gesunde Kind und folglich auch auf Vorstellungen idealer Beziehungen.

3. Sozialzentrierter Verlust

Auf dieser Ebene müssen Eltern damit klarkommen, dass ihre Lebensplanung und soziale Integration nicht so verläuft, wie sie es sich vorgestellt haben. (Vgl. Jonas 1990 zit. nach Köll-Senn 2003, S. 77f)

a) Trauerarbeit mit phasenhaftem Verlauf

Viele Phasenmodelle gehen auf den psychoanalytischen Ansatz von Solnit und Stark (1961) zurück. Der Verlust bezieht sich hier ausschließlich auf den des gesunden Kindes und wird von den Autoren als Trauerarbeit mit Phasenverlauf beschrieben. Auf dieser Grundlage wurden verschiedene Modelle entwickelt, wie z.B. ein tiefenpsychologisch orientiertes, in welchem die zeitliche Perspektive eine zentrale Rolle einnimmt. Erkenntnisse aus der Sterbeforschung wurden genutzt, „[...] um die emotionalen Reaktionen der Eltern, die den Verlust ihres erträumten gesunden Kindes und den Abschied von zentralen Lebenshoffnungen verarbeiten müssen, zu beschreiben und zu verstehen.“ (Hackenberg 2008, S. 60) Die meisten Modelle beinhalten als erste Phase Schock und Abwehr gefolgt von zahlreichen negativen Emotionen. Die Verarbeitung dieser Gefühle führt schlussendlich zu einer Anpassung und Neuorientierung bzw. Akzeptanz. (Vgl. ebd.)

Kritik an diesen Modellen wird v.a. von Hinze (1991, 1993) geübt. Die Einteilung in Phasen, die linear laufen sollen, entspricht seiner Meinung nach nicht dem tatsächlichen Verarbeitungsprozess. In der Praxis werden einzelne Phasen nicht durchlaufen, es kann zu Überschneidungen kommen und manche Phasen laufen parallel. Außerdem wird das Endstadium „Akzeptanz“ von vielen Familien nicht erreicht. (Vgl. ebd. zit. nach Hackenberg 2008 und Köll-Senn 2003)

b) Spiralphasenmodell

Eine Weiterentwicklung der Trauermodelle mit Phasenverlauf ist das Spiralphasenmodell von Schuchardt (1985, 1990, 2006). Das Modell wurde auf Basis von über 2000 Biographien von Menschen in Krisensituationen entwickelt. Die Modifizierung liegt darin, dass die Phasen in verschiedener Reihenfolge auftreten, Phasen wiederholt und gleichzeitig auftreten können. Das Modell setzt sich intensiv mit den ambivalenten Gefühlen der Eltern auf verschiedenen Ebenen auseinander. Doch auch das Spiralphasenmodell hat Grenzen: Es werden weder individuelle Ressourcen, noch externe Faktoren und die Wechselwirkung mit dem sozialen Umfeld berücksichtigt. Außerdem sieht es auch als Zielvorgabe die Annahme vor. (Vgl. Schuchardt 1985, 1990, 2006 zit. nach Hackenberg 2008 und Eckert 2007)

c) Phasenmodell der Trauer und Autonomieentwicklung

Jonas (1990) entwickelte dieses Modell aufgrund ihrer Erfahrung in der Beratung und Begleitung von Eltern mit geistig- und mehrfachbehinderten Kindern. Dieses Modell verläuft nicht linear, sondern die Phasen können sich überschneiden und ineinander wirken, die Trauer zirkuliert und ist demnach nie ganz abgeschlossen. Im Zentrum stehen die oben beschriebenen Verluste.

1. Phase der Nicht-Wahrnehmung und Suche:

Auf kindzentrierter Ebene wird das gesunde Kind, auf identitätszentrierter die mütterliche Identität gesucht.

2. Phase der aufbrechenden chaotischen Emotionen:

Die Hoffnung auf Heilung wird aufgegeben, der identitätszentrierte Verlust rückt mehr in den Mittelpunkt. Emotionen wie Wut, Schmerz und Angst brechen auf.

3. Phase des Suchens, Findens und Sich-Trennens:

Der Verlust wird bewusster wahrgenommen und mit der Suche verknüpft. Sämtliche Wünsche hinsichtlich der Zukunft des Kindes muss die Mutter wieder selbst in die Hand nehmen und in ihr Leben integrieren. Chaotische Emotionen können immer wieder aufbrechen.

4. Phase der Autonomieentwicklung als neuer Selbst- und Weltbezug:

Diese Phase stellt das Ende des Trauerprozesses dar, wobei er wie bereits erwähnt nicht tatsächlich enden muss. Für Jonas (1990) ist diese Phase erfolgreich, wenn die Eltern den Verlust als real erachten und wieder fähig sind, Freude zu empfinden und sich in die neue Rolle eingefunden haben. (Vgl. ebd. zit. nach Hackenberg 2008, S. 61 und Köll-Senn 2003, S. 78)

d) Vier Phasen-Modell nach Nancy B. Miller

Anhand teilnehmender Beobachtung, Einzel- und Gruppeninterviews entwickelte Miller (1997) ein Phasen-Modell, das den Anpassungsprozess von Eltern mit einem behinderten Kind beschreibt. Es besteht aus vier nicht klar abgegrenzten Stadien, welche zwar grundsätzlich hintereinander

durchlaufen werden, jedoch permanent im Hintergrund vorhanden sind und mehrmals wiederholt werden können.

1. Das Überleben

Diese Phase kennzeichnet das „automatische“ Weiterleben nach dem Schockerlebnis der Diagnosemitteilung. Hier treten unzählige unangenehme Gefühle wie etwa Angst, Sorge und Hilflosigkeit sowie körperliche Stresssymptome (Müdigkeit, Schwächegefühl) auf. Diese können zu einem späteren Zeitpunkt wiederkehren, wenn das Kind z.B. eine schwerwiegende Operation benötigt.

2. Das Suchen

Die Suche beginnt schon während der Überlebensphase und lässt sich in die äußere (nach einer Diagnose, Therapien und Betreuungseinrichtungen) und die innere Suche (nach einem neuen Selbstverständnis, Einstellungen und Werten) teilen. Dieser Abschnitt kann unter Umständen ein Leben lang dauern, da die Suche immer wieder von Neuem beginnt, z.B. wenn das Kind eine neue Behandlung benötigt (äußere Suche) oder Bekannte sich aufgrund der Behinderung von der Familie abwenden (innere Suche nach neuen Werten und Prioritäten).

3. Die Normalisierung

In diesem Stadium hat sich der Alltag der Familie stabilisiert und auf die Bedürfnisse des Kindes eingestellt. Die Eltern geben unrealistische Erwartungen auf und sehen ihr Kind mit anderen Augen. Die äußere Suche findet ein temporäres Ende und die innere Suche kann vermehrt in den Mittelpunkt rücken. Die Phase der Normalisierung kann von kleinen „Rückschlägen“, wie etwa einer Operation oder einem Therapieabbruch, unterbrochen werden, die eine Reaktivierung der vorhergehenden Stadien nötig macht. Dabei können diese möglicherweise bereits schneller und mit weniger Aufwand bewältigt werden, da die Eltern gelernt haben mit den unangenehmen Gefühlen umzugehen und teilweise schon wissen, wo sie nach Lösungen für ihre Probleme suchen müssen.

4. Die Trennung

Das Loslassen vom Kind ist ein normales, erforderliches Ereignis um es als eigenständiges Individuum wahrzunehmen und ihm ein eigenes Leben zusprechen zu können. Normalerweise vollzieht sich dieser Prozess während der Pubertät, bei einem behinderten Kind kann sich die Trennung jedoch hinauszögern und muss meistens von den Eltern vorgenommen werden. Zu dieser Trennung gehört neben dem gefühlsmäßigem auch das körperliche Loslassen, wie etwa eine Heimunterbringung. Hier können wieder die äußere sowie die innere Suche in den Vordergrund rücken. (Vgl. Miller 1997, S. 34-37)

Laut Miller (1997) können die Eltern diesen Anpassungsprozess zu unterschiedlichen Zeiten und in verschiedener Weise durchlaufen.

Unserer Meinung nach ist die Verallgemeinerung Millers, dass beide Elternteile diesen Prozess durchmachen, nicht gerechtfertigt. Da sie nur Mütter beobachtet und befragt hat, bleibt offen, ob ihr Phasenmodell auch auf Väter übertragbar sei. Väter haben meist eine andere Form der Beziehung zum behinderten Kind bzw. verarbeiten sie ihre Emotionen auf andere Weise, weshalb die Situation von Vätern besonderer Aufmerksamkeit bedarf und noch untersucht werden muss.

1.6 Hilfesysteme und Netzwerke

Heckmann (2004) versteht allgemein unter einem sozialen Netzwerk sämtliche zwischenmenschliche Beziehungen. „Persönliche soziale Netzwerke bestehen aus solchen Beziehungen, die eine Person oder eine Gruppe (z.B. Familie) zu anderen Personen unterhält.“ (Ebd., S. 52) Um den Unterschied zu verdeutlichen, geben wir ein kurzes Beispiel: Wird eine Familie mit einem behinderten Kind zu einem neuen Spezialisten geschickt, zählt dies zu der allgemeinen Form sozialer Netzwerke. Die Art der Beziehung kann sich jedoch zu einem persönlichen sozialen Netzwerk entwickeln, wenn der Spezialist regelmäßig aufgesucht wird. In der Literatur wird das persönliche Netzwerk weiter unterteilt in primäres/familiäres,

sekundäres (Freundes- und Bekanntenkreis) und tertiäres/professionelles. (Vgl. Pearson 1997 und Sickendiek 1999 zit. nach Wagner Lenzin 2007)

Hinsichtlich ihrer Merkmale können Netzwerke von drei Perspektiven aus betrachtet werden: Morphologisch, interaktionistisch und positional.⁵ Auf interaktionistischer Ebene wird u.a. auf folgende Merkmale eingegangen: In welchem Verhältnis stehen die Personen zueinander? Welche Funktion hat die Beziehung? Wie intensiv ist die Beziehung? (Vgl. Windisch und Kniel 1991, Keupp 1987 zit. nach Heckmann 2004)

In dieser Arbeit wird im Folgenden zwischen informellem und formellem sozialen Netzwerk unterschieden, d.h. das primäre und sekundäre werden im informellen zusammengefasst. Unserer Meinung nach ist die Selbsthilfebewegung eine Verbindung zwischen formell und informell, weshalb wir diesem Aspekt einen eigenen Punkt widmen.

1.6.1 Informelles soziales Netzwerk

Zum informellen Netzwerk gehören Verwandte, Freunde, Bekannte und Nachbarn. (Vgl. z.B. Hackenberg 2008, Rosenkranz 1998, Miller 1997) Heckmann (2004) und Rosenkranz (1998) sprechen in diesem Zusammenhang von „social support“ bzw. „sozialer Unterstützung“. Zu den Funktionen zählen nach Diwald (1991) konkrete Interaktionen (z.B. Arbeitshilfen, Pflege, materielle Unterstützung), Vermittlung von Kognitionen (z.B. Anerkennung, Zugehörigkeitsbewusstsein) und Vermittlung von Emotionen (z.B. Zuneigung, Geborgenheit), wobei die erste objektiv und die beiden anderen subjektiv bewertbar sind. (Vgl. ebd. zit. nach Heckmann 2004) Soziale Unterstützung kann dazu beitragen, das Ereignis „behindertes Kind“ besser zu verarbeiten und negative Auswirkungen (z.B. Belastungen) zu entschärfen. (Vgl. Keupp 1987 zit. nach Heckmann 2004) Laut Schuhmann et al. (1989) beeinflussen die Entfernung, die Beziehungsintensität und die Wertvorstellungen der Netzwerkmitglieder das Ausmaß und die Qualität der sozialen Unterstützung. (Vgl. ebd. zit. nach Rosenkranz 1998)

⁵ Für uns erscheint die zweite Ebene am wichtigsten, weshalb wir nur diese beschreiben werden.

In den qualitativen Interviews von Wagner Lenzin (2007) bewerten die befragten Eltern die Großeltern des Kindes hinsichtlich Entlastung als besonders wichtig. Sie leisten einerseits einen wesentlichen Beitrag zur Alltagsbewältigung, indem sie Betreuungs- und Pflegeaufgaben übernehmen, andererseits geben sie emotionalen Halt und moralische Unterstützung. (Vgl. ebd., Hackenberg 2008) V.a. für die Mütter hat diese Entlastung eine besondere Bedeutung, da ihnen der Weg in die Berufstätigkeit erleichtert bzw. überhaupt erst ermöglicht wird. Je besser die Beziehung zu den Großeltern vor der Geburt des behinderten Kindes war, desto mehr Unterstützung erfahren die Eltern. Weiters sind die Großmütter besonders wichtig, wenn es um kurzfristige Hilfe geht. (Vgl. Thimm und Wachtel 2002) Grundsätzlich ist die Situation der Großeltern nur wenig erforscht, möglicherweise brauchen aber auch sie Informationen und Gelegenheiten zum Erfahrungsaustausch. (Vgl. Mitchell 2007 zit. nach Hackenberg 2008) Auch die Geschwister des behinderten Kindes übernehmen viele Betreuungsaufgaben. Emotional gesehen fungieren sie aufgrund ihrer „Normalität“ für die Eltern aber auch als Bindeglied zur Gesellschaft und könnten somit der Isolation entgegenwirken. Aus dem familiären Umfeld bieten weiters Onkel und Tanten Unterstützung, v.a., wenn sie Paten des behinderten Kindes sind. (Vgl. Wagner Lenzin 2007)

Freunde und Bekannte können auch eine gewisse Alltagsentlastung darstellen und bieten z.B. durch Gespräche emotionalen Halt. Nachbarn übernehmen hauptsächlich kurzfristige und kleinere Tätigkeiten. Dem Freundeskreis und den Nachbarn wird von den Eltern eher weniger Bedeutung beigemessen, was jedoch auch mit der Zurückhaltung der Eltern zu tun haben könnte, da diese niemandem zur Last fallen wollen. (Vgl. Wagner Lenzin 2007)

Probleme mit dem informellen sozialen Netzwerk

Neben dem bewussten Abwenden des sozialen Umfeldes aufgrund der bereits erwähnten negativen Wertvorstellungen der Gesellschaft (siehe Kapitel 1.4.4), vermindern sich auch viele Kontakte, weil die Eltern wenig Zeit für die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben haben und Beziehungen weniger pflegen können. Das „Gebundensein“ ans Haus der Eltern können

manche Netzwerkmitglieder nicht nachvollziehen und brechen deshalb den Kontakt zur Familie ab. (Vgl. Thurmair 1990 zit. nach Heckmann 2004) Ein Vater bringt dies so zum Ausdruck:

„Einfach, dass wir einfach sehr viele Freunde verloren haben durch unsere Situation. Dass sehr viele Menschen nicht nachvollziehen konnten, dass wir keine Kraft mehr hatten, um uns zu melden, um Einladungen zu machen, um an Feste zu gehen. Weil wir einfach froh waren, wenn der Tag vorbei war und wir ein paar Minuten sprechen konnten und dann ins Bett schlafen gehen konnten. Also dass dort sehr viele Beziehungen bachab gegangen sind, sage ich mal.“ (Wagner Lenzin 2007, S. 29)

Weiters können Eltern nicht auf alle Mitglieder des sozialen Netzwerkes zurückgreifen, wenn es um die Pflege und Betreuung des Kindes geht, da spezielle Fertigkeiten im Umgang mit dem Kind notwendig sind. (Vgl. Eckert 2007) Folglich ist die Bereitschaft aus dem sozialen Netzwerk das Kind zu betreuen größer, wenn nur eine leichte Form der Behinderung vorliegt. (Vgl. Rosenkranz 1998)

Neben den Problemen, die durch das Nicht-Vorhandensein sozialer Kontakte entstehen, gibt es auch Belastungen verursacht durch die Inanspruchnahme von Hilfe aus dem sozialen Umfeld. Dazu zählen Unterlegenheits- und Abhängigkeitsgefühle sowie mangelnde Kompetenz. (Vgl. Heckmann 2004) Außerdem fühlen sich Eltern häufig unter Druck gesetzt, Gegenleistungen erbringen zu müssen. Dies gilt v.a. bei der Annahme von nachbarschaftlicher Hilfe. (Vgl. Diewald 1991 und Nestmann 1988 zit. nach Heckmann 2004)

1.6.2 Selbsthilfe

Eltern schließen sich häufig zu Selbsthilfegruppen zusammen, wenn das informelle Netzwerk den Anforderungen der Familie nicht gewachsen ist oder professionell Tätige nicht ausreichend helfen können. (Vgl. Ferber 1983 zit. nach Rosenkranz 1998) Das primäre Ziel einer solchen Gruppe umfasst den Informations- und Erfahrungsaustausch betroffener Eltern, wobei es hauptsächlich um die Bewältigung alltäglicher Situationen geht. Es werden Informationen hinsichtlich Hilfsangeboten, Bildungseinrichtungen, Rechtsfragen, etc. ausgetauscht. Durch die Möglichkeit zu persönlichen

Kontakten und zur Aussprache erhalten Mitglieder sozial-emotionale Unterstützung. Eltern können offen über ihre Gefühle und Ängste sprechen, Schwäche und Hilflosigkeit zeigen und gemeinsam Lösungen für Probleme finden. Eine Mutter meint in diesem Zusammenhang: „Ein Vorteil von einer Gruppe ist, daß man viele verschiedene Meinungen hören kann.“ (Miller 1997, S. 244) Durch diese Offenheit und Verbundenheit wird nicht nur das Selbstbewusstsein und die Solidarität der einzelnen Mitglieder gestärkt, sondern auch den Isolationstendenzen entgegengewirkt. (Vgl. Hackenberg 2008, Wedershoven in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, Heck und Kleinhorst 1986 und Hinze 1991 zit. nach Rosenkranz 1998, Miller 1997, Law et al. 2001 zit. nach Büker 2008) Neben den persönlichen Vorteilen hat Elternselbsthilfe eine wichtige sozialpolitische und gesellschaftliche Bedeutung. So werden etwa den Belangen von Menschen mit Behinderungen in der Öffentlichkeit Gehör verschafft, Gesetzesänderungen durch politisches Engagement durchgesetzt sowie die Integration von Behinderten in die Gesellschaft vorangetrieben. (Vgl. Rosenkranz 1998, Eckert 2007, Klingshirn und Wedershoven in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002) Obwohl Selbsthilfegruppen meist um ein bestimmtes Krankheitsbild organisiert sind, kann sich die Gruppenarbeit als schwierig erweisen, da die Betroffenen unterschiedliche Probleme, Bedürfnisse, Vorstellungen, usw. haben und sich in anderen Stadien der Anpassung befinden können. (Vgl. Rosenkranz 1998, Miller 1997) Aus diesem Grund wären kompetente Beratung und Begleitung der Selbsthilfebewegung durch das formale Hilfenetzwerk wichtig. Auch finanzielle und personelle Unterstützung sowie Aus- und Weiterbildungen der Eltern sollten seitens der Institutionen geleistet werden. (Vgl. Müller-Zurek und Klingshirn in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002)

1.6.3 Formelles soziales Netzwerk

Ziemen (2003) versteht unter formellem sozialem Netzwerk professionelle Unterstützung mit dem Ziel der Ressourcenmobilisierung. (Vgl. ebd. zit. nach Hackenberg 2008) Diese Ansicht deckt sich mit dem Prinzip „Hilfe zur

Selbsthilfe“, d.h. Selbstbestimmung und Eigenverantwortung der Familie sollen gefördert werden. (Vgl. Thiersch 1995 zit. nach Rosenkranz 1998) Professionell Tätige helfen den Familien bei der Bewältigung schwieriger Situationen unter Berücksichtigung individueller Bedürfnisse. Die Hilfen müssen deshalb flexibel auf verschiedene Gegebenheiten Rücksicht nehmen. (Vgl. Hackenberg 2008) Weiters spielt Prävention eine wichtige Rolle, so sollen Hilfen bereits vor einer Überlastung ansetzen. Für Fachleute kann es eine Gratwanderung sein, adäquate Hilfestellung zu bieten, jedoch nicht in die Privatsphäre einzudringen, die Autonomie der Familien zu berücksichtigen oder Veränderungen mit gewolltem Druck, Überredung oder aufgrund der professionellen Erfahrung durchzusetzen. (Vgl. Thiersch 1995 zit. nach Rosenkranz 1998) Wünschenswert wäre eine Beziehung zwischen Professionellen und Familien im Sinne des Kooperationsmodells. Eltern und Fachleute stellen gleichberechtigte Partner dar, wobei die speziellen Kompetenzen der beiden in den Vordergrund rücken. Während Eltern als „Spezialisten für ihr Kind“ fungieren, sind Helfer „Spezialisten ihres Fachgebiets“. (Hackenberg 2008, S. 68) Die gegenseitige Anerkennung trägt dazu bei, partnerschaftlich und gemeinsam Lösungen zu finden. (Vgl. ebd.)

a) Familientlastende Dienste

Familientlastende oder auch familienunterstützende Dienste, sogenannte FED/FUD, sind mobile Hilfen und Unterstützungen, welche sich an die Familienangehörigen, v.a. an die Hauptbetreuungsperson einer behinderten Person, richten. Es sind Alltagshilfen, durch die Eltern behinderter Kinder bei der Pflege sowie im Haushalt entlastet werden sollen. (Vgl. Thimm et al. 1997 zit. nach Heckmann 2004, u.a. Schädler 1990 zit. nach Rosenkranz 1998)

Ziele der FED sind:

- Entlastung bzw. Unterstützung der Familie für einen bestimmten Zeitraum,
- Zeit zur Erholung, Freizeit, eventuell zur Ausübung eines Berufs,
- Erhaltung der Pflege- und Betreuungsfähigkeit der Hauptbetreuungsperson,
- Vermeidung bzw. Abbau von Isolationstendenzen und

- eventuell Hilfe zur Loslösung des Kindes vom Elternhaus. (Vgl. u.a. Schädler 1990 zit. nach Rosenkranz 1998)

Familienunterstützende Dienste sollen präventiv wirken, um so die Hauptbetreuungsperson vor einer physischen und psychischen Erschöpfung sowie Isolation zu bewahren und die längstmögliche Pflege zuhause gewährleisten zu können. FED sollen mit anderen sozialen Diensten und Einrichtungen koordiniert werden, um Lücken im gesamten Hilfeangebot ausfindig zu machen und diese zu füllen. (Vgl. Jonas 1990 zit. nach Rosenkranz 1998) Familienentlastende Dienste bieten auch für behinderte Menschen selbst Vorteile und Chancen, so haben sie etwa die Möglichkeit neue, familienexterne Bekanntschaften zu machen, Selbständigkeit und Integration sowie eine Erweiterung ihres Lebensraumes zu erleben. (Vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe 1992 zit. nach Rosenkranz 1998)

Die Angebote der Dienste richten sich nach den individuellen Bedürfnissen der Familie und sollen dementsprechend überall dort hinkommen, wo sie gerade benötigt werden, wie etwa im Kino, in der Schule oder als Fahrtendienst. Die Mitarbeiter der FED werden von den Eltern angeleitet und übernehmen die Arbeiten der Hauptbetreuungsperson, dies kann von Pflege, über Beaufsichtigung bis hin zu Unterstützung bei Freizeitgestaltungen reichen. (Vgl. ARGE 1996 zit. nach Rosenkranz 1998) Neben diesen konkreten Alltagshilfen sollen die Dienste auch fachlich kompetente Beratung sowie emotionale Unterstützung bieten. (Vgl. Heckmann 2004, Thimm et al. 1997 zit. nach Rosenkranz 1998) Weitere wichtige Aufgaben der Mitarbeiter der FED sind die Förderung der Kompetenzen und die Unterstützung bei der Artikulation der Anliegen der einzelnen Familienmitglieder. (Vgl. Thimm 1995 zit. nach Rosenkranz 1998) Die Betreuungszeiträume der familienentlastenden Dienste sind sehr unterschiedlich und können stunden-, tage- oder sogar wochenweise sein.

Der Stellenwert der FED wird laut Thimm et al. (1995) von zwei Faktoren beeinflusst, einerseits ob noch andere Hilfen zur Verfügung stehen und andererseits wie die freie Zeit genutzt werden kann. (Vgl. ebd. zit. nach Rosenkranz 1998) So bewerten befragte Eltern bei Rosenkranz (1998), welche keine anderen Hilfen zur Verfügung haben, familienentlastende

Dienste höher, als Eltern, welche etwa auf ein informelles soziales Netzwerk zurückgreifen können.

Möglicherweise können FED die Gesamtbelastung sowie die Lebenssituation der Familienangehörigen, insbesondere der Hauptbetreuungsperson, nicht erheblich verbessern, da die Entlastung eher punktuell ist und nur in Teilbereichen zu einer Verbesserung führt. (Vgl. Thimm et al. 1995 zit. nach Rosenkranz 1998) Auch die Hemmungen mancher Mütter, Hilfsangebote, welche sich nicht auf die Bedürfnisse ihres Kindes beziehen, in Anspruch zu nehmen oder die Einstellung der Eltern, der Öffentlichkeit nicht zur Last fallen zu wollen, tragen dazu bei, dass FED nur selten angenommen werden und folglich die Belastungssituation nicht verbessert wird. (Vgl. Schillo 1990 zit. nach Rosenkranz 1998)

Laut Meyners und Wachtel (1997) und Schillo (1990) sind neben persönlichen Gründen weitere Faktoren für eine Inanspruchnahme oder Nicht-Inanspruchnahme der FED verantwortlich:

- Organisation des Dienstes
- andere zur Verfügung stehende Hilfen
- Einstellung der einzelnen Familienmitglieder
- (mangelndes) Vertrauen in die Betreuung
- fehlendes/bestehendes Angebot
- Finanzierbarkeit (Vgl. ebd. zit. nach Rosenkranz 1998, S. 121)

Für Eltern ist eine regelmäßige Betreuung durch dieselbe Person (Kontinuität) sowie ein kurzfristiger, flexibler Einsatz des Dienstes sehr wichtig. (Vgl. Rosenkranz 1998, Eckert 2008) Hinsichtlich Persönlichkeit der Betreuer sind für Eltern folgende Eigenschaften von besonderer Bedeutung: Akzeptanz gegenüber behinderten Personen, Vertrauen, Liebe und Fürsorge, Verlässlichkeit und Kontaktfreudigkeit. Weiters legen sie Wert darauf, dass mit dem Kind einer sinnvollen Beschäftigung nachgegangen wird. (Vgl. Rosenkranz 1998) Dabei spielt es keine Rolle, ob die Helfer eine spezielle Ausbildung haben oder „Laien“ sind. (Vgl. Thimm 1995 zit. nach Rosenkranz 1998) Ein Vater formuliert seine Ansprüche folgendermaßen:

„Daß man ihr das Kind anvertrauen kann und das Gefühl hat, sie setzt sich nicht in eine Ecke und setzt das Kind in die andere und tut Zeitung lesen und Fernsehen schauen. Also eine vertrauenswürdige Persönlichkeit (...).“ (Rosenkranz 1998, S. 259)

Das Entlastungspotential bezieht sich hauptsächlich auf die Übernahme von Tätigkeiten wie Freizeitgestaltung, Essensverabreichung, Abholdienst sowie pflegerische Dienste. Befragte Eltern geben an, dass sie sich erst dann entlastet fühlen, wenn sie das Gefühl haben, ihr Kind sei beim Helfer gut aufgehoben. Allgemein möchten sie, dass die FED-Mitarbeiter das Kind im häuslichen Umfeld betreuen. Ausbaubedarf besteht am Wochenende und am Abend. (Vgl. Rosenkranz 1998)

b) Kurzzeitbetreuung/Kurzzeitunterbringung

„Kurzzeitbetreuung umfasst die vorübergehende Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen, die ansonsten in ihren Familien leben. Die Dauer der Betreuung kann von wenigen Tagen bis zu einigen Wochen, in Ausnahmefällen wenigen Monaten reichen. Die Betreuung findet außerhalb des Elternhauses statt.“ (Günther in: Thimm und Wachtel 2002, S. 147)

Kurzzeitbetreuung zählt grundsätzlich zu den stationären Hilfen, da die Betreuung des Kindes – im Gegensatz zu teilstationären oder ambulanten Hilfen – den ganzen Tag übernommen wird. (Vgl. Günther in: Thimm und Wachtel 2002) Klauß (1991) unterscheidet zwischen drei möglichen Ursachen für eine Kurzzeitunterbringung: Für die pflegenden Angehörigen dient sie der Entlastung und Erholung, für das behinderte Kind bedeutet es häufig Freizeitgestaltung und Spaß. Außerdem soll eine Kurzzeitunterbringung dem Kind und den Eltern helfen, sich langsam voneinander zu lösen. (Vgl. ebd. zit. nach Rosenkranz 1998) Auch Günther (2002) betont einerseits die Entlastungs- und Unterstützungsfunktion für die Eltern, andererseits soll Kurzzeitbetreuung für das behinderte Kind eine Lernmöglichkeit bieten, indem gegebenenfalls Fördermaßnahmen durchgeführt werden, und eine Abwechslung vom Alltagsleben darstellen. Diese Funktionen führen zu einem steigenden Bedarf v.a. in der Ferienzeit. (Vgl. ebd. in: Thimm und Wachtel 2002)

c) Frühförderung

Unter Frühförderung werden sämtliche interdisziplinäre Hilfen verstanden, die ein behindertes Kind medizinisch, pädagogisch und psychologisch fördern sollen. Neben diesem Aspekt beinhaltet sie zudem Früherkennung und –beratung sowie soziale Integration und Unterstützung für die Familie auf psychosozialer Ebene. (Vgl. Warnke in: Neuhäuser und Steinhausen 2003, Badelt und Österle 2001) Frühförderung setzt auf drei Ebenen an:

– *Kind-bezogene Ebene:*

Auf dieser Ebene soll die gesamte Entwicklung des Kindes gefördert, sein Selbstwertgefühl gestärkt und seine Kompetenzen erweitert werden. Außerdem soll es in seine Lebenswelt integriert werden.

– *Eltern-Ebene:*

Hier stehen Beratung und Anleitung sowie Stärkung der Kompetenzen im Vordergrund. Auch sollen die Eltern emotionalen Rückhalt durch Frühförderer erhalten.

– *Gesellschaftliche Ebene:*

Die gesamte Familie soll in die Gesellschaft integriert werden. Regionale und leicht erreichbare Hilfen müssen ausgebaut werden. (Vgl. Thurmair und Nagl 2000 und Steinebach 1992 zit. nach Köll-Senn 2003, Warnke in: Neuhäuser und Steinhausen 2003)

Sobald das Risiko einer Behinderung besteht, also entweder bei der Möglichkeit einer vererbaren Krankheit bei Kinderwunsch oder bereits bei einer Schwangerschaft, setzt die Frühförderung mit genetischer Beratung bzw. Früherkennung an. In Österreich wird durch die gesetzlich vorgeschriebenen Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen außerdem versucht, jede Behinderung so früh wie möglich zu erkennen. Die dadurch entstehende ethische Problematik hinsichtlich Schwangerschaftsabbrüchen aufgrund einer Behinderung soll an dieser Stelle nicht diskutiert werden. Wird eine Behinderung diagnostiziert, sollen die Frühberater in der ersten Zeit Beistand leisten und Informationen über Therapie- und Fördermöglichkeiten sowie über finanzielle Unterstützung geben. (Vgl. Badelt und Österle 2001) Grundsätzlich sollen die Fördermaßnahmen an die individuelle Familiensituation angepasst werden. Im Zuge der Frühförderung kann ein individueller Plan erstellt werden, der verschiedene Maßnahmen koordiniert

und die einzelnen Bedürfnisse der Familienmitglieder berücksichtigt. (Vgl. Warnke in: Neuhäuser und Steinhausen 2003)

Die Prinzipien der Frühförderung sind:

- *Ganzheitlichkeit*: alle Fördermaßnahmen, die auf die Entwicklung des Kindes unter Berücksichtigung seines Umfeldes abzielen
- *Familienorientierung*: Frühförderung im häuslichen Umfeld unter Einbeziehen der Familienmitglieder
- *Interdisziplinarität*: Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen, wie z.B. Psychologen, Pädagogen, Ergotherapeuten, Logopäden, Mediziner, etc.
- *Vernetzung*: mit informellen Hilfen (gemeinde- und familiennahe Angebote) (Vgl. Thurmair und Naggl 2000 zit. nach Köll-Senn 2003, Warnke in: Neuhäuser und Steinhausen 2003)

Bevor die Frühförderung mit Maßnahmen für das Kind beginnt, gibt es ein Gespräch mit den Eltern. Dadurch soll eine Beziehung zu ihnen aufgebaut werden, um die Qualität der Förderung zu gewährleisten. (Vgl. Prekop 1983, Warnke 1989b zit. nach Warnke in: Neuhäuser und Steinhausen 2003) Bei der Diagnosemitteilung sowie anderen wichtigen Gesprächen mit der Familie sollten, wenn vorhanden, beide Elternteile anwesend sein. Die Einplanung von genügend Zeit stellt eine wichtige Voraussetzung dar, um sämtliche Fragen beantworten zu können. (Vgl. Warnke in: Neuhäuser und Steinhausen 2003) Durch die Arbeit mit der Familie sollen Entscheidungs- und Erziehungskompetenzen gestärkt, Eigenverantwortung sowie soziales Netzwerk gefördert und Hilfestellungen hinsichtlich materiell-organisatorischer Fragen geleistet werden. Die emotionale Ebene spielt bei Beratungsgesprächen eine zentrale Rolle. Eltern sollen die Möglichkeit zum Gefühlsaustausch haben und mit Hilfe des Frühförderers Bewältigungsressourcen aktivieren. (Vgl. Sarimski 1998, Warnke in: Neuhäuser und Steinhausen 2003, Pinggen-Rainer in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002) Die Fördermaßnahmen für das Kind selbst können aus verschiedenen Disziplinen kommen. Dazu zählen z.B. Krankengymnastik, Logopädie, Ergotherapie, pädagogische Maßnahmen. (Vgl. Warnke in: Neuhäuser und Steinhausen 2003)

d) Probleme mit dem formellen sozialen Netzwerk

Mögliche Probleme von Familien mit dem formellen Hilfesystem können in drei Teilbereiche gegliedert werden. Neben dem Zugangsproblem gibt es Schwierigkeiten, die in der Beziehung zwischen Helfer und Familie zu finden sind, sowie emotionale Belastungen aufgrund der Inanspruchnahme professioneller Dienste. Grundsätzlich sollte jedoch gesagt werden, dass nicht alle Familien davon betroffen sein müssen bzw. nicht im selben Ausmaß. (Vgl. u.a. Walthes et al. 1994 und Eckert 2001 zit. nach Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002)

Zugangsproblematik

In der Untersuchung von Thimm et al. (2002) kam bei der Befragung von 1083 betroffenen Eltern heraus, dass viele nicht über spezielle Angebote für behinderte Menschen Bescheid wussten. Folglich konnten sie diese Angebote nicht in Anspruch nehmen. (Vgl. ebd.) Auch die von Rosenkranz (1998) befragten Eltern äußerten sich negativ in Bezug auf die Vermittlung von Informationen durch Fachleute, weshalb diese in Eigeninitiative Angebote suchten. Dies führt unweigerlich zur nächsten Problematik, nämlich die komplizierte und unüberschaubare Angebotsstruktur. Aufgrund weiterer Spezialisierungstendenzen der Fachleute gibt es mittlerweile ein sehr ausdifferenziertes System verschiedener Therapie- und Fördermöglichkeiten, wodurch Eltern behinderter Kinder leicht den Überblick verlieren. Weiters sind unterschiedliche Institutionen Organisatoren dieser Angebote, weshalb es in vielen Bereichen zu großen Kommunikations- und Koordinationsproblemen der Einrichtungen untereinander kommt. (Vgl. Hackenberg 2008, Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, Engelbert 1999 und Walthes et al. 1994 zit. nach Heckmann 2004, Rosenkranz 1998, Miller 1997) Diese Schwierigkeiten werden durch regionale Unterschiede verschärft. (Vgl. Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, Badelt und Österle 2001) Die ungenügende Zusammenarbeit der Institutionen ist nach einer Befragung von Wachtel (2002) auf mangelnde Ressourcen zurückzuführen. Die Anbieter haben zu wenig Zeit, um sich untereinander abzusprechen und ihr Angebotsprogramm aufeinander abzustimmen, manchmal scheint Konkurrenzdenken vorhanden

zu sein. (Vgl. ebd. in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002) Wir folgern daraus, dass dieser Problematik mit Bereitstellung finanzieller Ressourcen für mehr Personal seitens der Politik entgegengewirkt werden könnte und somit der Zugang für die Eltern erleichtert wird.

Weitere Probleme in diesem Zusammenhang sind die Finanzierung entlastender Dienste und Angebotslücken. FED sowie Kurzzeit- und Ferienbetreuung werden von manchen Eltern nicht in Anspruch genommen, weil diese für sie nicht leistbar sind. Angebotslücken sind hauptsächlich im ländlichen Bereich zu finden, es gibt also regionale Unterschiede im Vorhandensein bestimmter Dienstleistungen. (Vgl. Endbericht zur Situation pflegender Angehöriger des Bundesministeriums 2005, Pretis 2000 zit. nach Köll-Senn 2003, Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, Rosenkranz 1998, Thimm und Wachtel 2002) Außerdem besteht bei vielen Angeboten keine Alternative, weshalb die Familien z.B. trotz Unzufriedenheit den Dienst weiterhin nutzen müssen. Sie nehmen eher Nachteile in Kauf, als dem Kind Hilfe vorzuenthalten. (Vgl. Rosenkranz 1998, Engelbert 1999 zit. nach Heckmann 2004, Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002)

Probleme in der Beziehung Eltern und professionell Tätige

Die Beziehungsprobleme haben ihre Ursache im Eindringen der Fachkräfte in die Privatsphäre der Familie. Einerseits fällt es dadurch schwer, das Familienleben funktionsfähig zu halten, andererseits können Gefühle der Minderwertigkeit entstehen, weil die Kompetenzen der Eltern untergraben werden. (Vgl. Engelbert 1999 zit. nach Heckmann 2004, Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002) Die von Rosenkranz (1998) befragten Eltern gaben jedoch an, sich durch die Inanspruchnahme von Diensten nicht in ihrer Privatsphäre eingeschränkt zu fühlen. Schuhmann et al. (1989) weisen zudem auf die ungenügende Einbindung des informellen sozialen Netzwerkes hin, d.h. Fachleute wollen zwar die Ressourcen der Familien aktivieren, bieten aber den Mitgliedern des sozialen Umfelds keine konkreten Hilfestellungen, wie sie der Familie helfen können. (Vgl. ebd. zit. nach Rosenkranz 1998) Ein weiterer wichtiger Aspekt, der sich negativ auf die Beziehung zwischen Professionellen und Eltern auswirken kann, wird von Kearney und Griffin (2001) beschrieben. In ihrer Befragung weisen die Eltern

darauf hin, dass ihnen seitens der Fachleute kein Platz für Hoffnung gelassen wird. Der Vater eines vierjährigen Jungen mit durch Meningitis verursachter Hirnschädigung erzählt von seinen Erfahrungen mit Krankenhausmitarbeitern: „... after he had come out of coma, we were hit with the fact that he was ‘going to be a vegetable’.“ (Ebd., S. 586) Eine positive Grundeinstellung der Eltern wird von den professionellen Helfern als Verleugnung der Realität interpretiert.

Emotionale Belastungen

Diese werden vielfach ausgelöst durch negative Erlebnisse mit Behörden, Kliniken und Ärzten, welche den Eltern kein Verständnis entgegenbringen und Zuständigkeiten hin- und herschieben. (Vgl. Rosenkranz 1998, Sarimski 1998, Müller-Zurek in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002) Eltern schildern ihre Erlebnisse folgendermaßen: „[...] Immer öfter bekommt man zu spüren, daß man der letzte Dreck ist. Wir haben viele schlechte Erfahrungen gemacht mit Behörden und Ärzten [...]“ (Sarimski 1998, S. 333) Viele Probleme entstehen im Zusammenhang mit der Gesellschaft. Eltern können aufgrund der erwarteten Verantwortlichkeit keine Überforderung zugeben und verzichten deshalb auf Hilfe. (Vgl. Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002) Durch die Inanspruchnahme professioneller Dienste, insbesondere durch Sondereinrichtungen für geistig behinderte Kinder (Kindergärten, Schulen), wird die Normabweichung der gesamten Familie betont, wodurch Integration erschwert und Isolation gefördert werden. (Vgl. Engelbert in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, Schuhmann et al. 1989 zit. nach Rosenkranz 1998)

2 Das Down-Syndrom⁶

Das Down-Syndrom ist die häufigste chromosomale Veränderung und tritt bei etwa einem von 600 bis 700 Neugeborenen auf. Es kommt in allen Populationen, ethnischen Gruppen sowie sozialen Schichten vor. (Vgl. u.a. Neuhäuser und Steinhausen 2003, S. 176, Selikowitz 1992 zit. nach Lapacsek 2001, S. 3, Stengel-Rutkowski und Anderlik 1999, S. 4) Weltweit gibt es zwischen vier und fünf Millionen Menschen mit Down-Syndrom. (Vgl. LmDS 2009 zit. nach Wilken 2009, S. 12, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, S. 2)

Die Angaben zur Gesamtzahl der geborenen Kinder mit Down-Syndrom werden in der Literatur widersprüchlich dargestellt. Einerseits betonen sowohl das Deutsche Down-Syndrom Infocenter (2006) als auch Wilken (2009), die Zahl sei trotz Pränataldiagnostik und den darauffolgenden Abtreibungen konstant. Als mögliche Ursache hierfür kann der immer spätere Zeitpunkt einer Schwangerschaft gesehen werden. Ärzte müssen die Frauen erst ab dem 35. Lebensjahr auf die Möglichkeit der Pränataldiagnostik hinweisen. Untersuchungen zeigen aber, dass etwa 80% der Frauen bei der Geburt ihres Kindes mit Trisomie 21 jünger als 35 Jahre alt sind. (Vgl. Tatsumi-Miyajima et al. 1997 zit. nach Wilken 2009, S. 17, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006) Da die meisten Frauen während der Schwangerschaft zwischen 27 und 34 Jahren alt sind und somit oft keine pränatalen Untersuchungen erhalten, wird die Mehrheit der Babys mit Down-Syndrom von diesen geboren und die Gesamtzahl bleibt folglich konstant. (Vgl. Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Wilken 2009, Binkert et al. 1999 zit. nach Wilken 2009) Andererseits stellt Wilken (2009) in ihren Untersuchungen im Jahr 2000 fest, dass sich der Anteil der Kinder mit Trisomie 21 gemessen an der Summe aller Kinder mit geistiger Behinderung, welche eine Sonderschule besuchen, innerhalb der letzten Jahrzehnte von ca. 20% auf 11,2% halbiert hat. (Vgl. Speck 1992, Dittmann 1975 und 1992, Wilken 1977 und 2000 zit. nach Wilken 2009, S. 13f) Diese prozentuale Halbierung könnte aber auf die integrative Beschulung zurückzuführen sein

⁶ Dieses Kapitel wurde von Elisabeth Strobl verfasst.

und muss folglich keinen Rückgang der Geburten bei Kindern mit Down-Syndrom bedeuten.

Geschichte

Der englische Arzt John Langdon Down beschrieb 1866 als erster die charakteristischen Merkmale des Syndroms und grenzte dieses somit von den anderen geistigen Behinderungsformen ab. Down prägte den Begriff „Mongolismus“, da er die Ursache dieses Syndroms in einer Rückbildung des Menschen in eine primitivere mongolische Rasse vermutete. (Vgl. Dittmann 1992 zit. nach Sack 2007, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Tamm 1994) Erst 1959, 93 Jahre später, entdeckte der französische Genetiker Jérôme Lejeune, dass bei Menschen mit Down-Syndrom das 21. Chromosom dreifach statt, wie normalerweise, zweifach vorhanden ist und Betroffene somit insgesamt 47 Chromosomen besitzen. Deshalb wird das Down-Syndrom heute auch als Trisomie 21 bezeichnet. (Vgl. Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Biermann und Goetze 2005 zit. nach Sack 2007, Neuhäuser und Steinhausen 2003)

2.1 Genetik

Man unterscheidet vier Typen des Down-Syndroms. Die häufigste Form, welche zu 95% auftritt, ist die freie Trisomie. In etwa 4-5% der Fälle liegt eine Translokation und in etwa 1-2% ein Mosaik vor. Die vierte Form (partielle Trisomie) konnte bisher nur bei einigen 100 Menschen diagnostiziert werden. (Vgl. Wilken 2009, S. 166-169, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, S. 7f)

Bei der freien Trisomie ist ein zusätzliches Chromosom 21 in jeder Zelle des Körpers vorhanden. Dazu kommt es, wenn sich vor der Befruchtung der Eizelle durch die Samenzelle das Chromosomenpaar 21 eines Elternteils nicht getrennt hat und somit das Chromosom 21 zweifach, statt nur einfach, weitergegeben wird. Dieser Vorgang des Nicht-Auseinandertrennens der

Chromosomen wird Nondisjunktion genannt. Die freie Trisomie entsteht spontan und ist nicht erblich bedingt. Das Wiederholungsrisiko liegt bei etwa 1%. (Vgl. Neuhäuser und Steinhausen 2003, S. 177, Wilken 2009, Stengel-Rutkowski 1993 und Zanin 2006 zit. nach Sack 2007, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Pueschel 1995, Selikowitz 1992 und Unruh 1998 zit. nach Lapacsek 2001, Tamm 1994)

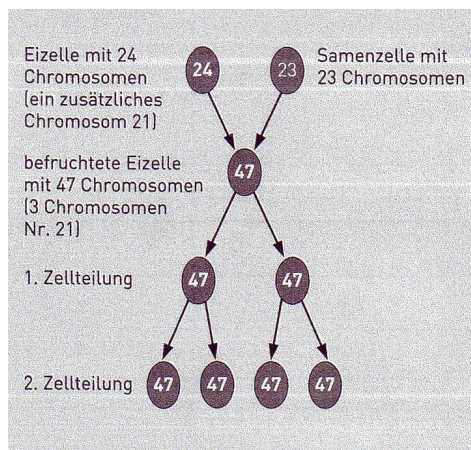


Abb. 1: Freie Trisomie 21, Quelle: Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, S. 7

Hat sich ein Abschnitt des zusätzlichen Chromosoms 21 mit einem anderen Chromosom, meist aus den Chromosomengruppen D (Nummer 13, 14 oder 15) oder G (Nummer 21 oder 22) verbunden, liegt eine Translokationstrisomie vor. Diese Form tritt in zwei Drittel der Fälle spontan auf, ist nicht vererbbar und führt zu keinem erhöhten Wiederholungsrisiko. In einem Drittel der Fälle ist ein Elternteil Überträger, man spricht dann von einer balancierten Translokation. Hierbei ist beim betroffenen Elternteil das Chromosom 21 zwar nicht dreifach vorhanden (es hat sich nichts an der Chromosomenanzahl geändert), aber ein Teil des Chromosoms 21 hat sich an ein anderes angelagert und somit die Anordnung der Gene verändert. Die balancierte Translokation löst beim Träger kein Down-Syndrom aus und ist über mehrere Generationen vererbbar. Dennoch kann es bei der Befruchtung der Eizelle zu einer Verdoppelung des Chromosomenabschnittes kommen, wodurch eine unbalancierte Translokation (=Down-Syndrom) ausgelöst wird. Ist das Kind von einer Translokationstrisomie betroffen, sollte auch bei den Eltern eine Chromosomenanalyse durchgeführt werden, da das Wiederholungsrisiko bei einer übertragenen Translokation etwa 10% beträgt.

(Vgl. Neuhäuser und Steinhausen 2003, S. 177, Wilken 2009, Zanin 2006 zit. nach Sack 2007, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Pueschel 1995 und Selikowitz 1992 zit. nach Lapacsek 2001, Tamm 1994)

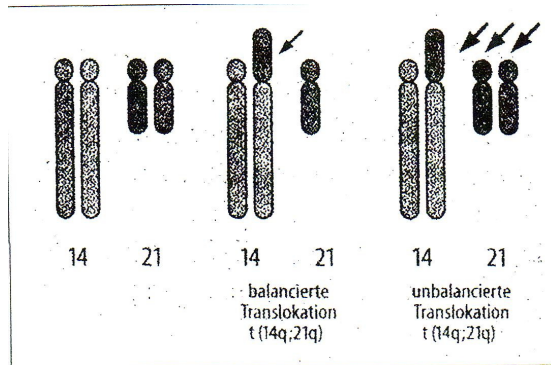


Abb. 2: Translokationstrisomie 21, Quelle: Wilken 2009, S. 168

Geschieht die Nondisjunktion des Chromosomenpaares 21 erst nach der ersten Zellteilung spricht man von der Mosaik-Trisomie 21. Hierbei ist das überzählige Chromosom nur in einem Teil der Zellen zu finden, in den übrigen Zellen herrscht die normale Chromosomenanzahl vor. Je nach Verhältnis der Zellen zueinander kann das Erscheinungsbild und die Ausprägung weniger stark sein. (Vgl. Wilken 2009, Zanin 2006 zit. nach Sack 2007, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Neuhäuser und Steinhausen 2003, Pueschel 1995, Selikowitz 1992 und Unruh 1998 zit. nach Lapacsek 2001)

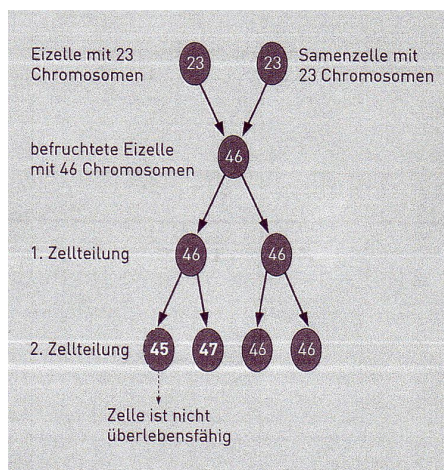


Abb. 3: Mosaik-Trisomie 21, Quelle: Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, S. 8

Zu 80% kommt das zusätzliche Chromosom von der Mutter. (Vgl. Pueschel 1995, Selikowitz 1992 und Unruh 1998 zit. nach Lapacsek 2001, S. 5) Die Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Trisomie 21 steigt mit dem Alter der Mutter. Eine Erklärung hierfür könnte sein, dass die Eizelle aufgrund von externen Einflüssen, wie etwa Strahlung, oder der natürlichen Alterung geschädigt ist und somit die Fehlermöglichkeit während der Zellteilung steigt. Dennoch können Frauen jeden Alters ein Kind mit Down-Syndrom gebären. Ob auch zwischen dem Alter des Vaters und dem Auftreten einer Trisomie 21 ein Zusammenhang besteht, konnte bisher noch nicht festgestellt werden. (Vgl. Wilken 2009, Neuhäuser und Steinhausen 2003, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006)

Die Ursache für die Entstehung von Down-Syndrom ist bis heute noch ungeklärt. Neben den vorgestellten erblichen sowie altersbedingten Faktoren könnten auch exogene Noxen, wie Strahleneinwirkungen oder belastende Umwelteinflüsse eine Rolle spielen. (Vgl. Wilken 2009, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Neuhäuser und Steinhausen 2003, Pueschel 1995 zit. nach Lapacsek 2001, Bird und Buckley 1994 zit. nach Sack 2007) Auch wieso geringfügig mehr Jungen (54%) als Mädchen (46%) mit Down-Syndrom zur Welt kommen ist noch unklar. (Vgl. Wilken 2009, S. 14, Selikowitz 1992 zit. nach Lapacsek 2001)

2.2 Diagnose

Das Down-Syndrom kann heutzutage bereits durch pränatale Untersuchungen diagnostiziert werden. Zur Pränataldiagnostik gehören alle vorgeburtlichen Untersuchungen, welche zur Erkennung von spezifischen Gefahren für Beeinträchtigungen oder Erkrankungen der werdenden Mutter oder des Fötus eingesetzt werden. (Vgl. Wilken 2009) Wird bei diesen pränatalen Checks eine Behinderung, wie z.B. das Down-Syndrom festgestellt, entscheidet sich die Mehrheit der Elternpaare für einen Schwangerschaftsabbruch. Dieser ist in Österreich normalerweise nur bis zur 14. Schwangerschaftswoche gesetzlich straffrei. „Wenn ein Embryo jedoch

als 'behindert' kategorisiert wird, ist eine Abtreibung zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft legal [straffrei, A.d.V], auch dann, wenn das Ungeborene schon lebensfähig ist.“ (<http://autismus-kultur.de/autismus/vielfalt/welt-down-syndrom-tag-gegen-praenatale-diagnostik-und-selektive-abtreibung.html>) Auf die ethische Diskussion hinsichtlich Abtreibungen bei behinderten Kindern kann hier aus Platzgründen nicht eingegangen werden.

2.2.1 Nicht-invasive Verfahren

Die Frühdiagnostik unterteilt sich in nicht-invasive und invasive Verfahren. Das Wort nicht-invasiv ist gleichzusetzen mit „nicht eingreifend“ und bedeutet eine Untersuchung von außen. Dazu gehören die routinemäßigen Ultraschalluntersuchungen, welche zur Kontrolle der normalen Entwicklung des Kindes gemacht werden, sowie das Spezial-Ultraschall. Hier wird zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche eine Nackentransparenzmessung durchgeführt, d.h. der obere Teil der Wirbelsäule durchleuchtet. Ist dieser Bereich breiter als normalerweise, kann dies ein Hinweis auf Trisomie 21 sein. Auch bei den routinemäßigen Ultraschalluntersuchungen können bestimmte Herzfehler oder Magen-Darm-Anomalien angezeigt werden, die Anzeichen für Down-Syndrom sein können. Neben den bereits erwähnten Ultraschalluntersuchungen gibt es etliche Screening-Verfahren. Das sind systematische Testverfahren, bei denen verschiedene Kriterien wie z.B. die Fruchtwassermenge untersucht werden. Zu den bekanntesten Screening-Verfahren, die zur Erkennung von Down-Syndrom eingesetzt werden, zählen der Triple-Test, die Bestimmung des Alpha-Feto-Protein-Wertes, die Bestimmung der Fruchtwassermenge sowie das integrierte Screening. Diese sind jedoch meist ungenau bzw. unzuverlässig, relativ spät durchführbar (zwischen der 16. und 20. Schwangerschaftswoche) und liefern lediglich Hinweise auf eine Behinderung des Kindes. Zur beweisgesicherten Abklärung sind deshalb Untersuchungen durch invasive Verfahren notwendig. (Vgl. Wilken 2009, Tamm 1994)

2.2.2 Invasive Verfahren

Zu den, für die Früherkennung von Down-Syndrom, wichtigsten invasiven (hineingehenden) Verfahren gehören die Amniozentese (Punktion der Amnionhöhle) und die Chorionzottenbiopsie. Bei ersterer wird in der 13. bis 18. Schwangerschaftswoche Fruchtwasser aus der Fruchtblase entnommen. Dies geschieht mit einer Nadel, welche unter Ultraschallsicht durch die Bauchdecke geführt wird. Danach werden die fetalen Zellen, welche sich im Fruchtwasser befinden, in Langzeitkulturen angelegt, um damit nach etwa drei Wochen eine Chromosomenbestimmung durchzuführen. Das Risiko einer Fehlgeburt liegt hier bei 0,5-1%. (Vgl. Tamm 1994, S. 54, Wilken 2009, S. 28, Neuhäuser und Steinhausen 2003) Die Chorionzottenbiopsie kann bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche gemacht werden und das Ergebnis liegt bereits ein bis zwei Tage danach vor. Hierbei wird eine Gewebsentnahme (an den Chorionzotten) entweder durch die Scheide und den Muttermund oder ebenfalls durch eine Punktion durch die Bauchdecke vorgenommen. Das Fehlgeburtenrisiko liegt bei etwa 2-4% und die Fehlerwahrscheinlichkeit bei 3%. (Vgl. Wilken 2009, S. 28, Tamm 1994, S. 54, Neuhäuser und Steinhausen 2003)

Für die meisten Eltern stellt die Diagnose Down-Syndrom, wenn sie schon während der Schwangerschaft festgestellt wird, einen großen Konflikt dar: Abtreibung oder die Geburt eines behinderten Kindes. Welche Entscheidung die werdenden Eltern letztendlich treffen, kann ihnen niemand abnehmen. Ungeachtet dessen, wie sie sich entscheiden, sollte ihnen eine angemessene, umfassende Beratung und psychologische Betreuung angeboten werden. (Vgl. Wilken 2009)

Wurde die Trisomie 21 nicht pränatal diagnostiziert, wird die Diagnose oft unmittelbar bis wenige Tage nach der Geburt gestellt. Eine gesicherte Krankheitsbestimmung ist jedoch nur durch eine Chromosomenanalyse (=Karyogramm) gegeben. Diese dauert ca. drei bis vier Wochen, da teilungsfähige Zellen gezüchtet und im Labor zur Teilung gebracht werden. Danach werden diese mit speziellen Färbetechniken eingefärbt, wodurch jedes Chromosom gut sichtbar wird, um sie anschließend nach gewissen

Kriterien wie etwa Größe und Bandenmuster ordnen zu können. Jeder Mensch besitzt sieben Chromosomgruppen (A-G) und zwei Geschlechtschromosomen (Frauen XX, Männer XY). (Vgl. Tamm 1994)

2.3 Symptome

Trotz der oft problemlosen Schwangerschaft kommen die meisten Kinder mit Down-Syndrom zwei bis drei Wochen zu früh auf die Welt und haben ein geringeres Geburtsgewicht sowie eine geringere Geburtsgröße als der Durchschnitt. (Vgl. Neuhäuser und Steinhausen 2003, Wilken 2009)

2.3.1 Äußeres Erscheinungsbild

Häufig weisen Menschen mit Trisomie 21 ein charakteristisches Erscheinungsbild auf. So ist z.B. der Kopfumfang meist kleiner und der Hinterkopf leicht abgeflacht, wodurch er eher rund als länglich wirkt (=Brachyzephalie). Sie sind in der Körperstatur oft kleiner – Männer werden etwa 1,45 m bis 1,65 m groß, Frauen zwischen 1,32 m und 1,61 m – und ihre Gliedmaßen sind im Verhältnis zum Körper etwas kürzer. Außerdem haben viele Erwachsene mit Down-Syndrom Adipositas.

Äußere Merkmale, welche Kinder mit Down-Syndrom aufweisen können, aber nicht unbedingt müssen:

- „Schräge Lidachsenstellung,
- Lidfalte am inneren Augenwinkel (Epikanthus),
- ‚Porzellanflecken‘ der Regenbogenhaut (Brushfield-Spots),
- breite Nasenwurzel,
- unterentwickeltes Mittelgesicht,
- hypotone Zunge,
- hypotoner Muskeltonus,
- kurze Finger [Brachydaktelie, A.d.V.],
- Vierfingerfurche [Handfläche von einer Linie durchzogen, A.d.V.]

- Sandalenlücke (zwischen 1. und 2. Zehe),
- Deutliche Nackenfalte.“ (Wilken 2009, S. 170)
- Flaches Gesicht,
- Weiter Augenabstand,
- Kleine Mundhöhle mit großer, furchiger, oft vorgestreckter Zunge,
- Relativ kleine Ohren mit nach oben umgebogenen Ohrmuscheln,
- Verwachsung (=Syndaktylie) der 2. und 3. Zehe
- Kurzer Hals

Einzelne Symptome können sich mit dem Alter verändern bzw. zurückbilden. Zudem können einige Anzeichen, wie z.B. der Epikanthus, auch bei Säuglingen ohne Trisomie 21 auftreten, weshalb eine eindeutige Diagnose direkt nach der Geburt oft nicht einfach und nur durch ein Karyogramm möglich ist. (Vgl. Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Hofman 1998, Pueschel 1995, Selikowitz 1992 und Tamm 1994 zit. nach Lapacsek 2001, Wilken 2009, Neuhäuser und Steinhausen 2003)

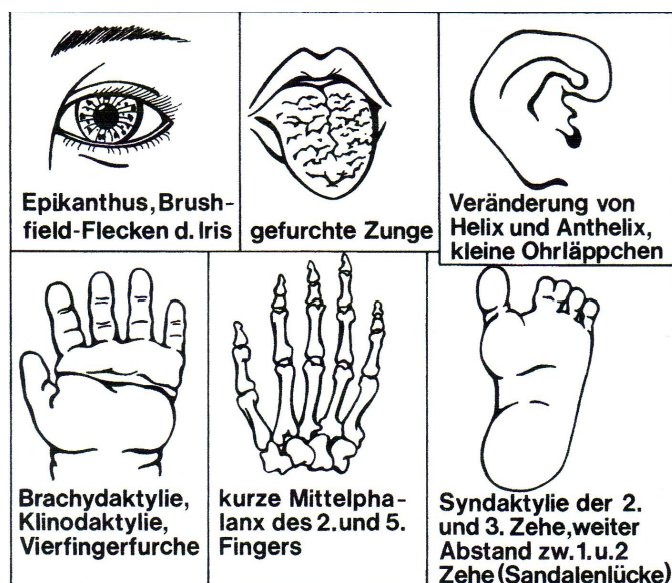


Abb. 4: Verschiedene äußere Merkmale bei Kindern mit Down-Syndrom, Quelle: Neuhäuser und Steinhausen 2003, S. 179

2.3.2 Gesundheitliche Probleme

Personen mit Down-Syndrom haben oft mehr gesundheitliche Probleme als Menschen ohne diese Chromosomenanomalie, dazu gehören u.a.:

- Angeborene Herzfehler (40-50%)
- Schilddrüsen-Dysfunktionen (z.B. Hypothyreose, Struma)
- Atlanto-axiale Instabilität (Instabilität der oberen Halswirbel)
- Hüftgelenksverrenkung
- Lockere Bänder (Bandlaxität)
- Überdehnbare Gelenke
- Magen-Darm-Probleme wie Anomalien des Verdauungstraktes (Zwölffingerdarm-Verschluss) oder Zöliakie (Glutenunverträglichkeit)
- Augenärztliche Komplikationen wie Strabismus (Schielen), Kurzsichtigkeit (30-50%) oder Weitsichtigkeit (20%)
- Hörminderung (70%), die sich negativ auf die Sprachentwicklung auswirkt
- Muskelhypotonie (verminderte Muskelspannung)
- Leichtere Ermüdbarkeit
- Vorzeitige Alterserscheinungen (Haarausfall, Faltenbildung, etc.)
- Erhöhtes Risiko für Leukämie (20fach) und Diabetes
- Erhöhte Infektionsgefahr für Mittelohr-, Nasennebenhöhlen-, Lungenentzündung sowie Bronchitis
- Neurologisch/psychiatrische Komplikationen wie Alzheimer´sche Erkrankung, Infantile Spasmen, Depression, Autismus

(Vgl. Wilken 2009, S. 174f, Neuhäuser und Steinhausen 2003, Jantzen 1998 zit. nach Lapacsek 2001, S. 8f, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, S. 12f)

Die Lebenserwartung liegt heute, dank der guten medizinischen Versorgung insbesondere der Herzfehler und Atemwegserkrankungen, auch bei Menschen mit Down-Syndrom bei über 60 Jahren. Die älteste Frau, von welcher berichtetet wurde, wurde 84 Jahre alt. (Vgl. Macguire und Chicoine 2008 zit. nach Wilken 2009, S. 13, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, S. 11)

2.3.3 Motorische Entwicklung

Die Entwicklung der Kinder mit Down-Syndrom ist durch eine Verzögerung in einem Bereich oder in mehreren gekennzeichnet. Sie durchlaufen die verschiedenen Stadien der Entwicklung zeitverzögert und verweilen länger in den jeweiligen Phasen. (Vgl. Dittmann 2004 zit. nach Wilken 2009) So können die Kinder häufig erst im Alter von zehn Monaten sitzen und beginnen etwa mit zwei Jahren zu laufen. Durch die lockeren Bänder und die Muskelhypotonie nehmen viele Kinder eine ungewohnte Haltung ein, welche sich negativ auf die motorische Entwicklung auswirkt. Auch Probleme in der Grob- sowie Feinmotorik treten häufig auf. Die Bewegungen sind oft ungeschickt sowie unkoordiniert, präzise Griffe und feinmotorische Fertigkeiten erlernen viele Kinder erst sehr spät. Im Volksschulalter benötigen die meisten oft noch Hilfe beim Schneiden von Essen sowie beim An- und Auskleiden. Deshalb sollten Kinder mit Down-Syndrom die Geschicklichkeit und Koordination ihrer Hände so oft wie möglich im Alltag üben. Dies könnte z.B. durch Zerkleinern von Obst und Gemüse, Zähneputzen und Essen mit Besteck geschehen. (Vgl. Tamm 1994, Wilken 2009, Neuhäuser und Steinhausen 2003, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006) Durch die Hypotonie haben viele Kinder Probleme bei der Blasen- und Darmkontrolle und werden im Durchschnitt tagsüber mit vier bis fünf Jahren sauber. Nachts dauert es meist ein Jahr länger. (Vgl. Wilken 1999)

2.3.4 Sprachliche Entwicklung

Die Sprachentwicklung ist bei Kindern mit Trisomie 21 immer stark zeitverzögert. Der schlaffe Muskeltonus und eine schwächer entwickelte Lippen- und Wangenmuskulatur können schon beim Saugen der Muttermilch Probleme verursachen, welche später wiederum zu Schwierigkeiten im Erwerb von mundmotorischen Fähigkeiten und folglich der Sprachentwicklung führen können. Die Streubreite beim Spracherwerb ist sehr groß. Manche Kinder beginnen bereits mit 18 Monaten zu sprechen,

einige erst zwischen vier und sieben Jahren. Die meisten Kinder beginnen jedoch etwa zwischen zwei und drei Jahren zu sprechen. (Vgl. Wilken 2009, Wilken 1999, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006) Rauh (1999) stellt bei ihrer Untersuchung fest, dass die Mehrheit der Kinder zwischen fünf und sechs Jahren erst in Zwei- und Dreiwortkombinationen sprechen. Obwohl sich fast alle durch Gestik und Mimik zu helfen wissen, können sie oft von Außenstehenden nur schwer verstanden werden. Die größten Probleme stellen hierbei der unterbrochene Redefluss, Stottern und Aussprachestörungen dar. (Vgl. Wilken 1999) Kinder mit Down-Syndrom können sich häufig nicht erinnern, wie gewisse Laute gebildet oder Worte ausgesprochen werden. (Vgl. Wilken 2009, Zilske 2008) Dies ist v.a. auch auf das stark verkürzte akustische Gedächtnis zurückzuführen. (Vgl. Hulme und Mackenzie 1992 zit. nach Zilske 2008, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006) Interessant hierbei ist aber, dass die meisten Kinder dennoch keine großen Schwierigkeiten beim Sprachverständnis haben. (Vgl. Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Wendeler 1996 zit. nach Sack 2007) Hilfreich bei der Sprachentwicklung kann die gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) nach Wilken (2000c) sowie das Frühlesen nach Macquarie und Oelwein sein. (Vgl. Wilken 2009) Diese werden unter 2.5 genauer vorgestellt.

2.3.5 Kognitive Entwicklung

Auch die kognitive Entwicklung ist bei Menschen mit Trisomie 21 verzögert. Der überwiegende Teil wird als leicht bis mittelgradig behindert eingestuft, nur ein kleiner Prozentsatz (8%) gilt als schwer geistig behindert. Der Intelligenzquotient liegt etwa zwischen 30 und 70. (Vgl. Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, S. 14, Neuhäuser und Steinhausen 2003, Dittmann 1982 zit. nach Lapacsek 2001) Das geistige Entwicklungstempo verläuft in den ersten drei Jahren zirka halb so schnell wie bei Kindern ohne Behinderung, danach vermindert es sich etwa auf ein Drittel. D.h. ein Kind mit Down-Syndrom hat mit zwei Jahren annähernd das Entwicklungsniveau von einem nicht behinderten zwölf Monate alten Kind. (Vgl. Rauh 1999)

Betroffene haben Schwierigkeiten mit dem Kurzzeitgedächtnis sowie mit der Verarbeitung und dem Abrufen von Informationen. (Vgl. Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Wendeler 1996 zit. nach Sack 2007) Kinder mit Trisomie 21 verfügen über eine kurze Aufmerksamkeitsspanne und lassen sich schnell ablenken. Deshalb zeigen sie auch weniger Ausdauer und sind nicht so genau bei der Ausführung von Aufgaben. (Vgl. Wilken 2009, Dittmann 1992 zit. nach Sack 2007) Probleme haben Kinder mit Down-Syndrom auch mit dem vorausschauenden Denken und dem Verständnis von Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen. So verstehen sie oft die Bestrafung für etwas nicht, da ihnen der Bezug zum Anlass fehlt. Auch fehlt ihnen großteils die Fähigkeit des inzidentellen Lernens, d.h. sie können keine Erkenntnisse aus zufällig erlebten Situationen gewinnen. Sie wiederholen Tätigkeiten immer wieder, ohne die notwendigen Schlussfolgerungen zu ziehen. Aus diesem Grund sind strukturierte, in den Alltag integrierte Unterstützungen, Rituale und Gewohnheiten meist sehr wichtig für Kinder mit Down-Syndrom. (Vgl. Wilken 2009) Da diese außerdem viel durch Nachahmen lernen, wäre der Besuch eines integrativen Kindergartens bzw. einer integrativen Schule, v.a. für die sprachliche Entwicklung und das Sozialverhalten, vorteilhaft. (Vgl. Wilken 2009, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006) Obwohl es teilweise große Unterschiede in den geistigen Fähigkeiten gibt, zeigen Kinder mit Down-Syndrom doch typische Stärken und Schwächen in verschiedenen Bereichen. So sind sie z.B. eher schwach im logisch-abstrakten Denken, haben aber gute soziale Fertigkeiten. (Vgl. Neuhäuser und Steinhausen 2003, Wendeler 1988 zit. nach Lapcsek 2001, Rauh 1999 zit. nach Wilken 2009)

2.3.6 Charaktereigenschaften

Aufgrund der hohen sozialen Kompetenzen werden Menschen mit Trisomie 21 Charaktereigenschaften wie freundlich, liebenswert, fröhlich, ausgeglichen, großzügig, anpassungsfähig, aufgeschlossen und kontaktfreudig zugeschrieben. (Vgl. Wendeler 1996 und Jantzen 1998 zit. nach Sack 2007, Neuhäuser und Steinhausen 2003, Wendeler 1988 zit. nach Lapcsek 2001)

Aber auch Bockigkeit, Unfolgsamkeit, Trotz, Unaufmerksamkeit, Hyperaktivität und Sturheit sind Merkmale, die oft in Verbindung mit Menschen mit Down-Syndrom genannt werden. (Vgl. Neuhäuser und Steinhausen 2003) Generell kann man aber sagen, dass es auch bei Menschen mit dieser Chromosomenanomalie keinen einheitlichen Persönlichkeitstypus gibt, sondern dies nur ein Durchschnittsbild darstellt. (Vgl. Thomas 1980 zit. nach Lapacsek 2001, Wendeler 1996 zit. nach Sack 2007)

2.3.7 Verhalten

Ein großes Problem im Verhalten von Kindern mit Down-Syndrom ist das Davonlaufen. Dies machen sie jedoch nicht um ihre Eltern zu ärgern, sondern es ist vielmehr ein unvermitteltes Hinlaufen zu etwas Interessantem, ohne an die möglichen Folgen zu denken. (Vgl. Wilken 2009) Sind die Kinder überfordert bzw. haben sie Schwierigkeiten, eine Aufgabe zu lösen, wenden sie für das Down-Syndrom typische Ausweich- oder Vermeidungsstrategien an. So „bezirzen“ manche ihre Umwelt, damit andere Personen die schwierige Situation für sie lösen. Andere resignieren und werden passiv. Wieder andere versuchen, ihr Umfeld durch albernes Benehmen oder einen Trotzanfall von der Aufgabe abzulenken. (Vgl. Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Rauh 1999, Rauh 1996 zit. nach Wilken 2009) Wichtig dabei ist es, konsequent zu bleiben, auf das Kind einzugehen, ihm zu helfen und es zu ermutigen, damit es die Aufgabe selbständig lösen und Erfolgserlebnisse haben kann. (Vgl. Wilken 2009)

Trotz des charakteristischen Erscheinungsbildes, der typischen Entwicklungsverzögerungen bzw. Verhaltensmuster und der zugewiesenen Charaktereigenschaften ist jedes Kind einzigartig und muss mit seinen individuellen Stärken und Schwächen gesehen werden. Außerdem gibt es eine große Streubreite hinsichtlich der genannten Punkte bei Kindern mit Down-Syndrom. (Vgl. Rauh 1999, Sack 2007, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Wilken 2009) „Es gibt nicht *das* Down-Kind.“ (Tamm 1994, S. 77)

2.4 Down-Syndrom und Familie

Heutzutage wächst fast jedes Kind mit Down-Syndrom bei seiner Ursprungsfamilie auf. Nur vereinzelt sind die Eltern nicht imstande, die Behinderung zu akzeptieren und das Kind großzuziehen, dann wird eine geeignete Pflegefamilie für das Kind gesucht. Heimunterbringungen sind gegenwärtig eher selten. (Vgl. Tamm 1994, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006) Eltern von Kindern mit Trisomie 21 ändern oft ihre ursprüngliche Familienplanung. Elternpaare, die keine Kinder mehr geplant hatten, wollen noch eines; wohingegen Elternpaare, die sich noch eines gewünscht hatten, keines mehr bekommen wollen. (Vgl. Tamm 1994) Im Gegensatz zur Gesamtbevölkerung, in welcher es viele Einkindfamilien gibt, wachsen Kinder mit Down-Syndrom jedoch selten ohne Geschwister auf. Sie kommen ca. zu 40% als erstes Kind, sowie etwa zu 40% als zweites Kind zur Welt. (Vgl. Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, S. 22, Wilken 1999, S. 2) Die Familiensituation von Kindern mit Trisomie 21 unterscheidet sich generell wenig von Familien ohne behinderte Kinder. So entsprechen die Altersstruktur der Eltern sowie die Einbindung in die Geschwisterreihe die der Durchschnittsbevölkerung. Kinder mit Down-Syndrom sind zum größten Teil nicht mehr die Jüngsten in der Geschwisterreihe und somit in die normalen Spielaktivitäten der Geschwister mehr eingebunden. (Vgl. Wilken 1999) Meist steht das Kind mit Down-Syndrom im Mittelpunkt des familiären Geschehens, wobei die Gefahr, das Kind zu verwöhnen, sehr groß ist. Auch kommen die Geschwisterkinder manchmal zu kurz. Vielen Eltern ist dies aber bewusst, weshalb sie versuchen sich mehr Zeit für diese zu nehmen. Wichtig für die Geschwister ist auch, dass sie von Anfang an Bescheid über die Behinderung wissen und dass in der Familie offen darüber geredet wird. So wird das Kind mit Trisomie 21 trotz aller begleitenden Schwierigkeiten (Entwicklungsverzögerung, Verhaltensauffälligkeiten) in fast allen Familien als Bereicherung gesehen und die Eltern möchten es nicht missen. (Vgl. Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006)

Lapacsek (2001) stellt im Zuge ihrer Diplomarbeit „Unterschiede in der Familienstruktur von Familien mit einem Kind mit Down Syndrom sowie

Familien mit nichtbehinderten Kindern“ fest, dass Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom ihr Familiensystem tendenziell schlechter einschätzen als solche ohne behindertes Kind. Sie geben an, sich nicht in ihren Rollenzuweisungen zurecht zu finden, da sie nicht genau wissen, was von ihnen erwartet wird und oftmals mit den ihnen zugeteilten Aufgaben nicht einverstanden sind. Auch die partnerschaftliche Ebene wird von Eltern mit einem behinderten Kind schlechter eingeschätzt als von Eltern ohne Kind mit Down-Syndrom. So werden Gefühle in diesen Beziehungen häufiger unterdrückt oder übertrieben. V.a. die Mütter von behinderten Kindern sind mit der Aufgabenverteilung innerhalb der Paarbeziehung nicht zufrieden und fühlen sich vom Partner zu wenig unterstützt. Zudem stehen die meisten Mütter in Lapacseks Untersuchung dem Kind mit Down-Syndrom näher als dem Partner. Trotz der vielen negativen Einschätzungen und Äußerungen haben die Familienmitglieder um das behinderte Kind eine tendenziell höhere emotionale Bindung untereinander als die Familienmitglieder ohne Kind mit Down-Syndrom. Als mögliche Ursache hierfür sieht Lapacsek die kollektive Fürsorge um das behinderte Kind. (Vgl. Lapacsek 2001)

2.5 Therapien und Fördermöglichkeiten

Generell muss an dieser Stelle explizit darauf hingewiesen werden, dass das Down-Syndrom keine Krankheit ist und somit weder mit Medikamenten noch durch Therapien geheilt werden kann. Diese können, richtig eingesetzt, jedoch die Entwicklung des Kindes unterstützen sowie gesundheitliche Probleme behandeln. (Vgl. Wilken 2009, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006) „Behandlungsmaßnahmen können auch deshalb nur symptomatisch sein, weil die Chromosomenanomalie selbst nicht zu beeinflussen ist [...]“. (Neuhäuser und Steinhausen 2003, S. 180)

Im Zuge dieser Thematik kann die Frischzellentherapie nach Paul Niehans genannt werden. Hierbei werden dem Patienten frische Zellen, welche aus Tierföten gewonnen werden, injiziert. Diese gesunden Zellen sollen dann im

Körper des Menschen die alten, meist kranken, Zellen regenerieren bzw. ersetzen. Hauptverwendungszweck dieser Therapie ist die Vorbeugung von Krebs, die Revitalisierung der Zellen („Verjüngung“) sowie die Behandlung jeglicher chronischer Erkrankungen. (Vgl. <http://www.wissen-gesundheit.de/glossar.asp?sid=0&lid=1&glchr=F&glstr=Frischzellentherapie>, <http://www.yamedo.de/heilverfahren/frischzellentherapie-nach-paul-niehans.html>, <http://de.wikipedia.org/wiki/Frischzellentherapie>)

Vor etwa 30 Jahren und vereinzelt auch noch heute, war bzw. ist man der Auffassung, die Frischzellentherapie habe positive Auswirkungen auf die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom. Die neuen, gesunden Zellen der Tierföten sollen die geschädigten Zellen des Kindes reparieren oder ganz ersetzen und so die Entwicklung vorantreiben. Hierfür konnten jedoch keine wissenschaftlichen Beweise geliefert werden, weshalb von einer Anwendung dieser Pseudotherapie dringend abzuraten ist. (Vgl. <http://www.wissen-gesundheit.de/glossar.asp?sid=0&lid=1&glchr=F&glstr=Frischzellentherapie>, Neuhäuser und Steinhausen 2003)

Heute können Eltern von Kindern mit Down-Syndrom aus einem großen Angebot pädagogischer Therapien und Förderkonzepte wählen. Das Ziel jeder Maßnahme ist die bestmögliche Förderung der Entwicklung des Kindes in einem bestimmten Bereich und nicht das Kompensieren von Entwicklungsrückständen. Die Eltern müssen bei der Therapiewahl entscheiden, wo das Kind Unterstützung benötigt und welche Therapie für die gesamte Familie finanziell, emotional sowie zeitlich leistbar ist. Auch welches Ziel durch die Therapie erreicht werden soll, muss von den Eltern bedacht werden. (Vgl. Wilken 2009, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006) So gibt es Therapien, die zur Unterstützung der Sprachentwicklung eingesetzt werden (GuK, Frühlesen, orofaziale Therapie, Logopädie), welche, die auf die Förderung der Motorik abzielen (Physiotherapie/Krankengymnastik, Ergotherapie) und solche, die mehrere Bereiche gleichzeitig fördern sollen (heilpädagogisches Voltigieren/Reiten, Tanzpädagogik). Bei allen Therapien ist jedoch zu beachten, dass ein Training von Fähigkeiten ohne Alltagsbezug wenig sinnvoll erscheint, da Kinder mit Trisomie 21 isoliert Gelerntes unter anderen Gegebenheiten oft

nicht oder nur schwer anwenden können. (Vgl. Wilken 2009) „Förderung bedeutet deshalb nicht v.a. ein Antrainieren von Fertigkeiten, sondern Hilfe zur Entwicklung von Neugierverhalten und selbstmotivierter Lernaktivität in sozialen Beziehungen und in Alltagssituationen.“ (Ebd., S. 42f) Auf der Suche nach neuen Therapien und Behandlungsformen wenden sich manche Angehörige alternativen und esoterischen Konzepten zu.

Nachfolgend werden einige Therapien bzw. Konzepte kurz näher erläutert.

2.5.1 Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) nach Wilken

Durch die Gebärden-unterstützte Kommunikation sollen auch Kinder mit Down-Syndrom, welche sich nicht ausreichend verbal verständigen können, die Möglichkeit erhalten, mit ihrer Umwelt in Interaktion treten zu können, d.h. Wünsche zu formulieren sowie Fragen zu stellen. Dies soll nicht durch Ersetzen der Lautsprache geschehen, vielmehr werden einzelne, für das Verständnis wichtige Wörter durch Gebärden veranschaulicht. Den meisten Kindern mit Trisomie 21 fällt das Erlernen der GuK leichter als das Erlernen der Lautsprache. Dies ist v.a. darauf zurückzuführen, dass die Kinder bei den Gebärden mehr Zeit haben diese wahrzunehmen und zu verstehen. Weiters sind die Bewegungen der Hände leichter zu kontrollieren als die Sprechbewegungen. (Vgl. Wilken 2009) Auch wird durch die verschiedenen Gestiken das visuelle Gedächtnis der Kinder angeregt, welches im Gegensatz zum akustischen Gedächtnis einwandfrei arbeitet. (Vgl. Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Zilske 2008) Je besser ein Kind sich verbal ausdrücken kann, umso mehr wird es auf den Gebrauch von Gebärden verzichten. Deshalb haben diese auch keine negativen Auswirkungen auf den Spracherwerb. Die unterschiedlichen Zeichen lernen die Kinder, ihrem Entwicklungsstand angepasst, zuhause von den Eltern. Damit auch die anderen Kinder in der pädagogischen Einrichtung sowie die Betreuungskräfte die Gebärden verstehen können, sollte ein „Kommunikationsbuch“ mit Bildern der verschiedenen Gesten angefertigt werden. (Vgl. Wilken 2000c zit. nach Wilken 2009)

2.5.2 Frühlesen nach Macquarie und Oelwein

Auch beim Frühlesen werden die visuellen Fähigkeiten des Kindes mit Down-Syndrom angesprochen und somit die Sprachentwicklung gefördert. (Vgl. Zilske 2008, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006, Wilken 2009) Ziel dieser Maßnahme ist nicht das Lesenlernen an sich, sondern die Förderung der allgemeinen Sprachkompetenz. Begonnen wird mit Bildern, anhand derer das Kind lernen soll, gleiche und verschiedene Abbildungen zu erkennen und richtig zuzuordnen. Danach werden die Bilder durch Wortkarten, sogenannten Flashcards, ersetzt. Es muss hier aber darauf hingewiesen werden, dass die einzelnen Vokabeln von den Kindern nicht abgelesen, sondern als Gesamteinheit wieder erkannt werden. Dennoch konnte eine eindeutig positive Auswirkung des Frühlesens auf das Sprachverhalten von Kindern mit Down-Syndrom festgestellt werden. Viele Kinder nehmen die mit den Flashcards erlernten Ausdrücke in ihren Wortschatz auf und verwenden diese aktiv. (Vgl. Wilken 2009) Untersuchungen von Sue Buckley (o.J.) zeigen, dass Kinder bei gleichem Intelligenzniveau mit guten Lesekenntnissen eindeutig längere Wortfolgen sprechen konnten als nichtlesende Kinder. (Vgl. ebd. zit. nach Zilske 2008)

2.5.3 Tanzpädagogik in Verbindung mit Musiktherapie

Das Konzept der Tanzpädagogik ist für Kinder mit Down-Syndrom sehr geeignet, da es mehrere Sinneskanäle anspricht und somit das Kind in seiner ganzheitlichen Entwicklung fördert. Durch die Bewegung des Tanzes sollen grob- sowie feinmotorische Fähigkeiten gefördert, das Körpergefühl gestärkt und die Konzentrationsfähigkeit ausgebaut werden. Auch die sozialen Kompetenzen innerhalb der Gruppe, die Koordination der einzelnen Körperteile und die Orientierungsfähigkeit sollen sich verbessern, ebenso die Reaktionszeit sowie Gedächtnisleistungen. (Vgl. Bergmann 2006 und Haselbach 1975 zit. nach Sack 2007) Gut verknüpfen lässt sich die Tanzpädagogik mit der Musiktherapie, in welcher die Kinder angeregt werden bei Liedern sowie Sprechversen und Rhythmen mitzusingen, zu

klatschen oder auf Orff-Instrumenten zu spielen. Dadurch soll nicht nur die Sprachentwicklung der Kinder gefördert, sondern auch die Konzentration und die Ausdauer geschult werden. (Vgl. Zilske 2008)

2.5.4 Heilpädagogisches Voltigieren/ Reiten

Beim heilpädagogischen Voltigieren geht es um eine ganzheitliche Förderung des Kindes mit Hilfe eines speziell ausgebildeten Therapiepferdes. Das Kind soll durch den intensiven Körperkontakt zum Pferd seinen Gleichgewichtssinn, seine Koordinationen und seine Körperwahrnehmung verbessern (motorischer Bereich). Auch die Steigerung des Selbstwertgefühls sowie der Konzentrationsfähigkeit, die Erhöhung der Frustrationsgrenze und die Entwicklung von Verantwortungsbewusstsein (emotional-kognitiver Bereich) sind angestrebte Ziele dieser Therapie. Positive Auswirkungen des heilpädagogischen Reitens im sozialen Bereich sind neben der Achtung und Einhaltung gemeinsamer Regeln, der Rückgang aggressiver Verhaltensweisen sowie der Aufbau von Vertrauen in sich selbst und in andere Personen. (Vgl. Gäng 2010, Broschüre VKKJ 2008)

2.5.5 Sonstige Therapien

Neben den verschiedenen Therapien gibt es unterschiedliche Förderprogramme („kleine Schritte“, „Frühförderung konkret“), welche den Eltern Orientierungshilfen bei den Entwicklungsschritten ihres Kindes sein sollen. (Vgl. Wilken 2009) Die Frühförderung stellt eine Sammelbezeichnung für (heil)pädagogische und therapeutische Interventionen dar, die möglichst früh, individuell und ganzheitlich zum Einsatz kommen sollen. Frühförderung beinhaltet zusätzlich eine Unterstützung der Eltern sowie der Angehörigen, z.B. durch Beratung, Schulung und Erstellen von individuellen Förderplänen. Es gibt zahlreiche Frühförderkonzepte und -programme mit unterschiedlichen Schwerpunkten und Ausrichtungen (Bewegungserziehung nach Frostig, Motopädagogik, etc.), welche meist interdisziplinär durchgeführt werden. (Vgl. Leyendecker 2010)

Aufgrund der verminderten Intelligenz und der häufigen Schwierigkeiten im sprachlichen Ausdruck, werden Kinder mit Down-Syndrom oft unterschätzt und somit unterfordert. (Vgl. Gardner 1994 zit. nach Stengel-Rutkowski 1999, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006) Bei entsprechender Förderung und v.a. Forderung können aber auch Menschen mit Trisomie 21 vieles erreichen. So hat z.B. der Spanier Pablo Pineda trotz dieser speziellen genetischen Anomalie als erster Europäer mit Down-Syndrom einen Universitätsabschluss, lehrt pädagogische Psychologie und ist als Schauspieler tätig. Für seinen ersten Film „Me too – Wer will schon normal sein?“ wurde Pablo Pineda 2009 sogar mit einem Filmpreis ausgezeichnet. (Vgl. Belko 2010, http://de.wikipedia.org/wiki/Pablo_Pineda) Obwohl die Literatur hierzu nicht wissenschaftlich fundiert ist, finde ich es dennoch sehr wichtig, diesen Aspekt mit hinein zu nehmen. Er zeigt nämlich eindeutig, was Menschen mit Trisomie 21 erreichen können, wenn man es ihnen ermöglicht.

2.6 Spezielle Einrichtungen

Anschließend werden drei spezielle Einrichtungen für Menschen mit Down-Syndrom und/oder deren Familien vorgestellt.

Selbsthilfegruppe Down-Syndrom Österreich

In jedem der neun Bundesländer gibt es eine oder mehrere Selbsthilfegruppen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Die Selbsthilfegruppe in Wien trifft sich einmal im Monat, wobei das Angebot der Treffen sehr umfangreich ist. Es reicht von Erfahrungsaustauschmöglichkeiten in Väter- bzw. Mütterunden, über gemeinsames Feiern von Festen sowie Ausflügen, bis hin zu informativen Themenrunden, z.B. über Zahnpflege bei Down-Syndrom. Hierzu werden immer Professionelle, wie etwa Ärzte, Rechtskonsultanten und Pädagogen, eingeladen. Auch die Möglichkeit Bücher, Zeitschriften, etc. auszuleihen, ist gegeben. Im Vordergrund der Gruppentreffen stehen Austausch, Orientierung, gegenseitige Unterstützung oder oft einfach nur Abwechslung

zum Alltag. Informationen zu allen Selbsthilfegruppen sowie Kontaktdaten sind unter folgender Homepage zu finden: <http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=66>.

Kompetenzzentrum „Leben Lachen Lernen“ in Leoben (Steiermark)

Das Institut ist österreichweit das einzige Kompetenzzentrum und somit eine Anlaufstelle für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom aus ganz Österreich. Es bietet die Möglichkeit der pädagogischen Beratung zur Entwicklungsförderung des Kindes. Mithilfe dieser Beratung soll die Eigenkompetenz der Eltern gestärkt werden. Anhand einer vorab durchgeführten Entwicklungsdiagnostik soll der Erwerb von Lesen, Schreiben und Rechnen mittels spezieller Programme gefördert und kognitive Rückschritte durch gezieltes Gedächtnistraining vorgebeugt werden. Dabei wird das Kind während der gesamten Schullaufbahn vom Institut begleitet. Neben diesen sehr individuellen Tätigkeiten erstellt das Kompetenzzentrum eine österreichweite Zeitschrift „Leben Lachen Lernen“ und organisiert fachspezifische Seminare sowie Kongresse. (Vgl. <http://www.down-syndrom.at/institut/>)

Krankenanstalt Rudolfstiftung Wien: Spezialabteilung Down-Syndrom

Die Down-Syndrom Ambulanz der Wiener Krankenanstalt Rudolfstiftung bietet medizinische sowie psychologische Betreuung für Menschen mit Down-Syndrom und deren Familien. Diese reicht von sämtlichen für die Trisomie 21 speziellen Vorsorgeuntersuchungen (Schilddrüsenwerte, Herzultraschall etc.), über Familienberatung und Organisation von familienentlastenden Diensten, bis hin zu Hilfestellungen in rechtlichen Fragen. Auch die Beratung nach Pränataldiagnostik sowie die weitere Vernetzung mit betreuenden Einrichtungen gehören zu den Aufgabenbereichen der Spezialabteilung. (Vgl. Fonds Soziales Wien 2010, <http://www.down-syndrom-ambulanz.at/>)

3 Das Fragile X-Syndrom⁷

Das Fragile X-Syndrom ist nach dem Down-Syndrom die zweithäufigste genetisch, aber häufigste erblich bedingte Ursache für eine geistige Behinderung. (Vgl. Linzer 2008, Bailey et al. 2003) Hinsichtlich Häufigkeit bezieht sich Sarimski (2003) auf internationale Studien, in denen von 1:4000 männlichen und 1:8000 weiblichen Betroffenen die Rede ist. (Vgl. ebd., S. 79) Dies deckt sich mit den Schätzungen von Linzer (2008), der von mindestens einem betroffenen Jungen unter 3000-4000 und einem betroffenen Mädchen unter 6000-8000 spricht. (Vgl. ebd., S. 7) Von einer noch größeren Bandbreite hinsichtlich Auftretenshäufigkeit gehen Neuhäuser und Steinhausen (2003) aus, sie sprechen von 1:1000 bis 1:10000. (Vgl. ebd., S. 139) Diese Zahlen beziehen sich auf die Vollmutation. Für den Prämutationsstatus geben Wattendorf und Muenke (2005) eine Häufigkeit von 1:800 bei Männern und 1:100-200 bei Frauen an. (Vgl. ebd., S. 111)

Geschichte

1943 wurde von Martin und Bell erstmals das Vorkommen folgender Merkmalskombination in einer Familie beschrieben: geistige Behinderung, langes und schmales Gesicht, großes und vorstehendes Kinn, große Ohren, vergrößerte Hoden sowie Sprachauffälligkeiten („Martin-Bell-Syndrom“). (Vgl. Sarimski 2003, Neuhäuser und Steinhausen 2003) 1969 entdeckte Lubs in Blutuntersuchungen eine „[...] brüchig wirkende Stelle am langen Arm des X-Chromosoms [...]“. (Sarimski 2003, S. 78) Das „Martin-Bell-Syndrom“ wurde nun „Marker-X-Syndrom“ genannt. Ab 1991 wurden Schritt für Schritt die genetischen Besonderheiten des Fragilen X-Syndroms aufgedeckt, welche im folgenden Kapitel näher erläutert werden. (Vgl. ebd.)

⁷ Dieses Kapitel wurde von Jennifer Hölzl verfasst.

3.1 Genetik

Beim Fragilen X-Syndrom handelt es sich, im Gegensatz zur Trisomie 21, welche eine numerische Chromosomenveränderung ist, um eine Genmutation, also eine derart kleine molekulare Veränderung, dass diese mikroskopisch kaum erkennbar ist. (Vgl. Buselmaier und Tariverdian 1991 zit. nach Linzer 2008) Am langen Arm des X-Chromosoms liegt eine Einschnürung bzw. eine brüchige Stelle vor. (Vgl. Saunders 2003, Linzer 2008, Sarimski 2003) Der ursächliche Defekt ist am sogenannten FMR-1-Gen („Fragile-X-Mental-Retardation-Gene“) zu finden, dessen genaue Funktion laut Sarimski (2003) noch nicht bekannt ist, aber anscheinend andere Gene bei der Organisation ihrer Aktivitäten unterstützt. (Vgl. Saunders 2003) Weiters wird vermutet, dass es sich bei dem FMR-1-Gen um einen Proteinträger handelt, der eine wesentliche Rolle für die Entwicklung des Gehirns spielt. (Vgl. Freund 1994 zit. nach Saunders 2003) Das Gen selbst wird durch eine Basenkette bestehend aus einer Folge von Wiederholungen einer Cytosin- und zwei Guanin-Basen (CGG-Triplets) aktiviert. Bei Menschen mit Fragilem X-Syndrom ist diese Basenkette übermäßig verlängert, d.h. anstatt 6-50 CGG-Triplets, liegt eine Wiederholung von über 50 vor. Im Prämutationsstatus wiederholen sich die CGG-Triplets 50-200 Mal, betroffene Menschen sind Träger; Symptome können, müssen aber nicht, auftreten. Bei einer Vollmutation kommen über 200 Wiederholungen vor und das FMR-1-Gen wird inaktiviert. Als Folge tritt ein Proteinmangel auf und das Gehirn wird in seiner Entwicklung gestört, man spricht hier von einer selektiven Atrophie. (Vgl. Sarimski 2003, Saunders 2003, Linzer 2008)

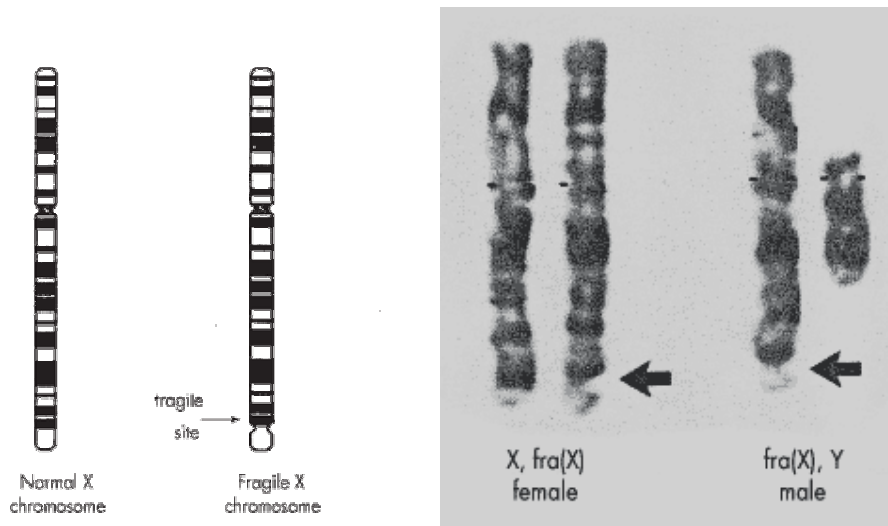


Abb. 5: Darstellung der fragilen Stelle am X-Chromosom, links im Vergleich mit einem normalen X, rechts bei einer betroffenen Frau sowie bei einem betroffenen Mann, Quelle: <http://www.genetics.com.au/factsheet/fs42.asp>

Vererbung

Die Vererbung folgt grundsätzlich den Mendel'schen Gesetzen und hat einen rezessiv gonosomalen Erbgang, d.h. es handelt sich um eine Mutation des X-Chromosoms, die nur dann zu einer Merkmalsausprägung kommt, wenn sie in reiner Form vorliegt. (Vgl. Buselmaier und Tariverdian 1991 zit. nach Linzer 2008) Demzufolge vererben männliche Träger grundsätzlich nur an Töchter, da sie an Söhne das Y-Chromosom weitergeben. Weibliche Träger sind meist ohne Symptomatik, da das zweite X-Chromosom den Defekt auszugleichen scheint, und vererben das Fragile X mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an Söhne und Töchter, wobei die Sequenz der Wiederholungen häufig steigt. (Vgl. Saunders 2003, Linzer 2008, Sarimski 2003, Neuhäuser und Steinhausen 2003) Neben diesem normalen Vererbungsgang treten einige Besonderheiten auf: Es gibt männliche Erbträger ohne Symptomatik (ca. 20%) sowie Frauen als Symptomträger (ca. 30% im Prämutationsstatus und 50% im Vollmutationsstatus). (Vgl. Linzer 2008, S. 17f) Die erste Anomalie erklärt, warum es in scheinbar „gesunden“ Familien plötzlich zu einem Fall von Fragilem X kommen kann. (Vgl. Saunders 2003)

3.2 Diagnose

Die Diagnose wird heutzutage mittels Blutabnahme und Untersuchung der DNS gestellt. Im Folgenden sollen die gebräuchlichsten Verfahren sowie deren Stärken und Schwächen kurz erläutert werden. Anschließend werden die Vor- und Nachteile einer Diagnose diskutiert.

3.2.1 Zytogenetische Verfahren

Unter Zytogenetischem Verfahren wird die „[...] numerische und grobstrukturelle Untersuchung ganzer Chromosomen [...]“ verstanden. (Froster 1997 zit. nach Linzer 2008, S. 22) Hierbei werden Chromosomen eingefärbt und anschließend einer Analyse unter dem Lichtmikroskop unterzogen. 1969 wurde auf diese Weise von Lubs wie bereits erwähnt erstmals die fragile Stelle entdeckt. (Vgl. Froster und Schwinger 1997 zit. nach Linzer 2008) Zytogenetische Verfahren sind mit einem großen Laboraufwand sowie hohen Kosten verbunden. Außerdem gilt der Test als sehr unzuverlässig. Es besteht ein hohes Risiko, die fragile Stelle mit benachbarten fragilen Stellen am X-Chromosom zu verwechseln (wodurch andere Syndrome entstehen). Weiters werden im Prämutationsstatus häufig falsch-negative und falsch-positive Diagnosen gestellt. (Vgl. Linzer 2008)

3.2.2 Molekulargenetische Verfahren

Die Voraussetzung für solche Verfahren ist das Zerschneiden der DNS-Stränge durch bestimmte Enzyme und die anschließende Zerlegung in Einzelteile durch elektrische Ladungen. Es gibt zwei sich ergänzende Verfahren: die Polymerase-Ketten-Reaktion (PCR) dient zur Feststellung der Länge der Repeatketten, der Southern Blot zur Erkennung der abgeschalteten Gene. Der Vorteil des Southern Blots besteht darin, dass die Größe der Expansion abschätzbar ist, also eine ungefähre Aussage über den Schweregrad der Behinderung getroffen werden kann. Das Verfahren ist jedoch sehr zeit-, arbeits- und kostenintensiv. Die Vorteile einer PCR liegen

in der Messgenauigkeit sowie der schnellen, einfachen und genauen Handhabung. Die PCR misst die Repeatlängen mit einer Empfindlichkeit von 99% und einer Spezifität von 100%, wobei die Exaktheit mit zunehmender Repeatlänge abnimmt. In der Praxis werden beide Verfahren angewandt, die PCR hauptsächlich, wenn es um die Bestimmung des Erbrisikos geht, der Southern Blot zur Abschätzung der Symptomausprägung. (Vgl. Linzer 2008)

3.2.3 FMRP-Nachweis

Bei diesem Test werden Zellen aus Haarwurzeln auf das Vorhandensein des Fragilen-X-Mental-Retardation-Proteins untersucht. Es können also Aussagen getroffen werden, ob und in welchem Ausmaß Fragiles X vorliegt. Das Verfahren ist valide und das Material zur Testung kann leicht gewonnen werden, weshalb material- und personalbedingte Kosten äußerst niedrig sind. (Vgl. Linzer 2008)

Vorteile einer Diagnose

- Die Diagnose gibt Betroffenen aber auch Angehörigen Sicherheit, hilft Probleme zu verstehen und zu akzeptieren.
- Bei leichter Ausprägung neigen manche Ärzte dazu, den Eltern zu sagen, „es sei alles in Ordnung“, wodurch die Eltern ihre erzieherischen Fähigkeiten in Frage stellen. Liegt eine Diagnose vor, wird dieses Problem entschärft.
- Ein Kind, das über die genetischen Ursachen seiner Schwierigkeiten Bescheid weiß, kann besser damit umgehen.
- Durch eine genaue Diagnose fällt es Eltern leichter, ihr Kind zu akzeptieren. „Ohne Diagnose leben Eltern oftmals in der Hoffnung weiter, dass ihr Kind eines Tages geheilt wird oder dass seine Probleme sich auswachsen.“ (Saunders 2003, S. 21)
- Das Umfeld kann sich Informationen über Symptome, Therapie, Behandlung und Zukunftsaussichten von Kindern mit Fragilem X-Syndrom einholen.

- Das Kind profitiert vom Informationszuwachs und erhält mehr Verständnis.
- Familienangehörige werden getestet und es können Betroffene ausfindig gemacht werden, die nur eine leichte Ausprägung haben und bestimmte Probleme oder Verhaltensweisen nie auf eine mögliche Behinderung zurückgeführt haben.
- Familienangehörige können sich Beratung über Familienplanung einholen und über die Wahrscheinlichkeit einer Vererbung.
- Eine psychologische Beratung kann eine sachliche Begründung für emotionale Entscheidungen bieten.
- Durch Interessensgemeinschaften und Elternvereine betroffener Kinder können Erfahrungen und Wissen ausgetauscht werden. „Sozialkompetenz von Eltern betroffener Kinder ist durch nichts zu ersetzen.“ (Ebd., S. 23)
- Das Kind kennt seine Grenzen, kann besser mit Herausforderungen umgehen und stärkt dadurch sein Selbstvertrauen.
- Das Kind hat in Interessensgemeinschaften die Möglichkeit, wichtige soziale Kontakte zu knüpfen. (Vgl. ebd., S. 21ff)

Nachteile einer Diagnose

- Es können Schuldgefühle wegen der Vererbung auftreten.
- Manche Eltern empfinden Trauer, weil das Kind sein Leben lang behindert sein wird.
- Es kann zu Schuldzuweisungen an den Träger kommen.
- Die Verwandtschaft will oft nicht über das Syndrom sprechen.
- Häufig gibt es Spannungen innerhalb der Familie während der Wartezeit auf die Testergebnisse.
- Zukunftsängste die Familie betreffend: Welche Konsequenzen hat die Diagnose kurz- und langfristig?
- Zukunftsängste das Kind betreffend: Was passiert mit dem Kind, wenn die Eltern nicht mehr da sind? (Vgl. Saunders 2003, S. 24f)

Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Bailey et al. (2003) in einer quantitativen Untersuchung von 274 Familien zum Erleben und zur Wahrnehmung der Eltern im Diagnoseprozess. Bei den Vorteilen werden folgende Kategorien genannt:

- Man versteht das Kind und seine Verhaltensweisen und kann es deshalb besser unterstützen.
- Man weiß die Ursache der Probleme des Kindes.
- Die Diagnose hilft bei der weiteren Familienplanung für die Kernfamilie, aber auch für andere Familienmitglieder.
- Man bekommt formelle und informelle Unterstützung.
- Es gibt keine Schuldzuweisungen hinsichtlich Erziehungskompetenzen mehr.
- Eltern können andere auf das Vorliegen einer Behinderung aufmerksam machen.
- Es besteht Hoffnung auf Heilung.
- Die Behinderung kann zu „persönlichem Wachstum“ führen. (Vgl. ebd., S. 412)

Auch hinsichtlich Herausforderungen aufgrund der Diagnose nennen die befragten Eltern ähnliche Kategorien wie die von Saunders beschriebenen Nachteile:

- Das Erleben negativer Emotionen (z.B. Trauer, das Gefühl eines Verlustes, Schuld, Sorge).
- Das eigene Leben, die Erwartungen an das Kind und Zukunftsperspektiven müssen neu überdacht werden.
- Die Diagnose hat meist einen Einfluss auf das innerfamiliäre Rollengleichgewicht.
- Wissen über die bestmögliche Förderung des Kindes beschaffen.
- Zugang zu Informationen bekommen.
- Zugang zu Dienstleistungen („services“) bekommen.
- Andere über das Syndrom aufklären.
- Stigmatisierung aufgrund der Vererbung erleben. (Vgl. ebd., S. 413)

93,8% der befragten Eltern geben an, dass sie andere Familienmitglieder über das Fragile X-Syndrom und die Vererbung informieren mussten. (Vgl. Bailey et al. 2003, S. 412) Dies ist insofern relevant, als zwei Drittel diese

Erfahrung als stressig beschreiben. Die Reaktionen der Familienmitglieder werden als negierend, defensiv, zurückhaltend, ausweichend und verdrängend beschrieben. (Vgl. ebd.)

Da jedoch auch gegenwärtig das Fragile X-Syndrom selbst unter Fachleuten häufig nicht bekannt ist, besteht ein großes Risiko, dass das Syndrom nicht diagnostiziert wird. Stattdessen werden die Entwicklungsverzögerungen als nicht so schlimm erachtet bzw. wird in manchen Fällen die Erziehungskompetenz der Eltern in Frage gestellt, weshalb mit großer Wahrscheinlichkeit viele Fälle undiagnostiziert sind. (Vgl. Sarimski 2003) Auch einige Eltern der oben erwähnten Studie von Bailey et al. (2003) berichten von ähnlichen Erlebnissen: In Bezug auf die Reaktion von professionell Tätigen auf die Bedenken der Eltern wegen einiger Verzögerungen gibt fast ein Drittel der Eltern an, die Fachleute hätten eine „wait and see“ Haltung eingenommen. In 18% der untersuchten Fälle wird den Eltern sogar gesagt, ihr Kind sei normal und habe keine Entwicklungsverzögerungen. (Vgl. ebd., S. 410) Insgesamt benötigt mehr als ein Drittel der Eltern mindestens zehn Arztbesuche, bis ein Test auf Fragiles X-Syndrom veranlasst wird. (Vgl. ebd.) Petra Lang, die Mutter eines Jungen mit Fragilem X, beschreibt ihren beschwerlichen Weg zu einer Diagnose in einem von Klaus Sarimski herausgegebenen Buch. Auf diesen Erfahrungsbericht wird später noch genauer eingegangen, da er stellvertretend für viele betroffene Familien im deutschsprachigen Raum steht.

3.3 Symptome

Grundsätzlich kann gesagt werden, dass die Symptome bei betroffenen Mädchen weniger stark ausgeprägt sind als bei Jungen, was auf das zweite X-Chromosom zurückzuführen ist, welches die Defizite auszugleichen scheint. (Vgl. Sarimski 2000, Vink und Froster 2001 zit. nach Linzer 2008) Die meisten Studienergebnisse zu kognitiven und sprachlichen

Auffälligkeiten beziehen sich hauptsächlich auf Jungen mit Fragilem X-Syndrom, weshalb die Darstellung dieser Symptomatik auch vorwiegend diese betrifft. (Vgl. Sarimski 2003) Zudem beschreibt Linzer (2008) ein spezifisches Verhaltensbild von weiblichen Betroffenen mit Vollmutation. Aus diesem Grund wird es im Kapitel „Verhalten“ auch einen eigenen Abschnitt hierfür geben. Außerdem soll darauf hingewiesen werden, dass es starke individuelle Unterschiede bei der Symptomausprägung gibt und im Folgenden sämtliche mögliche Symptome dargestellt werden, die jedoch nicht bei allen betroffenen Menschen auftreten müssen bzw. in gleichem Maße ausgeprägt sind. (Vgl. Saunders 2003, Sarimski 2003)

3.3.1 Äußeres Erscheinungsbild

Laut Sarimski (2003) gibt es zwar einige körperliche Merkmale, die viele Menschen mit Fragilem X-Syndrom kennzeichnen, diese seien jedoch nur schwer erkennbar. Linzer (2008) und Saunders (2003) berichten, dass sich die meisten Merkmale erst im Schulkind- bzw. Erwachsenenalter stark ausprägen. Zu den physischen Merkmalen im Kleinkindalter zählen ein überdurchschnittlich großer Kopfumfang, erhöhtes Geburtsgewicht sowie allgemein eine körperliche Übergröße. (Vgl. Neuhäuser und Steinhausen 2003, Buselmaier und Teriverdian 1991 und Froster 1997 zit. nach Linzer 2008) Später prägen sich in 70-80% männlicher Betroffener folgende körperliche Auffälligkeiten aus: längliches und schmales Gesicht, große abstehende Ohren, breites Kinn, kräftiges Kiefer, hoher Gaumen und vergrößerte Hoden. (Vgl. Neuhäuser und Steinhausen 2003, Linzer 2008, S. 38, Sarimski 2003, Hagerman und Brunschwig 1991 zit. nach Saunders 2003, S. 32) Zudem wird von einer Bindegewebsschwäche sowie von einem schlaffen Muskeltonus berichtet, weshalb die Gelenke meist überdehnbar sind und die Haut weich und empfindlich mit Neigung zu Allergien und Ekzemen ist. (Vgl. Hagerman 1999 zit. nach Linzer 2008, Sarimski 2003, Hagerman und Brunschwig 1991 zit. nach Saunders 2003) Laut Brown (2002) treten zudem noch folgende Merkmale auf: enger Augenabstand, vorstehende Daumen und Hautverdickungen an den Händen, die jedoch

wahrscheinlich auf das Händebeißen zurückgeführt werden können. (Vgl. ebd. zit. nach Linzer 2008) Rodewald (1997) spricht weiters von wenig stark ausgeprägten bis nicht vorhandenen Handflächenmustern, häufig auftretenden Vierfingerfurchen (Erklärung siehe Kapitel 2.3.1) sowie Sandalenfurchen (Erklärung siehe Kapitel 2.3.1). (Vgl. ebd. zit. nach Linzer 2008)

3.3.2 Intellektuelle und kognitive Besonderheiten

Laut Literatur haben die meisten von der Vollmutation betroffenen Burschen intellektuelle Beeinträchtigungen, wobei die Einteilung gemäß ICD-10 (2000) von leichter bis schwerer Intelligenzminderung reicht. Bei Mädchen mit Fragilem X-Syndrom kommt eine geistige Behinderung eher selten vor, das Intelligenzniveau entspricht häufig dem Durchschnitt; liegt eine Beeinträchtigung vor, dann in leichter bis mittlerer Ausprägung. (Vgl. Wattendorf und Muenke 2005, Bailey et al. 2003, Linzer 2008, Sarimski 2003)

Intellektuelle und kognitive Schwächen

Die größte Schwäche auf kognitiver Ebene ist das eingeschränkte abstrakte Denkvermögen, weshalb meist eine Schwäche im mathematischen Bereich vorliegt. Zudem treten häufig Konzentrationsprobleme auf, die leichte Ablenkbarkeit verhindert eine adäquate Fokussierung. Ein weiteres Problem stellt das sogenannte Sequenzieren dar, d.h. die Kinder sind oft nicht in der Lage, in einer bestimmten Abfolge zu denken, zu planen und zu handeln (z.B. Reihenfolge von Zahlen oder Wörtern merken). Schwierig ist für viele Kinder das Finden von Problemlösungsstrategien, da das Abwägen von Alternativen oft erschwert ist. Außerdem gibt es häufig Defizite im Behalten von Informationen, die das Kurzzeitgedächtnis betreffen. (Vgl. Saunders 2003, Sarimski 2003, Linzer 2008)

Intellektuelle und kognitive Stärken

Das Gegenteil des sequenziellen Denkens ist die simultane Verarbeitungsfähigkeit, also das Erfassen von Ganzem. Viele von Fragilem X

Betroffene können Informationen hervorragend simultan verarbeiten. (Vgl. Sarimski 2003, Saunders 2003, Linzer 2008) Während das Kurzzeitgedächtnis eher schwach ist, funktioniert das Langzeitgedächtnis bei Kindern mit Fragilem X besonders gut, v.a. faktische Informationen in Bereichen, die die Kinder interessieren, werden außerordentlich lange und detailreich gespeichert. Auch das visuelle Gedächtnis kann zu den Stärken von Kindern mit Fragilem X-Syndrom gezählt werden. Zudem haben sie eine hervorragende Imitationsfähigkeit und können folglich durch Nachahmung lernen. Besonders ausgeprägt ist die Fähigkeit zur sprachlichen Nachahmung, also Akzente und Stimmen, Satz- und Wortwiederholungen betreffend. Der sprachliche Bereich ist allgemein eine besondere Stärke, viele Betroffene haben einen großen Wortschatz und können sich Fachbegriffe und Vokabeln gut merken. (Vgl. Saunders 2003)

3.3.3 Motorik

Die motorische Entwicklung ist bei Kindern mit Fragilem X verzögert, was hauptsächlich auf die bereits erwähnte Bindegewebs- und Muskulaturschwäche zurückgeführt werden kann. Viele Kinder beginnen erst spät zu laufen (mit ca. zwei Jahren) und haben ihre Gliedmaßen nur schwer unter Kontrolle. (Vgl. Saunders 2003, Sarimski 2003, Linzer 2008) So beschreibt Linzer (2008) das typische Gangbild eines Kindes mit Fragilem X-Syndrom folgendermaßen: „[...] Gleichgewichtsunsicherheit, breitbasige und ausfahrende Beinbewegungen, Rotationen im Beckengürtel sowie unwillkürlich assoziierte und kaum abgestimmte Armbewegungen, das sich bei zunehmendem Tempo verstärkt.“ (Ebd., S. 43) Zudem kommt es im Frühkindalter aufgrund der Hypotonie häufig zu Saug- und Schluckproblemen sowie zu einer Schwächung der Atemmuskulatur mit Atemproblemen und Apnoen als Folge. (Vgl. Sarimski 2000 zit. nach Linzer 2008)

Hinsichtlich Feinmotorik berichtet Linzer (2008) von Problemen mit der Auge-Hand-Koordination, während Saunders (2003) die schlechte Kontrolle der Finger- und Handbewegungen in den Mittelpunkt stellt. Deshalb haben

Kinder mit Fragilem X Probleme im Umgang mit Werkzeugen und dem Schreiben bzw. mit feinmotorischen Tätigkeiten im Allgemeinen (z.B. Knöpfe auf- und zumachen). (Vgl. Linzer 2008, Saunders 2003)

3.3.4 Sprache

Die Sprachentwicklung wird als verzögert beschrieben und zieht sich durch die gesamte Kindheit, wobei auch hier nochmals auf die individuellen Unterschiede verwiesen werden muss. Während manche Kinder mit Fragilem X schon mit zwei Jahren die ersten Worte sprechen, beginnen andere erst mit vier oder fünf Jahren. Die Sprache ist bei ca. 90% der Betroffenen gekennzeichnet von sogenannten Sprachperseverationen, d.h. es werden Worte oder Sätze immer wieder wiederholt. Mögliche Ursachen könnten die Unfähigkeit eigene Gedanken und Ideen in ein Gespräch einzubringen oder Ängste sein. (Vgl. Saunders 2003, S. 47, Sarimski 2003) Weiters nennt Saunders (2003) die Echolalie, also das Nachsprechen von vorgeschprochenen Wörtern oder Sätzen, als besonderes Sprachmerkmal bei Kindern mit Fragilem X-Syndrom. Das Sprechtempo ist sehr hoch, der Rhythmus wird beschrieben als „[...] kurze, schnelle Ausbrüche, gefolgt von langen Pausen – vergleichbar den Feuerstößen aus einem Maschinengewehr.“ (Dykens et al. 1994 zit. nach Saunders 2003, S. 46) Die allgemeine Verständlichkeit der Kinder leidet besonders in Stresssituationen, manchmal werden auch Selbstgespräche geführt. (Vgl. Saunders 2003)

3.3.5 Verhalten

Laut Linzer (2008) stehen Verhaltensauffälligkeiten von Kindern mit Fragilem X-Syndrom in Zusammenhang mit Defiziten in der Selbstregulation⁸ und der Wahrnehmungsverarbeitung. Saunders (2003) betont zudem, dass die meisten Verhaltensauffälligkeiten nicht direkt auf das Syndrom zurückzuführen sind, sondern zum Teil erlernte Reaktionen bzw. Ergebnisse

⁸ „Selbstregulation meint die selbstgesteuerte Verhaltensregulation im Kontext der Anpassung an und Auseinandersetzung mit den alltäglichen Herausforderungen der Umwelt.“ (Schreckenbach und Sarimski 2008, S. 175)

der Anstrengungen, Probleme zu mindern, sind. Im Folgenden werden die häufigsten Verhaltensauffälligkeiten erläutert.

„Soziale Scheu“

In der Literatur wird vielfach darauf hingewiesen, dass Menschen mit Fragilem X-Syndrom eine gewisse Ängstlichkeit und „soziale Scheu“ v.a. Fremden gegenüber an den Tag legen. (Vgl. Saunders 2003, Linzer 2008, Sarimski 2003) Eine in diesem Zusammenhang besonders häufige Verhaltensauffälligkeit ist die Vermeidung des Blickkontakts, was laut Saunders (2003) bei 91% der betroffenen Kinder und 95% der Erwachsenen vorkommt. (Vgl. ebd., S. 48) Obwohl viele Menschen mit Fragilem X-Syndrom sehr kontaktfreudig und aufgeschlossen sind, haben sie aufgrund ihrer Hypersensitivität Probleme, den Blickkontakt zu halten. D.h. sie erleben Blicke als zu intensiv, weshalb sie versuchen, dies durch Abwenden zu vermeiden. (Vgl. Saunders 2003, Linzer 2008, Wattendorf und Muenke 2005) Eine weitere häufig beschriebene Verhaltensauffälligkeit ist die taktile Abwehrhaltung, d.h. Betroffene wollen nicht berührt werden. (Vgl. Saunders 2003, Linzer 2008)

Hyperaktivität, kurze Aufmerksamkeitsspanne, Impulsivität

Laut Linzer (2008) haben 80% der Jungen mit Fragilem X Konzentrationsprobleme, die sich unterschiedlich bemerkbar machen. (Vgl. ebd., S. 122) Dazu zählen erhöhte Ablenkbarkeit, Geräusch- und Berührungsempfindlichkeit sowie Hyperaktivität. Nach Saunders (1997) sind mehr als zwei Drittel ihrer untersuchten Schüler und Schülerinnen hyperaktiv und 56% weisen Aufmerksamkeitsdefizite auf. (Vgl. ebd. zit. nach Saunders 2003, S. 52) In einer Studie von Steinhausen (2002) wird bei 74% der untersuchten Betroffenen die Diagnose Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrom gestellt. (Vgl. ebd. zit. nach Linzer 2008, S. 122) Während die „soziale Scheu“ auch bei Erwachsenen anzutreffen ist, nimmt v.a. hyperaktives Verhalten mit zunehmendem Alter ab. (Vgl. Sarimski 2003)

Handwedeln und Händebeißen

Ein besonders markantes Symptom ist das Handwedeln sowie Händebeißen. (Vgl. Sarimski 2003, Linzer 2008, Saunders 2003, Wattendorf und Muenke 2005) Laut Saunders (2003) kommt die erste Form bei 80% der Betroffenen vor, Händebeißen bei zwei Drittel. (Vgl. ebd., S. 50) Als mögliche Ursache wird eine Reizüberflutung vermutet. Ein anderer Erklärungsansatz wäre, dass Menschen mit Fragilem X versuchen, die Defizite im vestibulären und propriozeptiven System durch zusätzliche Bewegungsinformationen auszugleichen. (Vgl. ebd.)

Wutanfälle und körperliche Gewalt

Aggressives Verhalten ist als Folge mangelnder Affektregulation zu verstehen und reicht von Wutanfällen, über zerstörerisches Verhalten Dingen gegenüber, bis hin zu auto- und fremdaggressiven Ausbrüchen. (Vgl. Linzer 2008, Saunders 2003) „Wenn eine Person begrenzte Fähigkeiten besitzt, Emotionen zu verstehen und auszudrücken, ist körperliche Gewalt eine häufige Folge.“ (Saunders 2003, S. 51) Die Kinder sind also nicht an sich aggressiv, sondern haben keine andere Möglichkeit, mit Gefühlen umzugehen.

Verhaltensprofil von Mädchen

Grundsätzlich kann gesagt werden, dass die Symptome betroffener Mädchen im Vergleich zu Burschen hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten weniger stark ausgeprägt sind. Zudem gibt es andere Schwerpunkte, wie am folgenden Zitat deutlich wird:

„Bei ca. 50-75% finden sich vor allem Scheu und Depressivität, soziale Phobien, Unsicherheit, verstärkte Rückzugstendenzen und mangelnder Blickkontakt, etwa 50% entwickeln Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsprobleme sowie erhöhte Ablenkbarkeit und 25-33% zeigen Handwedeln, Handbeißen, Nägelkauen und zwanghaftes Belutschen von Gegenständen.“ (Linzer 2008, S. 129)

Auch Cornish et al. (1991) beschreiben die eingeschränkte soziale Kompetenz (Schüchternheit, Rückzugsverhalten) sowie die Neigung zu Depressivität und Ängstlichkeit von Mädchen und Frauen mit Fragilem X. (Vgl. ebd. zit. nach Saunders 2003)

3.3.6 Wahrnehmungsverarbeitung

Sehkraft

Ebenfalls auf die Hypotonie zurückzuführen sind Probleme mit der Sehkraft. Besonders häufig treten Weitsichtigkeit (bei 59%), Strabismus (bei 30-56%), eine Schielhaltung der Augen, sowie eine Veränderung der Sehachse (bei 22%) auf. (Vgl. Froster 1997 und Hagerman 1999 zit. nach Linzer 2008, S. 43) Das Schielen hat zur Folge, dass sich Betroffene nur schwer mit beiden Augen auf einen Gegenstand fokussieren können. (Vgl. Saunders 2003)

Hörvermögen

Kinder mit Fragilem X sind aufgrund der Bindegewebsschwäche besonders anfällig für Infektionen im Ohr. Zudem haben sie Probleme, wichtige von unwichtigen Geräuschen zu filtern, sie nehmen alle in gleicher Intensität wahr. Diese Überempfindlichkeit Geräuschen gegenüber führt zu Konzentrationsproblemen. (Vgl. Saunders 2003)

Tastsinn

Wie bereits oben erwähnt, reagieren viele Menschen mit Fragilem X auf Berührungen mit taktilem Abwehr. Die mögliche Ursache könnte sein, „[...] dass die (zu starke) Schutzfunktion des Tastsinns seine Differenzierungsfunktion ausschaltet, so dass sie [die Kinder, A.d.V.] auch harmlose Berührungen als potentiell gefährlich und daher als unangenehm empfinden.“ (Saunders 2003, S. 36) D.h. Betroffene können z.B. nicht unterscheiden, ob sie jemand liebevoll streichelt oder schlägt.

Riechen und Schmecken

Wie beim Hören, können Kinder mit Fragilem X-Syndrom Gerüche nur unzureichend filtern, weshalb sie sich z.B. durch den Geruch eines Parfums leicht ablenken lassen. Möglicherweise liegen Störungen des Geschmackssinnes vor, teilweise werden nicht essbare Gegenstände in den Mund gesteckt. (Vgl. Saunders 2003)

Der Gleichgewichtssinn

Der Gleichgewichtssinn wird vom vestibulären System gesteuert. Durch dieses System kann die Schwerkraft wahrgenommen und die Körperposition in Bezug auf die Wahrnehmung lokalisiert werden. Die dafür zuständigen Rezeptoren befinden sich im Innenohr. Laut Schopmeyer und Lowe (1992) kann ein nicht funktionierendes vestibuläres System – wie es bei Kindern mit Fragilem X häufig vorkommt – entweder zu Unteraktivität oder Hyperaktivität führen. Bei einer Unterfunktion gelangen zu wenig Informationen über die Schwerkraft und die Position des Körpers ins Gehirn, weshalb Betroffene Bewegungsabläufe nicht richtig ausführen und koordinieren können. Als Folge versuchen sie ständig in Bewegung zu bleiben, um dem Gehirn Informationen zu liefern. Bei einer Überfunktion werden hingegen zu viele Informationen ans Gehirn übermittelt. Dies führt zu sogenannter „postularer Unsicherheit“. Betroffene Kinder haben ständig Angst, durch Bewegungen zu Fall zu kommen. (Vgl. ebd. zit. nach Saunders 2003)

Das propriozeptive System

Es dient der Wahrnehmung aus dem eigenen Körper, ist also zuständig für das Gefühl des Körpers in Relation zum Raum. Dabei senden Muskeln, Sehnen und Gelenke Informationen über ihre Position an das Gehirn. Ist das System nicht richtig ausgebildet, haben Betroffene ein eher schlechtes Körperbewusstsein, sind ungeschickt und bewegen sich langsam. Auswirkungen hat dies v.a. auf die Feinmotorik. (Vgl. Saunders 2003)

Probleme mit dem vestibulären und propriozeptiven Systemen führen dazu, dass Betroffene diese Defizite durch vermehrte Stimulation auszugleichen versuchen. Dies ist eine Erklärung für typische Verhaltensweisen von Kindern mit Fragilem X, wie z.B. Schlagen, Reiben, Beißen der Hände, Herumspringen und Wiegen. Häufig werden solche Bewegungen automatisiert und wirken dann beruhigend. (Vgl. Saunders 2003)

3.4 Fragiles X-Syndrom und Familie

Es wurde bereits erläutert, dass es für die Eltern oft ein langer und steiniger Weg bis zur Diagnose ist. Wird Fragiles X festgestellt, setzt dies bei den Familienmitgliedern verschiedene Prozesse in Gang. Die endgültige Diagnose ist für viele Eltern ein traumatisches Ereignis und es muss versucht werden, sich auf die neue Lebenssituation einzustellen. Grundsätzlich entsprechen diese Reaktionen bzw. Verarbeitungsprozesse jenen von Eltern, deren Kinder andere Behinderungsformen haben. Der Unterschied z.B. zum Down-Syndrom – mit Ausnahme der Translokationsform – liegt nun darin, dass aufgrund der Vererbung des Fragilen X auch andere Familienmitglieder betroffen sind bzw. sein können. Zusätzlich zu dem Schockerlebnis, das die Diagnose in vielen Fällen mit sich bringt, kommen beim Überträger häufig Schuldgefühle und Selbstvorwürfe auf. (Vgl. Saunders 2003)

Welche Auswirkungen das Zusammenleben mit einem Kind mit Fragilem X-Syndrom haben kann, soll nun erläutert werden, wobei es aufgrund der Komplexität der Situation schwierig ist, die Gefühle und Empfindungen zu kategorisieren. Laut Saunders (2003) berichten viele Eltern sowie Geschwisterkinder neben den Problemen, die durch das Syndrom auftreten, auch von vielen positiven Aspekten, was wiederum dem anfangs erwähnten Perspektivenwechsel, der sich in der Forschung vollzieht, gerecht wird.

Folgende Probleme werden von den Eltern geschildert:

- Lang andauernde Inkontinenz;
- Gestörte Abend- und Nachtruhe;
- Zuhören müssen, wenn die Kinder immer wieder dasselbe sagen;
- Verschiedene bizarre Geräusche erdulden;
- Kurze Aufmerksamkeitsspanne der Kinder;
- Ungeduld der Kinder;
- Aggression und körperliche Gewalt;
- „Von Außenstehenden für schlechte Eltern gehalten werden [...]“; (Saunders 2003, S. 157)
- Angst vor Wutanfällen der Kinder in der Öffentlichkeit. (Vgl. ebd., S. 156f)

In der Studie von Schreckenbach und Sarimski (2008) zu Selbstregulationsproblemen und Elternbelastung bei Jungen mit Fragilem X-Syndrom wurden 19 Elternpaare untersucht. Für die Eltern sind Probleme in den Bereichen „soziale Zurückgezogenheit“ („überreizt an Plätzen mit vielen Menschen“, „wedelt mit den Händen“, „Stimmungen/Wünsche sind schwer erkennbar“, „regelmäßig erregt über Veränderungen im Ablauf“), „Hypersensibilität/-aktivität“ („fordert kontinuierliche Aufmerksamkeit“, „zu leicht frustriert“, „beißt, tritt oder schlägt andere“, „starke Stimmungsschwankungen“, „kann nicht warten“) sowie Ein- und Durchschlafstörungen relevant. Diese sind als Hauptursache für die von den Müttern als sehr hoch eingeschätzte Gesamtbelastung zu sehen, wobei dieses Ergebnis – wie die Autoren selbst schildern – aufgrund der selbstselektiven Stichprobe in Frage zu stellen ist. Weiters können die Ergebnisse aufgrund der geringen Stichprobenzahl nicht verallgemeinert werden. Trotzdem kann gesagt werden, dass Familien mit einem Kind mit Fragilem X-Syndrom mit Belastungen im Alltag konfrontiert sind, die hauptsächlich mit den Verhaltensweisen und Einschlafstörungen der Kinder zu tun haben und deshalb besonderer Unterstützung bedürfen. (Vgl. ebd.) Diese Unterstützung sollte sich v.a. auf die Mobilisierung und Aufrechterhaltung familiärer Bewältigungskräfte sowie eines sozialen Netzes beziehen. Auch die Beratung über mögliche familienunterstützende Dienste soll einer drohenden Überlastung entgegenwirken. (Vgl. Sarimski 2003)

Mögliche Probleme der Geschwisterkinder:

- Isolation: durch die Familiensituation, durch Altersgenossen;
- Schuldgefühle: selbst „gesund“ zu sein und ein „normales“ Leben führen zu können;
- Bitterkeit: weil das Kind mit Fragilem X mehr Aufmerksamkeit bekommt;
- Leistungsdruck: um die Hoffnungen und Träume der Eltern erfüllen zu können;
- Zukunftssorgen: wenn die Eltern nicht mehr in der Lage sind, das Kind mit Fragilem X zu betreuen. (Vgl. Meyer und Vadasy o.J. zit. nach Saunders 2003, S. 150f)

Positive Aspekte erlebt durch die Eltern:

Die von Saunders (2003) beschriebenen positiven Aspekte, die die Eltern erleben, beziehen sich hauptsächlich auf Charakterzüge des Kindes mit Fragilem X.

- „*der wunderbare Sinn für Humor, der der ganzen Familie zugute kommt;*
- *ihr liebenswertes Wesen;*
- *ihr Schmusen mit vertrauten Familienmitgliedern;*
- *ihre intensive Freude an Lieblingsaktivitäten oder –ereignissen;*
- *ihre überraschenden und oft erstaunlich scharfsinnigen Beobachtungen und Kommentare;*
- *ihre unvergleichliche Freude und ihr Stolz in erbrachte Leistungen;*
- *die Tatsache, dass sie Menschen beflügeln, die sich für sie Zeit nehmen und sie gut kennen lernen.“ (Ebd., S. 156)*

Mögliche positive Gefühle der Geschwisterkinder:

- Dankbarkeit: gesund zu sein;
- Loyalität: dem Kind mit Fragilem X gegenüber v.a. außerhalb des eigenen Zuhauses;
- Stolz: auf die Leistungen des Kindes mit Fragilem X;
- Reife: Verantwortung und Einfühlungsvermögen führen zu einer hohen Sozialkompetenz und Selbständigkeit. (Vgl. Meyer und Vadasy o.J. zit. nach Saunders 2003, S. 151)

3.5 Therapien und Fördermöglichkeiten

In der Literatur werden hauptsächlich pädagogische Maßnahmen zur Förderung von Kindern mit Fragilem X beschrieben, da es sich hier jedoch um eine pflegewissenschaftliche Arbeit handelt, sollen diese nur peripher Erwähnung finden. Grundsätzlich werden Kinder mit Fragilem X-Syndrom interdisziplinär behandelt, wobei individuelle Bedürfnisse und Fähigkeiten des Kindes im Mittelpunkt stehen sollten. (Vgl. Sarimski 2003, Linzer 2008) Nachfolgend werden einige Therapie- und Förderkonzepte vorgestellt: die Frühförderung, zwei ergotherapeutische Ansätze, die Logopädie sowie praxisorientierte pädagogische Hinweise.

3.5.1 Frühförderung

Was unter dem Begriff Frühförderung zu verstehen ist, wurde bereits in Kapitel 1.6.3 beschrieben. Es liegt die Vermutung nahe, dass Frühförderer in vielen Fällen die ersten professionell Tätigen sind – mit Ausnahme des Kinderarztes – die mit Kindern mit Fragilem X arbeiten, auch wenn zu diesem Zeitpunkt häufig noch keine Diagnose vorliegt. Die verzögerte motorische Entwicklung in früher Kindheit kennzeichnet sich in vielen Fällen durch Probleme im Aufrichten aus liegenden Positionen, dem Aufrechthalten des Kopfes sowie Saug- und Schluckproblemen. Linzer (2008) bezeichnet dies auch als verspätetes Erreichen „motorischer Meilensteine“. Für die Eltern sind solche Verzögerungen meist die ersten Hinweise, dass sich ihr Kind nicht der Norm entsprechend entwickelt und möglicherweise irgendeine Form einer Behinderung vorliegt. In Österreich ist in solchen Fällen die Frühförderung die erste intervenierende Stelle, weshalb es besonders wichtig wäre, dass in diesem Feld Tätige das Syndrom kennen und so früh wie möglich erkennen, um den Besonderheiten entsprechend reagieren zu können.

Aufgrund der starken Heterogenität der Symptomausprägung kann es jedoch bei der Frühförderung keine allgemein gehaltenen Förderziele für Kinder mit Fragilem X geben. Vielmehr sollten den individuellen Bedürfnissen angepasste, aber im Kontext des Syndroms mit seinen Ausprägungen betrachtete Ziele gesetzt und entsprechend Maßnahmen durchgeführt werden. (Vgl. Linzer 2008, Sarimski 2003) Linzer (2008) betont zudem die Wichtigkeit der Rolle der Eltern in der Förderung, da diese als Experten für ihr Kind betrachtet und somit als gleichberechtigte Partner in den Frühförderplan miteinbezogen werden müssen.

3.5.2 Logopädie

Neben den motorischen Entwicklungsverzögerungen sind bei Kindern mit Fragilem X-Syndrom in der frühen Kindheit häufig Sprachauffälligkeiten zu beobachten. Um rechtzeitig schwere Artikulationsstörungen zu vermeiden,

sollte möglichst früh mit einer logopädischen Therapie begonnen werden. (Vgl. Linzer 2008, Saunders 2003) Hagerman (1999) sieht die Aufgaben der Logopädie im Verbessern von Kommunikations- und Interaktionsfähigkeiten, v.a. was die Bereitschaft zu sprechen betrifft, in der Förderung der Sprachfähigkeiten sowie der Artikulation und der Sprachgestaltung. (Vgl. ebd. zit. nach Linzer 2008) Neben den Sprachbesonderheiten haben viele Kinder mit Fragilem X Probleme bei der Nahrungsaufnahme. Dies äußert sich aufgrund von Sensibilitätsstörungen im Mundraum in starkem Schlingen und wenig Kauen. Weiters kann es zu Speichelfluss kommen, weil der Mundschluss nicht adäquat ist. (Vgl. Linzer 2008) Auch in diesen Fällen kann die Logopädie geeignete Maßnahmen durchführen. Linzer (2008) empfiehlt für die Behandlung von Kindern mit Fragilem X-Syndrom die neurophysiologische Dysarthriebehandlung nach Haupt: Mithilfe von äußeren und inneren Stimulationen sollen der Muskeltonus normalisiert, die Sensibilitätsstörung im Mundraum abgebaut und in weiterer Folge normale Reaktionen (Saug-, Beiß-, Kau-, Schluckreflexe) gefördert werden. Die Stimuli können z.B. verschiedene Lebensmittel, Lautexperimente oder spielerische Übungen zum Aufbau der Gesichtsmuskulatur sein. Grundprinzipien des Ansatzes sind ein Vertrauensverhältnis zum Kind, das Schaffen einer positiven und nicht leistungsorientierten Atmosphäre und die freiwillige Teilnahme. (Vgl. Haupt 1993, Crickmay 1990, Kiphard 1991 und Hagerman 1999 zit. nach Linzer 2008)

3.5.3 Ergotherapeutische Ansätze

Sensorische Integrationsbehandlung

Die Sensorische Integration ist ein Konzept, welches verschiedene Sinneseindrücke zusammenführen soll. (Vgl. Ayres 1984 zit. nach Linzer 2008) Für Kinder mit Fragilem X-Syndrom kann diese Form der Behandlung hilfreich sein, weil viele Betroffene Probleme mit der Reizverarbeitung haben. Das Spezielle daran ist, dass Symptome nicht einfach nur ausgeglichen werden sollen, sondern versucht wird, den ursächlichen Defekt der

Reizüberflutung zu beeinflussen. (Vgl. Hagerman 1997 zit. nach Linzer 2008)

Die Vorgehensweise wird folgendermaßen beschrieben:

„Sein breites Repertoire an Bewegungsangeboten besteht im Wesentlichen aus spielerischen, lustvollen Aktivitäten, die durch eine angemessene Zufuhr von propriozeptiven, exterozeptiven und vestibulären Stimuli spontane Anpassungsreaktionen provozieren (AYRES 1984, 195ff.), wodurch die Reizverarbeitungskapazitäten erweitert und sensomotorische Schemata ausgebildet und verfeinert werden.“ (Linzer 2008, S. 175)

Das Ziel ist es also die sogenannten Basissinne zu aktivieren. Dazu zählen Muskel- und Sehnenrezeptoren, Hautrezeptoren und das Gleichgewichtsorgan. Der Reizüberflutung soll somit durch genau dosierte Stimuli entgegengewirkt werden. (Vgl. Sarimski 2003) Dabei stehen die individuellen Bedürfnisse und Entwicklungsschritte der Kinder im Vordergrund. Weiters sollten die Tätigkeiten Freude bereiten und die Eigeninitiative fördern sowie Raum für Selbstentfaltung bieten. Materialien, die in der Sensorischen Integration verwendet werden, sind z.B. Schaukeln, Karussells, Klettergeräte oder andere Funktionsspielzeuge. Durch diese Form der Therapie können betroffene Kinder ein besseres Körpergefühl erhalten, die Konzentration und die Fähigkeit zur Handlungsplanung wird gefördert. Aufgrund des materiellen und räumlichen Aufwandes kann die Behandlung nur gesondert, also z.B. nicht im Rahmen des Schulunterrichts, durchgeführt werden. (Vgl. Linzer 2008)

PLAG-Konzept nach Affolter

Im Gegensatz zur Sensorischen Integration ist das Konzept der **Problemlösenden Alltagsgeschehnisse (PLAG)** lebenswelt- und situationsorientiert und kann folglich besser in den Alltag integriert werden. (Vgl. Maes 1994 und Theunissen 1995 zit. nach Linzer 2008) Im Vordergrund stehen Bewegungsabläufe und Spüererfahrungen, die mit alltäglichen Herausforderungen zu tun haben. Solche Situationen sind z.B. hauswirtschaftliche, handwerkliche oder künstlerische Tätigkeiten. Bei der Ausführung der Bewegungen wird das Kind vom Therapeuten geleitet, er kann dabei sämtliche Tast- und Greifbewegungen genau steuern. Durch diese Vorgehensweise sollen Reize besser verarbeitet und integriert werden.

(Vgl. Linzer 2008) Bei Kindern mit Fragilem X-Syndrom kommt diese Methode immer wieder zum Einsatz, weil dadurch die Reizintegrations-, Selbstregulations- und Konzentrationsfähigkeit sowie der herabgesetzte Muskeltonus positiv beeinflusst werden können. Weiters wird die Koordination von visueller Wahrnehmung und Feinmotorik verbessert. (Vgl. Ackermann 2001, Milz 2002 und Kiphard 1991 zit. nach Linzer 2008) Grundvoraussetzung für die PLAG-Methode ist eine Vertrauensbeziehung. Bei Kindern mit Fragilem X ist dies von großer Bedeutung, insbesondere wenn es um körperlichen Kontakt geht. (Vgl. Ackermann 2001 zit. nach Linzer 2008) Der Therapeut sollte deshalb nicht nur einfühlsam und sensibel sein, sondern zunächst auf spielerische Art und Weise vorgehen. (Vgl. Linzer 2008)

3.5.4 Pädagogische Empfehlungen

Pädagogische Förderung sollte bei Kindern mit Fragilem X-Syndrom immer an individuelle Bedürfnisse angepasst werden, weshalb es schwierig erscheint, generalisierte Empfehlungen zu geben. Trotzdem gibt es bestimmte Strategien, die sich in der praktischen Arbeit mit Kindern mit Fragilem X bewährt haben und somit als Ratschläge fungieren können. (Vgl. Saunders 2003, Sarimski 2003, Linzer 2008)

Visualisierung

Viele Kinder mit Fragilem X-Syndrom haben Probleme, auditive Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten. Folglich fällt es ihnen leichter etwas zu lernen, wenn Informationen und Anweisungen nicht nur verbal, sondern auch in irgendeiner Form visuell formuliert werden. Geeignete Methoden wären z.B. verschiedene Bilder, Piktogramme, Symbole, verschiedene Zeichen und Gesten. Besonders geeignet ist die Visualisierung von Wissensinhalten, wenn betroffenen Kindern eine Reihenfolge klargemacht werden soll, da die Fähigkeit zur seriellen Informationsverarbeitung eher schwach ausgeprägt ist. (Vgl. Saunders 2003, Linzer 2008) Diese Vorgehensweise entspricht dem „visuellen

Pragmatismus“ von Maes et al. (1994). Diesem Konzept zufolge sollten verbale Informationen kurz und prägnant formuliert und visuell mittels graphischer Darstellungen oder praktischer Materialien unterstützt werden. (Vgl. ebd. zit. nach Linzer 2008)

Handlungsorientierung

Da vielen Kindern mit Fragilem X-Syndrom abstraktes Denken schwer fällt, empfiehlt sich eine handlungsorientierte Pädagogik, in denen sich die Kinder mit realen und lebensweltorientierten Situationen auseinandersetzen. Der Lehrer nimmt dabei eher eine passive Rolle ein und unterstützt den Schüler beim Finden eigener Lösungswege, indem das Interesse für das zu Lernende in individuell angepassten Situationen geweckt wird. Eine geeignete Unterrichtsform wäre z.B. Projektarbeit, wo gemeinsam Ziele vereinbart werden und das Kind so selbständig wie möglich arbeiten soll. (Vgl. Saunders 2003, Linzer 2008)

Strukturierung

Grundvoraussetzung für eine Selbstorganisation ist v.a. das Ausführen unerledigter Aufgaben in einer Reihenfolge. Kinder mit Fragilem X weisen hier aufgrund ihrer Defizite im seriellen Denken Probleme auf. Deshalb spielen für sie Routine und Rituale eine besondere Rolle. Bildhafte Darstellungen von Tages- und Wochenplänen, an denen die Kinder mitgearbeitet haben, eignen sich hierzu besonders gut. Um einer Reizüberflutung entgegenzuwirken empfiehlt es sich, den Arbeitstisch des betroffenen Kindes abzugrenzen. Auch inhaltlich sollte der Unterricht strukturiert sein, d.h. Aufgabenstellungen müssen nicht nur klar verständlich, sondern auch überschaubar sein und mit einem eindeutigen Ende abschließen. Die verschiedenen Phasen einer Aufgabe könnten wiederum durch Abbildungen veranschaulicht und der jeweilige Fortschritt gekennzeichnet werden. (Vgl. Linzer 2008, Saunders 2003)

Generalisieren

Generalisieren ist „[...] die Fähigkeit, gelerntes Wissen von einer Situation auf eine andere, ähnliche Situation zu übertragen.“ (Saunders 2003, S. 109)

Kinder mit Fragilem X-Syndrom haben auch in diesem Bereich Probleme. Häufig können sie erlerntes Wissen und Fertigkeiten nur in einer völlig identen Situation anwenden, weshalb sie im Unterricht Gelerntes meist nicht auf Situationen außerhalb des Klassenzimmers adaptieren können. Es sollten deshalb Strategien entwickelt werden, in denen neues Wissen langsam auf andere Situationen übertragen werden. Dies kann z.B. so aussehen: Es werden zwei Zahlen gemeinsam mit dem Lehrer addiert, anschließend mit einer anderen Lehrkraft, später mit anderen Kindern und in einer anderen Umgebung, anschließend zu Hause. (Vgl. ebd.)

Betrachtet man die verschiedenen pädagogischen Empfehlungen, liegt es nahe, dass sich für Kinder mit Fragilem X-Syndrom u.a. die Montessori-Pädagogik eignet. Dies empfiehlt auch Sarimski (2003) als Einstieg in die Förderpädagogik, um Tätigkeiten des täglichen Lebens sowie Wahrnehmungsprozesse zu schulen. Dabei soll das Kind in einer vorbereiteten Umgebung selbst bestimmen, welche Aufgaben es üben möchte. Auf experimentelle Art und Weise mit unterschiedlichen Materialien kann es dadurch verschiedene Zusammenhänge selbst erkunden. Der Pädagoge nimmt dabei die Rolle eines Partners ein und zeigt dem Kind Handlungsschritte hin zu einem gemeinsam definierten Ziel. „Diese Demonstration ist so klar strukturiert und ritualisiert, dass es dem Kind leicht fällt, die Abfolge der Schritte nachzuahmen und in das eigene Repertoire an Kompetenzen zu übernehmen.“ (Sarimski 2003, S. 95)

3.6 Erfahrungsbericht einer Mutter

Die nachfolgenden Zeilen beschreiben die Geschichte von Petra Lang auf ihrem Weg zu einer Diagnose von ihrem Sohn Michael. Um die Emotionalität ihrer Erfahrungen nicht zu verfälschen, gibt es einige wörtliche Zitate, die sehr präzise ausdrücken, in welchem Wechselbad der Gefühle sich Frau Lang befunden hat. Ich hoffe, dass trotz der Zusammenfassung die prekäre

Situation von Eltern eines nicht diagnostizierten Kindes mit Fragilem X-Syndrom deutlich wird.

Obwohl Michael aufgrund ausgesetzter Herztöne per Kaiserschnitt auf die Welt kommt, ist es eine unkomplizierte Geburt, das Kind scheint bis auf seinen großen Kopf gesund zu sein. Als Michael einige Monate alt ist, sucht Frau Lang mit ihm einen Arzt auf, da sie Hörschäden vermutet. Die Untersuchung durch den Kinderarzt ergibt jedoch keine Beeinträchtigung des Gehörs. Michael beginnt erst mit 30 Monaten zu sprechen, seine ersten Worte „Mama“ und „Papa“ benutzt er eher selten.

„Natürlich sprechen zu diesem Zeitpunkt alle anderen Gleichaltrigen schon. Aber das kann ja schon mal passieren. Alles noch im Rahmen. Ist eben ein Junge – und Jungen sind ja sowieso immer etwas langsamer als Mädchen.“ (Lang in: Sarimski 2003, S. 12)

Es treten noch weitere Auffälligkeiten auf: Michael schaut lieber seiner Mutter oder anderen Kindern beim Spielen zu als selbst zu spielen, er möchte den Sand im Sandkasten nicht berühren, er zeigt kein Interesse am Spielzeug. „Mein Kinderarzt findet auch das völlig normal. Ich habe einfach kein Sandkasten-Spielplatz-Kind.“ (Ebd., S. 13) Selbst mit drei Jahren möchte Michael nicht alleine spielen, für den Kinderarzt ist auch dies normal. Mit zehn Monaten kann Michael laufen, allerdings nur, wenn ihn seine Mutter dabei unterstützt, er will nicht „loslassen“. Auch hier beschwichtigt der Kinderarzt, manche Kinder können sich schneller loslösen, andere brauchen länger. Weiters wirkt er sehr schüchtern und fürchtet sich vor lauten Geräuschen. Essen möchte er nur, wenn ihn seine Mutter füttert. Frau Lang ist trotz der Beschwichtigungen des Kinderarztes sehr beunruhigt über diese kleinen Entwicklungsabweichungen und fragt sich permanent, ob irgendetwas nicht in Ordnung sei mit ihrem Sohn.

Was die Körperpflege betrifft, verhält sich Michael besonders unkooperativ, er will nicht baden, lässt sich nicht die Haare waschen oder die Nägel schneiden. Auch Arztbesuche verlaufen nicht wie geplant: Michael möchte nicht angefasst werden und beantwortet keine Fragen. Die Ärzte finden sein Verhalten normal. Michael schläft unruhig und brabbelt im Schlaf, er steht immer sehr früh auf. Anscheinend hat er ein herabgesetztes

Schmerzempfinden. Auch ist er selten krank, wenn, dann hat er Ohrenschmerzen und ein gerötetes Trommelfell.

„Alles in allem gibt es während der ersten vier Lebensjahre keine deutlichen und unumstößlichen Anzeichen dafür, dass mit unserem Sohn etwas Grundlegendes nicht stimmen könnte. Die obligatorischen Vorsorgeuntersuchungen bringen keinerlei negativen Befund. Zwar spricht der Arzt von einer leichten Verzögerung in Michaels Entwicklung. Grundsätzlich aber gebe es keinen Grund zur Beunruhigung.“ (Lang in: Sarimski 2003, S. 15)

Die Zweifel von Frau Lang werden jedoch immer stärker. Die Ursache für das Verhalten von Michael wird von Außenstehenden zunehmend in der Erziehung gesucht, sie solle an ihren Erziehungsmethoden arbeiten.

Michael kommt in den Kindergarten und es dauert nicht lange, bis die ersten Beschwerden der Betreuerinnen eintreffen. Er könne dies nicht, er könne jenes nicht, er habe keine Freunde und spiele nie mit anderen. Frau Lang kann mit den Vorwürfen nichts anfangen, v.a. da die Kinderärzte ihr versichern, mit Michael sei alles in bester Ordnung.

Bei der letzten Vorsorgeuntersuchung für Kinder wird folgende Diagnose gestellt: „Verdacht auf Wahrnehmungsstörungen sowie Störungen der grob- und feinmotorischen Entwicklung“. Die deshalb durchgeführte Ergotherapie ist ein enormer organisatorischer Aufwand, die Ergotherapeutin stellt „Störungen im taktilen und vestibulären Bereich“ fest. Frau Lang versucht daraufhin im Kindergarten Michaels Wahrnehmungsstörungen verständlich zu machen. Doch selbst nach einem Besuch der Ergotherapeutin gehen die Beschwerden der Betreuerinnen weiter.

Einen Monat später meldet sich Frau Lang nach Empfehlung der Schulärztin in einem sozialpädiatrischen Zentrum, um eine genaue Diagnose zu erhalten. Den ersten Untersuchungstermin erhält sie ca. ein halbes Jahr später.

Die Beschwerden aus dem Kindergarten hören nicht auf. Frau Lang muss sich mit Vorwürfen auseinandersetzen, ihre Erziehung sei an Michaels Verhaltensauffälligkeiten Schuld. Sie ist verzweifelt und weiß nicht, wem sie glauben soll.

„Der Kinderarzt sagt mir, dass das Kind entwicklungsverzögert ist. Die Ergotherapeutin spricht von Wahrnehmungsstörungen. Die Erzieherinnen schieben alles auf meine Erziehungsmethoden. Ich habe alles mir mögliche unternommen, um dahinterzukommen, was mit dem

Kind los sein könnte und dennoch ist keine grundlegende Änderung in Sicht. Ich bin der Verzweiflung nahe und hoffe, dass es bald September ist.“ (Lang in: Sarimski 2003, S. 22)

Im September folgen die Untersuchungen im sozialpädiatrischen Zentrum. Nach medizinischen und psychologischen Tests liegt eine Diagnose vor: Asperger-Syndrom, atypischer Autismus, also eine tiefgreifende Entwicklungsverzögerung.

Im Abschlussbericht des sozialpädiatrischen Zentrums liegt die Diagnose „Mentales Defizit mit autistischen Zügen“ vor. Frau Lang ist entsetzt, enttäuscht und wütend über die Selbstgefälligkeit des Arztes und der Psychologin sowie über die Diagnose, denn sie wurde während der letzten sechs Monate Untersuchungszeit nie gefragt, ob Michael Fortschritte gemacht habe. Bei der Diagnosebesprechung mit ihrem Kinderarzt meint dieser, die Diagnose sei korrekt und eine Blutuntersuchung zur Ausschließung von Fragilem X-Syndrom habe keine Eile. Aufgrund ihrer Zweifel an der Diagnose wendet sich Frau Lang an eine Universitätsklinik. Die dortigen Testungen und Untersuchungen einer Kinderpsychologin ergeben Hinweise auf Fragiles X-Syndrom. Nach langem Überlegen entschließen sich Herr und Frau Lang zu einer Blutuntersuchung, um endlich Gewissheit zu erlangen. In einem Humangenetischen Institut werden Michael und Frau Lang Blut abgenommen, in der Familiengeschichte wird nach möglichen Krankheiten und Behinderungen gesucht. Es folgen sechs Wochen Warten auf die Testergebnisse.

Als ein Anruf vom Institut zu einer Terminvereinbarung kommt, weiß Frau Lang, dass der Test positiv ausgefallen sein muss, da beim ersten Gespräch gesagt wurde, ein weiterer Termin sei nur bei positiver Testung nötig.

„[...] In meinem Kopf ist nur ein einziger Gedanke. Pausenlos. Unaufhörlich. Immerfort. Immerzu. Immer derselbe. Immer nur: Er ist positiv. [...] Unser Kind ist behindert. Er ist geistig behindert. Nach mehr als sechs Jahren bekomme ich einen solchen Befund. Nach all der Zeit. Mein Gott, das kann doch nicht wahr sein. Nach all den Jahren. Warum hat das denn keiner früher gesehen? [...] Warum ausgerechnet wir? Warum ausgerechnet er? Er, der Liebenswürdige. Er, der Freundliche. Er – unser Sohn. [...] Er, der doch so ein netter Kerl sein kann. Er, der so charmant sein kann. Er, mit dem ich so herrlich lachen kann. ER SOLL BEHINDERT SEIN? [...]“ (Lang in: Sarimski 2003, S. 35-38)

Bei der offiziellen Bekanntgabe des Befundes wird Frau Lang erklärt, dass Michael tatsächlich Fragiles X-Syndrom hätte und sie als Mutter Überträgerin sei. Die Ärztin erklärt ihr sämtliche Fachausdrücke des Befundes und gibt ihr die Nummer einer Selbsthilfegruppe. Erst bei der Heimfahrt brechen Wut und Trauer aus. Am selben Tag ruft Frau Lang bei der Selbsthilfegruppe an. Obwohl sie keinen Trost findet, tut es ihr gut, mit einer Gleichgesinnten zu sprechen.

In den Tagen und Wochen nach der Diagnose zieht sich Frau Lang zurück und erledigt ihre Aufgaben wie automatisiert. Neben der Trauer empfindet sie noch Enttäuschung, Wut, Zorn, Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit und Resignation. Frau Lang fühlt sich von diesen Emotionen überwältigt. Später beginnt sie die Tatsache, dass ihr Kind Fragiles X-Syndrom hat, zu negieren und Hoffnung keimt auf. Schlussendlich überwiegt jedoch wieder die Traurigkeit.

„Im Rückblick stelle ich fest, dass das erste Jahr nach dem Erhalt des Befundes für mich zusammengeschmolzen ist zu einer einzigen Aneinanderreihung von tiefen Löchern, in die ich hineingefallen bin. Abgründe, aus denen ich nur unter Aufbietung all meiner Kräfte mit Mühe wieder herausgekommen bin. [...] Die Zeit nach dem Erhalt der Diagnose ist durch eine Art Wellenbewegung gekennzeichnet. Zeiten voller Niedergeschlagenheit lösen sich ab mit Zeiten großer Aktivitäten und kleiner Hoffnungen.“ (Ebd., S. 43)

Doch neben all diesen negativen Gefühlen kann Frau Lang der Diagnose etwas Positives abgewinnen. Endlich kann sie Michael so akzeptieren, wie er ist und dementsprechend mit ihm umgehen. Die eigenen und fremden Schuldzuweisungen hinsichtlich ihrer Erziehungsmethoden haben nun keinen Halt mehr. „Es ist wie ein tiefes Luftholen nach ewig langer Zeit unter Wasser. Es ist ein ganz ungemein gutes Gefühl.“ (Ebd., S. 47)

Dieser Erfahrungsbericht steht stellvertretend für viele Aussagen von betroffenen Eltern hinsichtlich Beschwichtigungsversuche seitens professionell Tätiger sowie in Bezug auf falsche Diagnostizierungen. (Vgl. Bailey et al. 2003) Zudem entsprechen die Reaktionen der Mutter auf die endgültige Diagnose den Phasenmodellen der Trauer, in denen aufbrechende Emotionen, wie Wut, Enttäuschung, Verleugnung, Resignation

und Hoffnungslosigkeit, vorherrschen. Besonders die Frage nach dem „Warum?“ steht ständig im Mittelpunkt. Petra Lang beschreibt wie viele andere Eltern, dass die Zeit nach der Diagnose ein ständiges Auf und Ab negativer und positiver Gefühle ist, wobei am Ende des Annahmeprozesses schlussendlich die Akzeptanz der Behinderung steht.

4 Formelle Dienste in Wien und Niederösterreich⁹

Im folgenden Kapitel werden verschiedene Dienstleistungen kurz erläutert und die Stellen dazu aufgelistet. Eine detaillierte Beschreibung der einzelnen Einrichtungen folgt im Anhang.

4.1 Erste Anlaufstellen

Laut Bundesministerium für Soziales gehören zu den ersten Anlaufstellen die beiden Einrichtungen „Beratung und Diagnostik“ in den Bundesländern Burgenland, Salzburg, Wien, Oberösterreich, Kärnten und Steiermark, sowie Familieninformationsstellen des Bundessozialamtes. In jenen Regionen bzw. Bundesländern, in welchen die Stelle „Beratung und Diagnostik“ nicht existiert, übernehmen andere Einrichtungen wie z.B. der Verein für körper- und mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche (VKKJ) diese Funktion. (Vgl. Broschüre Bundesministerium 2007)

Wien:

- Familieninformationsstelle
- Beratung und Diagnostik
- Zentrum für Entwicklungsförderung (ZEF) der Wiener Sozialdienste

Niederösterreich:

- Familieninformationsstelle
- Ambulatorien der VKKJ (Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche)
- Ambulatorium Sonnenschein
- Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie (GFGF)

⁹ Dieses Kapitel wurde gemeinsam verfasst.

4.2 Frühförderung

Frühförderung kann von jeder Familie mit einem entwicklungsverzögerten oder behinderten Kind in Anspruch genommen werden. Generell erhalten Kinder von null bis drei Jahren Frühförderung, einige Anbieter (v.a. in Wien) haben jedoch eine höhere Altersgrenze.

In Wien werden die Kosten für sämtliche Frühförderangebote, gleich welchen öffentlichen Anbieters, von der Stadt Wien übernommen bzw. vom Fonds Soziales Wien getragen.

Für die Frühförderung in Niederösterreich gibt es keine festgelegte Altersgrenze. Das Ende der Betreuung ist mit dem Eintritt des Kindes in den Kindergarten datiert. Die Kosten der Frühförderung durch eine Frühförderstelle (Lebenshilfe, Hilfswerk) werden zum Großteil vom Land Niederösterreich übernommen, die Eltern müssen einen Kostenbeitrag pro Fördereinheit von etwa zwölf Euro (Stand Jänner 2008) zahlen. Bei Frühförderung durch Ambulatorien (VKKJ, Sonnenschein, Haus der Zuversicht, GFGF) werden die Kosten zur einen Hälfte von den Krankenkassen und zur anderen Hälfte vom Land Niederösterreich übernommen. Die Eltern haben je nach Sozialversicherung einen Selbstbehalt zu zahlen. Um Frühförderung durch eine Frühförderstelle zu erhalten, muss man einen Antrag bei der Bezirkshauptmannschaft oder direkt bei der Abteilung Soziales im Amt der Niederösterreichischen Landesregierung stellen. Frühförderung in einem Ambulatorium kann nur durch eine Überweisung des Arztes erfolgen. (Vgl.

http://www.noel.gv.at/Gesellschaft-Soziales/Behinderte/Behindertenhilfe/Behindertenhilfe_Fruehfoerderung.html#56052)

Wien:

- Mobile Frühförderung und Familienbegleitung der Wiener Sozialdienste
- Ambulatorien der VKKJ
- Beratung und Diagnostik
- Rettet das Kind Frühförderteam
- MA 10 – Wiener Kindergärten Entwicklungsförderung

- Karl Schubert-Schule
- Therapieinstitut Keil

Niederösterreich:

- Frühförderstellen der Lebenshilfe NÖ
- Frühförderstellen des Hilfswerks NÖ
- Ambulatorium Sonnenschein
- Ambulatorien der VKKJ
- Ambulatorien der GFGF
- Ambulatorium „Haus der Zuversicht“
- Kindersozialdienste St. Martin

4.3 Familienentlastende/-unterstützende Dienste

Da es weder in Wien, noch in Niederösterreich familienentlastende bzw. familienunterstützende Dienste gibt, folgt nun die Vorstellung von Einrichtungen, die entsprechende Dienste anbieten. Dazu zählen die mobile Kinderkrankenpflege, Tagesmütter und „mobile Mamis“ (nur in Niederösterreich) und Familienhilfe in Wien. Der Unterschied zwischen Tagesmüttern und „mobilen Mamis“ liegt darin, dass die Betreuung bei erstgenannten zu Hause bei der Tagesmutter stattfindet, während die „mobile Mami“ ins häusliche Umfeld der Kinder kommt.

Wien:

- MOKI in Kooperation mit dem Wiener Hilfswerk
- Familienhilfe KIB
- Tagesmütter: Hilfswerk, Volkshilfe, Verein Eltern für Kinder Österreich

Niederösterreich:

- MOKI
- Tagesmütter und „mobile Mamis“: Hilfswerk, Caritas, Volkshilfe, Aktion Tagesmütter des Katholischen Familienverbandes

4.4 Kurzzeitunterbringung

Hinsichtlich Kurzzeitunterbringungen gibt es keine schriftlichen Informationen, die Recherche verlief sehr aufwändig. Über die Kosten der nachfolgend aufgelisteten Angebote kann keine Auskunft gegeben werden.

Wien:

- MAG 11 – Kompetenzzentrum für Integrationsfragen: Kinderheim St. Rafael, Clara-Fey-Kinderdorf, Diakonie Wohngemeinschaft Steingasse, Kinder- und Jugendeinrichtung „Am Himmel“ der Caritas Erzdiözese Wien
- Dorf Gemeinschaft Breitenfurt
- Fereinbetreuung: Kinderfreunde Wien, Jugendrotkreuz Wien, Jugenderholung Wien

Niederösterreich:

- Jugendwohlfahrt: Landeskindenheim Schwedenstift, Haus Loosdorf der Caritas Diözese St. Pölten, Kinder- und Jugend-Betreuungszentrum Reichenauerhof in Waidhofen/Ybbs
- VKKJ Tagesheim in Wiener Neustadt
- Lebenshilfe NÖ
- Karl Schuberth Haus in Aspang
- Ferienbetreuung: Volkshilfe NÖ, Jugendrotkreuz NÖ

4.5 Spezielle Angebote in Wien

- Sonderhort „Am Himmel“ der Caritas Erzdiözese Wien
- Spielothek und Rampenlicht des Wiener Hilfswerks

B Empirischer Teil

5 Methode¹⁰

5.1 Das problemzentrierte Interview

Der Begriff wurde von Witzel (1982, 1985) geprägt und ist gekennzeichnet durch Offenheit und Halbstrukturierung. (Vgl. ebd. zit. nach Mayring 2002) Offenheit meint, dass die befragte Person in der Interviewsituation die Möglichkeit haben soll, offen und frei zu antworten, wodurch die subjektive Bedeutung in den Mittelpunkt rücken kann. Von halbstrukturierten Interviews wird gesprochen, wenn ein Leitfaden zugrunde liegt. Dieser hilft dem Interviewer das Ausgangsproblem nicht aus den Augen zu verlieren und gegebenenfalls wieder auf die ursprüngliche Thematik zurückzukommen. (Vgl. Mayring 2002, Lamnek 1995 zit. nach Mayer 2002)

Witzel (1982) formuliert drei Grundprinzipien des problemzentrierten Interviews:

- *Problemzentrierung*: Ansetzen an gesellschaftlichen Problemen, die vor den Interviews theoretisch bearbeitet werden.
- *Gegenstandsorientierung*: Die Gestaltung des Verfahrens sollte sich auf den Gegenstand beziehen.
- *Prozessorientierung*: Problemanalyse, Datengewinnung und –analyse sollte in einem reflexiven Prozess stattfinden. (Vgl. ebd. zit. nach Mayring 2002, S. 68)

Das problemzentrierte Interview folgt einem bestimmten Ablauf. Der erste Schritt ist immer die theoretische Auseinandersetzung mit der Thematik, um als zweites aus den wichtigsten Aspekten heraus den Interviewleitfaden entwickeln zu können. In einer Pilotphase wird der Leitfaden erprobt und gegebenenfalls angepasst. Außerdem dient dieser Schritt der Interviewerschulung. Als vierter Schritt gilt die eigentliche Interviewphase. Ein Gespräch gliedert sich dabei in drei Teile:

¹⁰ Dieses Kapitel wurde gemeinsam verfasst.

- *Sondierungsfragen*: sehr allgemeine Einstiegsfragen, um herauszufinden, welche subjektive Bedeutung die Thematik für den Einzelnen hat.
- *Leitfadenfragen*: beschäftigen sich mit den wesentlichen Aspekten des Themas.
- *Ad-hoc-Fragen*: Der Interviewer muss auf Aspekte, die nicht im Leitfaden vorkommen, jedoch im Gespräch auftauchen und eventuell relevant sind, spontan eingehen.

Normalerweise werden Gespräche im Einverständnis mit den Befragten auf Tonband aufgezeichnet, es kann aber auch ein Protokoll erstellt werden. Die Aufzeichnung des Gesprächs bildet den letzten Schritt bei der Durchführung eines problemzentrierten Interviews. (Vgl. Mayring 2002)

Angewendet wird das problemzentrierte Interview hauptsächlich bei theoriegeleiteter Forschung und bei großen Stichproben. Die theoriegeleitete Forschung zieht Aspekte der vorangehenden Analyse in die Forschung mit ein. Die Methode findet also Anwendung, wenn in einer Thematik schon einiges bekannt ist bzw. wo spezifische Fragestellungen erforscht werden sollen. Durch die teilweise Standardisierung mittels Leitfaden werden die Ergebnisse leichter vergleichbar. (Vgl. Mayring 2002)

5.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Die Inhaltsanalyse kommt ursprünglich aus der Kommunikationswissenschaft und diente v.a. in den 1920er und 1930er Jahren der quantitativen Analyse von Massenmedien. Doch bereits in den 1950er Jahren wurde die Forderung nach einer qualitativen Inhaltsanalyse groß. (Vgl. Kracauer 1952 zit. nach Mayring 2000) Die Kritik an der quantitativen Inhaltsanalyse bezog sich v.a. auf die unzureichende Berücksichtigung des Kontextes von latenten Sinnstrukturen, Einzelfällen sowie dessen, was im Text nicht vorkommt. (Vgl. Ritsert 1972 zit. nach Mayring 2002) Das Hauptmerkmal der quantitativen Inhaltsanalyse, nämlich das systematische Vorgehen, soll auf die qualitative Inhaltsanalyse übertragen werden, ohne jedoch die Quantifizierung in den

Vordergrund zu stellen. Diese Systematik ist das entscheidende Unterscheidungskriterium von Inhaltsanalyse und hermeneutischen Verfahren. (Vgl. Mayring 2002) „Qualitative Inhaltsanalyse will Texte systematisch analysieren, indem sie das Material schrittweise mit theoriegeleitet am Material entwickelten Kategoriensystemen bearbeitet.“ (Ebd., S. 114)

Es gibt drei Formen der qualitativen Inhaltsanalyse, die Zusammenfassung, die Explikation und die Strukturierung. Im Folgenden wird nur die erste näher erläutert, da bei der Zusammenfassung im Gegensatz zu den beiden anderen Formen die Kategorienbildung induktiv verläuft. Induktiv bedeutet, dass die Kategorien direkt aus dem Material gewonnen werden und nicht schon vor der Auswertung festgelegt sind. Das Ziel der Zusammenfassung ist die Reduktion des Datenmaterials ohne wesentliche Inhalte wegzulassen. Trotzdem verläuft die Entwicklung der Kategorien systematisch, d.h. Kategorisierungsdimension sowie Abstraktionsniveau müssen vor der Auswertung festgelegt werden. Mayring (2002) spricht in diesem Zusammenhang von einem „Selektionskriterium für die Kategorienbildung“, welches vor Materialdurchgang definiert wird. (Ebd., S. 115) Hierbei handelt es sich um ein deduktives Element. Nun wird das Material Zeile für Zeile durchgearbeitet. Passt eine Textstelle zur Kategoriendefinition, wird eine Kategorie entworfen, wobei deren Bezeichnung nah am Material sein sollte. Bei der weiteren Analyse werden passende Textstellen, sogenannte Ankerbeispiele, dieser Kategorie zugeordnet, man spricht von Subsumption. (Vgl. Mayring 2002, Mayring und Gläser-Zikuda 2005) „Wenn die neue Textstelle die allgemeine Kategoriendefinition erfüllt, aber zu der (den) bereits induktiv gebildete(n) Kategorie(n) nicht passt, so wird eine neue Kategorie induktiv, aus dem spezifischen Material, formuliert.“ (Mayring 2002, S. 117) Sobald keine neuen Kategorien gebildet werden können (nach ca. 10-50% des Materials), werden die Kernkategorien zusammengefasst und bilden somit das Kategoriensystem. In weiterer Folge wird das System überarbeitet. Sollte hierbei etwas verändert werden, muss das gesamte Material nochmals bearbeitet werden. (Vgl. Mayring 2002, Mayring und Gläser-Zikuda 2005) „Das Ergebnis dieser Analyse ist ein Set von Kategorien zu einer bestimmten Thematik, dem spezifische Textstellen zugeordnet

sind.“ (Mayring 2002, S. 117) Für die weitere Auswertung gibt es zwei Möglichkeiten: Entweder wird das Kategoriensystem hinsichtlich der Forschungsfrage interpretiert oder die Kategorien werden quantitativ ausgewertet.

Folgendes Modell veranschaulicht die eben beschriebenen Schritte:

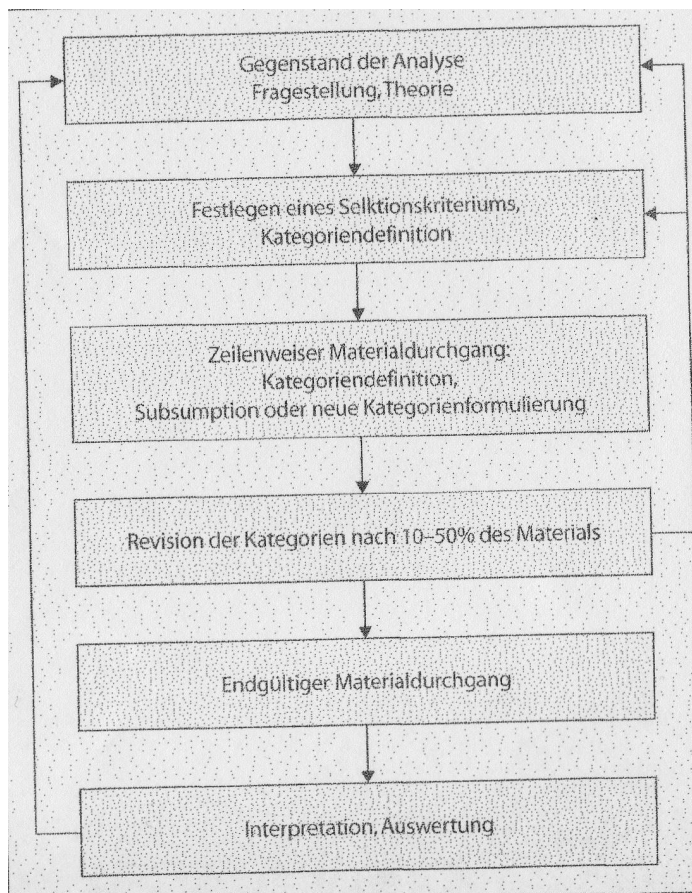


Abb. 6: Ablaufmodell induktiver Kategorienbildung, Quelle: Mayring 2002, S. 116

5.3 Datenerhebung

5.3.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Hinsichtlich Interviewpartner wurden folgende Einschlusskriterien definiert:

- Die Eltern sollten ein oder mehrere Kinder entweder mit Down-Syndrom oder mit Fragilem X-Syndrom haben.

- Die Eltern müssen nicht verheiratet sein, sollten aber in einer Partnerschaft leben.
- Ein Elternteil sollte biologischer Vater oder Mutter sein.
- Das Kind mit Down-Syndrom bzw. Fragilem X-Syndrom sollte im Kindergarten- oder Volksschulalter sein (ca. drei bis elf Jahre).
- Das Kind sollte zu Hause aufwachsen, also nicht in einem Heim leben.
- Es spielt keine Rolle, ob das Kind den ganzen Tag zu Hause betreut wird oder eine Einrichtung besucht (z.B. Kindergarten, Volksschule, sonderpädagogische Einrichtungen, ...).
- Wünschenswert wäre eine gemeinsame Befragung beider Elternteile.

Weitere Kriterien, wie z.B. das Vorhandensein eines nicht behinderten Geschwisterkindes oder die Inanspruchnahme mindestens eines entlastenden Dienstes, blieben bewusst offen, da das Risiko, bei zu engen Kriterien nicht genügend Interviewpartner zu finden, bestand. Diese Vorgangsweise zeigte sich effizient, weil es auch ohne diese zusätzlichen Kriterien große Schwierigkeiten gab, genug Interviewpartner zu finden. V.a. bei der Suche nach Eltern von Kindern mit Fragilem X-Syndrom ergaben sich erhebliche Probleme.

5.3.2 Rekrutierung

Die Einschlusskriterien sowie die wichtigsten Informationen zu dieser Arbeit wurden zusammengefasst und als Anfrage an verschiedene Institutionen (Ambulatorien, Krankenhäuser, Frühförderstellen, Sonderschulen) per Mail geschickt bzw. persönlich dort abgegeben. Diese sollten das Informationsblatt (siehe Anhang) in ihren Einrichtungen aushängen bzw. im Zuge der mobilen Frühförderung an betroffene Eltern weitergeben. Weiters konnten über Privatkontakte interessierte Gesprächspartner rekrutiert werden. Für das Fragile X-Syndrom erfolgten zusätzlich weitere Zugänge, da die Rückmeldung durch das ausgehängte Informationsblatt nicht ausreichte. So konnte über die deutsche „Interessengemeinschaft Fragiles X e.V.“ Kontakt zu einer Ansprechperson in Österreich hergestellt werden, die dieses Anliegen weiterleitete. Außerdem erfolgte über ein deutsches

Selbsthilfeforum ebenfalls eine Kontaktaufnahme zu einer Familie in Österreich. Trotz großer Bemühungen konnten nur drei Familien ausfindig gemacht werden. Da diese Arbeit jedoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt und aufgrund der Anzahl der Interviews nur als Pilotstudie betrachtet werden soll, erscheinen diese als ausreichend.

Interessant zu beobachten war speziell beim Down-Syndrom, dass sich eine gewisse Eigendynamik entwickelte. D.h. es konnten weitere Gesprächspartner über die bereits interviewten Familien gefunden werden. Im Gegensatz dazu funktionierte dies beim Fragilen X-Syndrom nicht, da sich in Österreich durch fehlende Selbsthilfegruppen noch kein soziales Netzwerk an Betroffenen bilden konnte.

5.3.3 Interviewleitfaden

Ausgehend von der theoretischen Auseinandersetzung mit dieser Thematik haben sich folgende Schwerpunkte ergeben:

- **Familiensituation allgemein**
 - **Normaler Tagesablauf**
 - Wo wird das Kind betreut? (Zu Hause oder in einer Institution?)
 - Wer betreut das Kind?
 - Wie lange wird das Kind in der Institution oder von Personen betreut, die nicht Vater oder Mutter sind?
 - **Selbständigkeit des Kindes**
 - Bei welchen Tätigkeiten benötigt das Kind Unterstützung? (Körperpflege, An- und Auskleiden, Essen, ...)
 - Wer unterstützt das Kind bei diesen Tätigkeiten?
 - Können Sie das Kind einige Zeit unbeaufsichtigt lassen? Wie lange?
 - Kann das Kind Dinge außerhalb des Hauses selbständig erledigen? (Einkauf, Freunde besuchen, ...)

- **Kommunikation und soziales Verhalten des Kindes**
 - Wie funktioniert die Kommunikation mit dem Kind? (Verständigung allgemein, Verständlichkeit von Anleitungen, ...)
 - Wie kontaktfreudig ist das Kind?
 - Können Sie das Kind überall mitnehmen? (Einkaufen, Friseur, Freunde, Veranstaltungen, ...)
 - Wie gut kann sich das Kind mit wenig vertrauten Personen verständigen?
- **Familiensituation und persönliche Daten**
 - Welche Personen leben im Haushalt?
 - Wie alt sind diese Personen?
 - Welche Personen haben Sie außer dem behinderten Kind noch zu betreuen?
 - Sind sie berufstätig? Welcher Tätigkeit gehen Sie nach und in welchem Ausmaß? Falls nein, warum nicht? Wünschen Sie berufstätig zu sein?
- **Belastungen**
 - **Zeitlicher Mehraufwand**
 - Wie viele Stunden pro Tag werden für die Pflege und Betreuung des Kindes von Ihnen aufgewendet?
 - Wie viele Stunden pro Woche werden für Tätigkeiten im Zusammenhang mit dem Kind aufgewendet? (Arztbesuche, Therapien, Behördengänge, Fahrtendienste, ...)
 - Wie viele Stunden pro Tag müssen für die Pflege und Betreuung vom Partner aufgewendet werden?
 - Wie viele Stunden pro Woche werden für Tätigkeiten im Zusammenhang mit dem Kind vom Partner aufgewendet?
 - Empfinden Sie den zeitlichen Aufwand als belastend? Warum?
 - Wie wirkt sich der zeitliche Aufwand auf Ihr persönliches Freizeitverhalten aus? (Zeit für Hobbys, zum Entspannen, für Freunde und Familie, eigene Termine, ...)

- **Materielle und finanzielle Belastung**
 - Entsteht für Sie durch die Inanspruchnahme professioneller Dienste bzw. durch spezielle Hilfsmittel ein finanzieller Mehraufwand?
 - Erhalten Sie dafür staatliche Unterstützung? Finden Sie den Betrag angemessen?
- **Gesundheitliche Belastung**
 - Haben Sie gesundheitliche Beeinträchtigungen, die sich aufgrund der Pflege des Kindes ergeben?
- **Partnerschaftlicher Aspekt**
 - Haben Sie genügend Zeit, um die partnerschaftliche Beziehung zu pflegen?
 - Treten Meinungsverschiedenheiten auf, wenn es um den Umgang mit dem Kind geht?
 - Hat sich in der Beziehung zum Partner durch das Kind etwas verändert?
- **Emotionale/psychische Belastung, evtl. positive Aspekte**
 - Welche Gefühle empfinden Sie, wenn Sie an Ihr Kind denken? (positiv/negativ, Vergangenheit/Gegenwart/Zukunft, Unsicherheit, Ängste, Traurigkeit)
 - Mit wem können Sie über Ihre Gefühle sprechen?
 - Wann haben Sie die Diagnose erfahren? Was haben Sie dabei empfunden?
- **Stigmatisierung**
 - Wie reagieren fremde Personen auf Ihr Kind?
 - Wie reagieren Freunde und Verwandte?
 - Haben Sie aufgrund der Behinderung des Kindes negative Erlebnisse erfahren?
 - Fühlen Sie sich in irgendeiner Form ausgegrenzt? (z.B. Tuscheln, Blicke, auch wenn das Kind nicht dabei ist)
- **Positive Aspekte**
 - Welche positiven Gefühle empfinden Sie, wenn Sie an Ihr Kind denken?

- Gibt es besonders positive Erlebnisse im Zusammenhang mit Ihrem Kind? (eigene, Erlebnisse mit anderen Personen)
- Haben Sie positive Veränderungen seit der Geburt des Kindes feststellen können? (eigene Persönlichkeit, Familienleben, ...)
- **Entlastungsmöglichkeiten**
 - **Informell**
 - Wer aus dem sozialen Umfeld übernimmt die Betreuung des Kindes, wenn Sie nicht verfügbar sind? (Freunde, Verwandte, kurzfristig/langfristig)
 - **Formell**
 - Welche Dienste zur Entlastung werden von Ihnen in Anspruch genommen? Warum?
 - Kennen Sie andere Dienste, die Sie jedoch nicht in Anspruch nehmen? Warum nicht?
 - Besuchen sie Selbsthilfegruppen? Warum (nicht)?
 - Haben Sie Verbesserungsvorschläge bzw. Wünsche in Bezug auf professionelle Dienste? (Öffnungszeiten, Art des Dienstes, Anlass, finanzieller Aspekt, im häuslichen Umfeld, ...)

5.3.4 Interviewsituationen

Familie P

Familie P stellte die Pilotfamilie dar, d.h. an ihr konnte der Interviewleitfaden erprobt werden. Der Leitfaden stellte sich als adäquat heraus, lediglich der Zeitpunkt der Diagnose kristallisierte sich als zusätzliche Frage heraus und wurde im Nachhinein beigefügt. Außerdem diente dieses Interview der Einschulung zur richtigen Interviewführung. Vom Alter her passte das Kind zwar nicht in die Stichprobe, aufgrund vieler Ankerbeispiele wurde das Gespräch jedoch teiltranskribiert und ausgewertet.

Das Interview fand in einem Krankenhaus auf der Kinderabteilung statt. R. (zweieinhalb Jahre, Down-Syndrom) befand sich in stationärer Pflege wegen Problemen mit den Atemwegen bzw. dem selbständigen Atmen. R. ist ein sehr aufgewecktes, aufgeschlossenes Kind. Herr und Frau P waren beide mit

der Aufnahme des Gesprächs auf Tonband einverstanden. Das Interview dauerte über eine Stunde.

Familie A

Familie A hat zwei Söhne, M. (zwölf Jahre) und J. (neun Jahre, Down-Syndrom). Das Interview mit Familie A fand in ihrem Haus statt. Anfangs war nur die Mutter anwesend, der Vater begleitete J. zur Logopädie. Das Gespräch mit der Mutter verlief sehr angenehm, sie war gesprächsbereit und erzählte viele Geschichten. Von Anfang an bestand eine gute Vertrauensbasis. Nach Beendigung des Gesprächs mit der Mutter, kam der Vater mit J. nach Hause. Bevor das Interview mit dem Vater fortgeführt werden konnte, bekam ich von J. eine Führung durch das Haus. Obwohl er nicht viele Worte sprach, verlief die Kommunikation problemlos. Er ist ein sehr aufgeweckter und fröhlicher Junge und kennt weder Berührungängste noch Grenzen. Das Gespräch mit dem Vater verlief genauso angenehm wie mit der Mutter, beide waren sehr offen. Während die Mutter Essen für ihre Söhne herrichtete, mischte sie sich in das Gespräch ein und so entstand doch noch ein gemeinsames Interview mit Vater und Mutter. Beide Elternteile waren mit der Aufzeichnung des Interviews auf Tonband einverstanden.

Familie B

Herr und Frau B wohnen mit ihren zwei Töchtern A. (13 Jahre), N. (elf Jahre) und ihrem Sohn F. (neun Jahre, Down-Syndrom) in einem großen Einfamilienhaus. Bei meinem Eintreffen war Frau B noch nicht zuhause (sie kam erst ca. 20 Minuten später von der Arbeit nach Hause). F. begrüßte mich herzlich und wollte sofort mit mir spielen, was ich auch tat (ein Autorenn-Spiel am PC). Herr B war recht verwundert über die Kontaktfreude seines Sohnes, da dieser meist eher abweisend bzw. schüchtern auf fremde Personen reagiert. Das Gespräch dauerte ca. zweieinhalb Stunden und wurde mit beiden Elternteilen gemeinsam geführt. Sie waren mit der Aufnahme des Gespräches auf Tonband einverstanden. F. spielte nebenbei auf dem PC bzw. schaute fern. Er verhielt sich meist ruhig und störte die Befragung kaum.

Familie C

Herr und Frau C leben mit ihrer Tochter T. (sieben Jahre) und ihrem Sohn M. (vier Jahre, Down-Syndrom, Spinale Muskelatrophie, epileptische Anfälle) in einer Wohnung im ersten Stock eines Reihenhauses. Frau C war mit der Aufnahme des Gespräches auf Tonband einverstanden. M. saß die ganze Zeit auf ihrem Schoß, verhielt sich ruhig und „brabbelte“ zeitweise vor sich hin. Frau C meinte bereits am Telefon, ihr Mann hätte kaum bzw. kein Interesse an einem solchen Gespräch. Das Interview dauerte ca. eine Stunde.

Familie D

Herr und Frau D leben mit ihrer 18-jährigen Tochter T. und ihrem zehnjährigen Sohn M. (Down-Syndrom) in einem großen Einfamilienhaus mit geräumigem Garten in einem mittelgroßen Dorf. Beim Interview waren beide Elternteile anwesend und mit der Aufnahme des Gespräches auf Tonband einverstanden. Herr D musste nach ca. einer Stunde weg, da er noch einen Termin mit Freunden hatte. Das Interview wurde alleine mit Frau D fortgesetzt. Das Gespräch dauerte insgesamt ca. zweieinhalb Stunden. M. grüßte beim Hereinkommen sehr freundlich und gab auch die Hand. Er befand sich während des Interviews meist im Nebenzimmer und sang Volksmusiklieder. Ab und zu kam er kurz heraus um sich z.B. ein Glas Milch zu holen oder um nachzufragen, wo der Vater hingegangen sei. Bei der Verabschiedung fragte M. nach dem Grund des Aufbruchs und erzählte, dass er nicht schlafen gehen wolle, obwohl es schon acht Uhr am Abend war. M. ist ein sehr kontaktfreudiges, freundliches Kind.

Familie E

Herr und Frau E wohnen mit ihren sechs Kindern, welche zwischen zwei und 18 Jahren alt sind, auf einem großen Bauernhof. Beide Elternteile sind in der Landwirtschaft tätig. R., das fünfte Kind, hat Down-Syndrom und ist sechs Jahre alt. R. ist ein sehr aufgeschlossenes, fröhliches Kind. Bei der Ankunft zeigte sie gleich ihre Kindergartenmappe mit Fotos der letzten drei Jahre. Ab Herbst soll sie die Schule besuchen. Alle sechs Kinder wohnen noch zu Hause. Auch der manisch-depressive Bruder von Frau E wohnt bei ihnen.

Beim Gespräch waren beide Elternteile, sowie der Bruder von Frau E und die älteste Tochter, M. (18 Jahre), anwesend. Ab und zu setzten sich die anderen Kinder sowie die Praktikantin der Familie, welche am Hof mithilft, zum Tisch. Die Eltern erklärten sich mit der Aufnahme auf Tonband einverstanden. Das Gespräch dauerte ca. eineinhalb Stunden. Leider fehlen fünf bis zehn Minuten der Aufnahme, da die Batterien des Aufnahmegerätes leer wurden und ich sie erst etwas später gegen neue tauschen konnte.

Familie F

Das Interview mit Familie F fand im Elternhaus von Frau F statt, weil die drei Kinder S. (zwei Jahre), P. (sechs Jahre, Fragiles X-Syndrom) und D. (zwölf Jahre) hier die Möglichkeit hatten, im Garten zu toben und im Pool zu planschen. Herr F war beim Gespräch nicht anwesend, da er eine eigene Firma besitzt und sich für das Interview keine Zeit nehmen konnte. Frau F zeigte sich bereits am Telefon sehr interessiert und froh, dass sich jemand mit der Thematik Fragiles X-Syndrom auseinandersetzt. P. grüßte freundlich und wirkte sehr kontaktfreudig. Während des Gesprächs, welches auf der Terrasse stattfand, befanden sich die Kinder die meiste Zeit im Haus. P. war zu Beginn noch anwesend und beantwortete auch einige Fragen, wobei ich zwar den Großteil, aber nicht alles verstehen konnte. Die Mutter von Frau F kümmerte sich um die Kinder und mischte sich manchmal in das Gespräch ein. Frau F war mit der Aufnahme des Gespräches auf Tonband einverstanden. Bei der Verabschiedung rief P. „Hab dich lieb!“, worauf Frau F meinte, das habe er noch nie zu jemand Fremden gesagt.

Familie G

Die Eltern wohnen mit den Kindern M. (sieben Jahre, Fragiles X-Syndrom) und L. (fünf Jahre, Fragiles X-Syndrom) in einem großen Haus, welches sehr abgelegen neben einem Waldstück liegt. Nebenberuflich sind die beiden Biobauern, neben dem Haupthaus gibt es noch weitere Gebäude für landwirtschaftliche Geräte. Die Kinder wirkten anfangs sehr verlegen, trauten sich jedoch im Laufe des Gesprächs immer näher heran. Herr und Frau G waren sehr freundlich und gesprächsbereit. Das Interview dauerte etwa zwei Stunden, die Eltern erklärten sich mit der Aufnahme auf Tonband

einverstanden. Zu Beginn gab es leider technische Schwierigkeiten mit dem Aufnahmegerät, die relevanten Gesprächsteile wurden jedoch aufgezeichnet.

Familie H

Das Gespräch mit Familie H fand während ihres Urlaubes auf einem Bauernhof statt. Die beiden Söhne J. (zehn Jahre, Fragiles X-Syndrom) und N. (fünf Jahre, Fragiles X-Syndrom) grüßten höflich, aber zurückhaltend. Damit ein eigenes Bild von der Kommunikationsfähigkeit entstehen konnte, blieben sie teilweise beim Interview anwesend. Sowohl J. als auch N. beantworteten einige Fragen. Die Gesprächssituation war angenehm, Herr und Frau H boten gleich zu Beginn das Du-Wort an. Die beiden waren mit der Aufnahme des Gespräches auf Tonband einverstanden. Das Interview dauerte eine Stunde und 45 Minuten.

5.4 Aufbereitung des Datenmaterials

Bei der **Transkription** entschieden wir uns dafür, das Gesprochene in normales Schriftdeutsch zu übertragen, wobei wir uns nicht auf Hochdeutsch, sondern auf die österreichische Umgangssprache festlegten. So blieben einige Wörter in Dialektform, wie z.B. Wagerl, Gschicht, ned. Diese Technik erschien uns geeignet, da diese laut Mayring (2002) dann Anwendung findet, „[...] wenn die inhaltlich-thematische Ebene im Vordergrund steht [...]“. (Ebd., S. 91) Da wir aus unterschiedlichen Regionen kommen, ergaben sich für dieselben Wörter unterschiedliche Schreibweisen (z.B. ned–net, dast–dasd, a–ah), was jedoch auf die Auswertung keinen weiteren Einfluss hatte. Weiters verwendeten wir folgende Sonderzeichen aus dem System von Kallmeyer und Schütze (1976 zit. nach Mayring 2002) zur kommentierten Transkription:

- (,) = kurzes Absetzen einer Äußerung
- ... = mittlere Pause
- (Pause) = lange Pause
- (?) = Frageintonation
- (..), (...) = Unverständliches
- (Lachen) = Lachen

Der erste Schritt der **Auswertung** bestand darin, vier Definitionskriterien zu formulieren, welche sich aus den Forschungsfragen ergaben. Diese sind: Alltag, Belastungen, positive Aspekte und Entlastung. Als nächstes wurde das Material Zeile für Zeile durchgegangen und sämtliche Textstellen, die inhaltlich zu den Definitionskriterien passten, unterstrichen. Diese Stellen wurden paraphrasiert und auf den wesentlichen Inhalt der Aussagen reduziert. Im vierten Schritt kam es zur Streichung inhaltlich bedeutungsgleicher Aussagen. In der nächsten Auswertungsphase wurden innerhalb des jeweiligen Definitionskriteriums Überbegriffe gebildet. Anschließend wurde das ausgewertete Material der einzelnen Interviews zusammengeführt und bilden somit das Kategoriensystem. Im Laufe der Auswertung der Down-Syndrom Interviews hat sich neben den Dimensionen „Alltag, Belastungen, positive Aspekte und Entlastung“ eine weitere ergeben, nämlich „Arbeit“. Da diese inhaltlich zu keinem anderen Kriterium zugeordnet werden konnte, musste hierfür eine eigene gebildet werden. Diese Schritte wurden für das Down-Syndrom sowie das Fragile X-Syndrom getrennt durchgeführt. Aufgrund der geringen Anzahl an Interviews beim Fragilen X-Syndrom konnten keine Kategorien gebildet, sondern lediglich Gemeinsamkeiten im Alltagserleben festgestellt werden. In Kapitel 8 folgt trotzdem der Versuch, einen Vergleich zwischen den beiden Syndromen zu ziehen.

Beispiele zur Auswertung

Down-Syndrom

Unterstreichen passender Textstellen zum Definitionskriterium „Belastungen“:

„Die schaut schlecht aus zur Zeit. Die schaut wirkli schlecht aus. Am Abend bin i hundsmüde, weil der Tag früh anfängt und die Nacht unterbrochen wird. Des is des, wo i sag, durch einen Entlastungsdienst wär des ned. Und wir können nur getrennt fortgehen, meistens lass i eh ihn, weil i lieber schlafen geh. Und die wenigen Male, wo ma miteinander fortgehen, muss i ma wieder wen organisieren und wie gesagt, wir haben eben niemand fixen, sondern zwei, drei Frauen, die sporadisch einspringen. Jo, i mein, wir schauen schon, dass ma zum Hochzeitstag, zu seinem und meinem Geburtstag und zweimal, dreimal im Sommer gemeinsam fortkommen, aber es is halt net wirklich sehr viel.[...]“ (Familie A)

Paraphrasieren und reduzieren auf den wesentlichen Inhalt:

- Wenig Zeit für die Partnerschaft.
- Mutter ist müde, weil der Tag früh anfängt und die Nachtruhe unterbrochen ist.
- Eltern können nur getrennt fortgehen.
- Betreuungsperson muss organisiert werden.
- Zur Entlastung kommen sporadisch drei Frauen.
- Eltern gehen nur sehr selten gemeinsam fort.

Nach dem Streichen bedeutungsgleicher Inhalte:

- Es bleibt kaum Zeit für die Partnerschaft, Eltern können nur selten gemeinsam fortgehen.
- Es muss eine Betreuungsperson organisiert werden, sporadisch kommen drei Frauen.
- Mutter ist erschöpft, weil der Tag früh anfängt und die Nachtruhe unterbrochen ist.

Suchen eines Überbegriffes:

- Wenig Zeit für Partnerschaft
- Organisieren einer Betreuungsperson
- Erschöpfung, Stresssymptome

Zuordnen zu einer Kategorie:

- Partnerschaft
- Gesundheit

Fragiles X-Syndrom

Unterstreichen passender Textstellen zum Definitionskriterium „positive Aspekte“:

„[...] Man freut sich einfach über alles mehr. Jetzt in dem Alter nicht mehr ganz so, weil er ja jetzt schon Vieles kann, gehen, sprechen und so weiter. Aber wie er angefangen hat zu gehen, ich glaub ein Jahr später hab ich noch gesagt: ‚Mama, schau, er geht!‘ (lacht) Ich mein, das sind so Sachen, oder (,) Jedes Wort, das er gelernt hat, man freut sich einfach an allem viel mehr und man hat schon auch ein bisschen ein (,) [...]“ (Familie F)

Paraphrasieren und reduzieren auf den wesentlichen Inhalt:

- Mutter freut sich über kleine Entwicklungsschritte.

- Sie hat sich ein Jahr später noch darüber gefreut, dass das Kind gehen gelernt hatte.
- Mutter hat sich über jedes Wort gefreut, dass ihr Kind gelernt hatte.

Nach dem Streichen bedeutungsgleicher Inhalte:

- Mutter freut sich über kleine Entwicklungsschritte

Suchen eines Überbegriffes:

- Freude über Entwicklungsschritte

6 Kategoriensystem Down-Syndrom¹¹

<p style="text-align: center;"><u>Alltag</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Pädagogische Einrichtungen • Selbständigkeit des Kindes • Hauptbetreuungspersonen • Therapien und Arztbesuche • Allgemeine Angaben • Tagesablauf zu Hause • Kommunikation • Partnerschaft 	<p style="text-align: center;"><u>Belastungen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Fehlende Selbständigkeit des Kindes • Kommunikation • Verhalten des Kindes • Zeitliche Komponente • Emotionale und psychische Belastungen • Finanzieller Aspekt • Gesundheit • Partnerschaft • Stigmatisierung • Zusätzliche Belastungen
<p style="text-align: center;"><u>Positive Aspekte</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Im Kind selbst begründet/Persönlichkeit des Kindes • Positive Auswirkungen auf die Persönlichkeit der Eltern • Positive Auswirkungen auf das Familienleben • Positive Erlebnisse mit der Gesellschaft und dem sozialen Umfeld • Spiritueller Aspekt • Gefühle 	<p style="text-align: center;"><u>Entlastung</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Informell: Was wird in Anspruch genommen? • Informell: Probleme • Informell: Positive Seiten • Formell: Was wird in Anspruch genommen? • Formell: Probleme • Formell: Positive Seiten • Formell: Wünsche • Selbsthilfegruppe
<p style="text-align: center;"><u>Arbeits- und Beschäftigungssituation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Als Belastung • Als Ausgleich 	

¹¹ Dieses Kapitel wurde von Elisabeth Strobl verfasst.

6.1 Alltag

Pädagogische Einrichtungen

Alle Kinder, bis auf die der Familie P, werden bis Mittag in einer Schule bzw. in einem Kindergarten betreut. Die Mehrheit der Kinder wird von den Eltern hingebacht und wieder abgeholt. Diese Einrichtungen beschreiben die Eltern vorwiegend als positiv, v.a. die Integration der Kinder wird hervorgehoben.

„[...] Aber wir habens ganz gut getroffen. Also das war wirklich a gute Entscheidung, dieser Ort. Also er harmoniert recht gut mit den Lehrerinnen, mit seiner Stützkraft und mit der D., auch ein Integrationskind.“ (Familie B)

„[...] Und die Kinder sind auch voll begeistert von ihm. Gehen alle auf ihn zu.“ (Familie C)

Selbständigkeit des Kindes

Die befragten Eltern betonen die Selbständigkeit der Kinder, Ausnahmen bilden hier Familie C und P, deren Kinder aufgrund der Zusatzerkrankungen bzw. des Alters fast keine Tätigkeiten selbständig erledigen können. Die anderen Kinder benötigen hauptsächlich bei feinmotorischen und Hygienetätigkeiten Unterstützung. Dass Kinder mit Down-Syndrom meist Probleme bei feinmotorischen Tätigkeiten haben, ist auch im Theorieteil ersichtlich. (Vgl. Tamm 1994, Wilken 2009, Neuhäuser und Steinhausen 2003, Deutsches Down-Syndrom Infocenter 2006)

„Naja, mitn WC gehen ists so (,) die kleine Seite ist kein Problem, das Urinieren, der Stuhlgang, das ist wirklich noch ein Problem. [...]“ (Familie E)

„Ah, inzwischen ist er relativ selbständig geworden, er kann diese Dinge fast alle selber, er is nur sehr bequem und des dauert alles so urlange und deswegen tut man eben manchmal was selber, aber so geschickt, dass er an Knopf selber zumachen kann oder an Reißverschluss, des kann er ned. [...]“ (Familie A)

Routine spielt für zwei Kinder eine große Rolle.

„Das haben Papa und Mama gemacht und das is immer so gewesen und da will er nix ändern.“ (Familie B)

Hauptbetreuungspersonen

So wie in der Literatur beschrieben, zeigen die Interviews, dass die Hauptbetreuungsperson in allen Familien die Mutter ist. (Vgl. Wolf-Stiegemeyer 2000) Ihr Alltag ist durch eine „dauernde Präsenz“ gekennzeichnet.

„Solange ich sie um mich hab, muss sie auch betreut werden. Solange ich für sie verantwortlich bin am Tag.“ (Familie E)

In einigen Familien übernehmen sowohl die Väter als auch die Geschwister Betreuungsaufgaben. Die große Ausnahme bildet Familie B, in welcher Vater und Mutter zu gleichen Teilen Hauptbetreuungspersonen sind.

„L: Wer betreut F. am meisten?

Frau B: Wer daheim ist (lacht).

L: Also würden Sie sagen, dass Sie beide Hauptbetreuung machen?

Herr und Frau B: Ja.“ (Familie B)

Therapien und Arztbesuche

Hier herrscht eine große Bandbreite, manche Familien machen im Moment keine Therapien und haben nur selten Arztbesuche, andere haben jeden Tag eine Fahrt im Zusammenhang mit dem Kind mit Down-Syndrom zu erledigen. Die meisten Fahrten übernehmen auch hier die Mütter.

„Wir sind total faul momentan. Weil wir gar keine Therapien machen. Es ist nicht jede Woche was.“ (Familie B)

„[...] Weil wir machen wirklich viel, fünf Therapien in der Woche am Nachmittag. [...]“ (Familie D)

Allgemeine Angaben

Außer den eigenen Kindern hat keiner der Eltern eine zusätzliche Person zu pflegen bzw. zu betreuen. Fünf der sechs Väter in den befragten Familien sind voll berufstätig mit einem Minimum von 40 Arbeitsstunden pro Woche. Dieses Ergebnis spiegelt die Rollenzuweisung des Alleinernährers wider, welches sowohl von Hackenberg (2008) als auch von Wagner Lenzin (2007) und Rosenkranz (1998) dargestellt wird.

*„L: Im Ausmaß von 40 Stunden?
Herr D: Geht sich ned aus.
L: Mehr? Wie viel ungefähr?
Herr D: 50, 60.“ (Familie D)*

Die Hälfte der Mütter ist zwar berufstätig, aber nicht in vollem Ausmaß beschäftigt. Alle Familien beziehen Pflegegeld für ihre Kinder. Die Mehrheit erhält Stufe vier, Familie C Stufe sechs aufgrund der Zusatzerkrankungen des Kindes und Familie P Stufe zwei. Die Eltern geben an, mit der finanziellen Zuwendung des Staates zufrieden zu sein.

Tagesablauf zu Hause

Der Tagesablauf ist, wie im Theorieteil dargestellt, durch permanente Präsenz einer Betreuungsperson gekennzeichnet. (Vgl. Rosenkranz 1998) Außerdem berichten alle Eltern, sich in ihrer Nachtruhe gestört zu fühlen. Interessant ist, dass dies in der Literatur kaum erwähnt wird.

„Aber wie gesagt, des ist für mich stundenmäßig sehr schwer, da kann i mi eigentlich net festlegen. Weil es ja, des Problem is ja dieses dauernde präsent sein. Und auch in der Nacht, es ist eigentlich Ausnahme, dass er durchschläft. Er besucht dich des Nächstens. Es is schon besser geworden im Vergleich.“ (Familie A)

Kommunikation

Grundsätzlich können sich alle Eltern mit den Kindern gut verständigen, egal ob die verbale Kommunikation funktioniert. Teilweise wird mit gebärdenunterstützter Kommunikation gearbeitet. Laut Eltern können sich die Kinder mit fremden Personen verständigen, wenn diese bereit sind, sich am Dialog zu beteiligen.

„Das kommt auf die Person drauf an. Sie hat oft einen recht (,) ich mein wer mit ihr kann, der kann no so fremd sein. Letztens in Kroatien setzt sich eine zu ihr, R. hat mit ihr zu plaudern angefangen. Das war so eine liebe Situation, echt. Und dann hats Bussi geschmissen und die hat so mitgetan. Die hat sie so verstanden. Und das war echt total lieb und das war wirklich eine wildfremde Person, i habs ned kennt und gar nix. Aber die hat einfach die R. verstanden. Ja.“ (Familie E)

Partnerschaft

Der Partner wird von allen Elternteilen als wichtigste emotionale Stütze angegeben. Zwei Familien (C und D) erläutern, dass sich die Beziehung durch die Diagnose Down-Syndrom weder negativ noch positiv verändert habe. Meiner Meinung nach trifft dies bei Familie C aber nicht zu, da ich den Eindruck hatte, dass Frau C die Behinderung noch nicht vollständig akzeptiert hat und somit mögliche Auswirkungen auf die Paarbeziehung nicht einschätzen kann. Dies wird innerhalb des Interviewverlaufs, in welchem Frau C hauptsächlich mit ihrem Kind anstatt mit mir gesprochen und teilweise ausweichend auf Fragen reagiert hat, deutlich.

„L: Und würden Sie sich mehr Freizeit wünschen oder?“

Frau C (überlegt kurz): Jein. Kann man schwer sagen. ... Na, uns geht's eh gut. [noch zu mir, dann zu M., A.d.V.] Uns geht's eh gut. Wir beschweren uns ned.“ (Familie C)

6.2 Belastungen

In den Kategorien fehlende Selbständigkeit, Kommunikation und Verhalten des Kindes werden Familie C wegen der zusätzlichen Erkrankungen und Familie P aufgrund des Alters des Kindes nicht berücksichtigt.

Fehlende Selbständigkeit des Kindes

Für drei Familien spielt der Zeitfaktor eine Rolle, d.h. sie erledigen häufig Dinge, welche die Kinder zwar selbständig könnten, die Durchführung jedoch zu lange dauern würde.

„[...] Er is nur sehr bequem und des dauert alles so urlange und deswegen tut man eben manchmal was selber. [...]“ (Familie A)

„Das geht ned. Das is dann oft a Zeitproblem. Dann machens wir halt schnell, weil wir schon unter Druck stehen, weil der Bus schon vor der Haustür is. [...]“ (Familie B)

„[...] ohne dast da daneben stehst und ihn antreibst geht gar nix. Er würd nie fertig werden. Man sollt wirklich die Geduld haben und ihn alles machen lassen. Aber das halt i ned aus.“ (Familie D)

Besonders wichtig ist für drei Familien Routine. Die Kinder können und wollen sich nicht auf Neues einstellen. Einerseits sind eingefahrene Sachen schwer zu ändern, andererseits fehlt bei den Kindern die notwendige Motivation. Erklärt wird diese Tatsache damit, dass Kinder mit Down-Syndrom nicht die Fähigkeit besitzen, aus zufällig erlebten Situationen etwas zu lernen, d.h. Schlussfolgerungen zu ziehen. (Vgl. Wilken 2009)

„Das haben Papa und Mama gemacht und das is immer so gewesen und da will er nix ändern.“ (Familie B)

„[...] Na, i tu ihn schon (,) Jetzt zieht er sich schon alleine an, zieht sich alleine aus. Wenn er will. Und er isst auch alleine, wenn er will. [...]“ (Familie D)

Die verzögerten Entwicklungsschritte werden von allen Eltern als belastend wahrgenommen. Für die Eltern ist es im Alltag schwierig, wenn sie Dinge erledigen müssen, die normal entwickelte Kinder schon können. Aufgrund der verzögerten Entwicklung kann keines der Kinder allein gelassen werden bzw. kann keines selbständig Dinge außerhalb des Hauses erledigen. Diese alltäglichen Belastungen entsprechen dem Konzept der „Daily Hassles“ von Lazarus (1984) und können somit das Wohlbefinden der Eltern negativ beeinflussen.

„[...] Es is a scho besser geworden. Aber selber wird man da auch ungeduldig, weil man wartet so drauf und es wird ned (,)“ (Familie E)

„[...] Er is neun Jahre und du sperrst das Gartentürl zu, des war jetz a Ausnahme, dass du da reinkommen konntest. Ja, des is des Problem, dass du eigentlich immer schauen musst auf ihn. [...]“ (Familie A)

„Frau B: Genau, aber es is halt, es zaht sich halt schon. Man darf halt ned überlegen, wenn er jetzt wirklich gesund wär, dann ginge das schon super. Weil die Freunde, wo die Kinder scho so alt sind, die sind schon ganz woanders. Wir sind noch immer im Kleinkindalter vom Aufpassen.“

Herr B: Das Kleinkindalter, das zaht sich scho ziemlich.“ (Familie B)

Für die Mütter in den Familien A und E ist die Größe und Stärke der Kinder eine zusätzliche Belastung, da sie schwerer unter Kontrolle gehalten werden können.

„[...] Oder früher, er is irrsinnig stark schon, früher hab i ihn halt geschnappt, wenn mir was nicht gepasst hat, des geht ja nimma, weil er is mir einfach zu schwer. [...]“ (Familie A)

„[...] Und da is sie jetzt auch, wie soll ich sagen, früher hab ich sie dann einfach geschnappt und bin gegangen mit ihr, aber jetzt schaff i das nimma mehr. Das geht einfach nimma so einfach.“ (Familie E)

Als äußerst problematisch wird in fünf von sechs Familien die Nahrungsaufnahme beschrieben. Die Kinder essen nur jene Lebensmittel selbständig, die ihnen schmecken. Bei anderen Speisen müssen die Eltern die Kinder regelrecht „füttern“.

„[...] Das is a mit der Suppe. Er würd drei Löffeln essen und dann würd er seine Chips und Snips, das wär ja seine Mahlzeit von der Früh bis am Abend. Und da würd er seine drei Löffel essen und fertig. Wenn i ihn aber füttere und er kann singen dabei, dann isst er den ganzen Teller. [...]“ (Familie D)

Kommunikation

Die verbale Kommunikation mit den Kindern ist bei allen Familien, außer bei Familie D, sehr schwierig, da die Kinder teilweise über einen sehr begrenzten Wortschatz verfügen. Besonders mühsam wird die Verständigung, wenn die Kinder viel und schnell erzählen, weil sie dann sehr schlecht verstanden werden können. In drei Familien (A, D, E) reagiert das Kind dann ungehalten. Sprachliche Schwierigkeiten findet man beim Down-Syndrom häufig. (Vgl. Wilken 1999 und 2009, Zilske 2008, Rauh 1999)

„[...] Aber sie kann sich noch nicht so 100%ig ausdrücken. Und man versteht sie dann a oft schlecht. Und jetzt wird sie dann auch mit uns ungeduldig, wenn wir sie ned verstehen. [...]“ (Familie E)

Verhalten des Kindes

Die Kinder werden von den interviewten Eltern als unberechenbar beschrieben. Das größte Problem bildet hierbei das Davonlaufen. Auch Wilken (2009) erläutert dies als problematisches Verhalten von Kindern mit Down-Syndrom. Die Kinder sind zudem erethisch, weshalb die Eltern Angst haben, sie könnten etwas anstellen. Verstärkt wird diese Problematik durch die Tatsache, dass die Kinder Gefahren nicht richtig einschätzen können und

oft keine Angst davor haben. V.a. Familie E beklagt sich über unerwünschte Verhaltensweisen des Kindes.

„Das Peinlichste ist halt immer das, die Leute meinens oft recht gut mit ihr und reden mit ihr und sie (,) Nach drei Minuten geht's halt her und haut ihnen was nach oder spuckt sie an.“ (Familie E)

„Ja, dass sie irgendeinen Blödsinn machen. Weil dann fällt ihm was ein und geht vielleicht hin und schaltet den Herd ein. Was ist denn dann?“ (Familie B)

„Das is sowieso sein größtes Problem, rausgehen bei der Tür und wusch, weg. [...] Aber früher bin i wirkli kaum mit ihm wohin gefahren. In kein Freibad, auf keinen Ausflug, nirgends hin, ned essen, auf keinen Kaffee, weil kaum hast dich du niedergesetzt, war er weg. [...]“ (Familie D)

„[...] Weil allein, wenn i zu meiner Tante gefahren bin, die schon gebrechlich war, war das mit Vorsicht zu genießen, weil er einfach a wilder Knabe is. Also er geht immer wieder an die Grenzen, somit fährt er wo drüber, haut was runter. [...]“ (Familie A)

„Aber dann steht dann oft, wie jetzt z.B. das Schwimmbad offen, das machst a ned immer zu. Dann is die Güllegrube, jetzt führen wir Gülle, das sind so viele Sachen, auf die ich dann immer denk. Oder wenn die Leiter herunter ist, die kraxelt aufs Silo rauf. Die schreckt vor nix zurück. Das ist wirklich ein Wahnsinn, sie hat ja keine Ängste in dem Sinn. [...]“ (Familie E)

Wie bereits beim Punkt Tagesablauf erläutert, fühlen sich alle Eltern in ihrer Nachtruhe gestört, was als sehr große Belastung erlebt wird. Als Folge treten bei vielen Familien, v.a. in Kombination mit der Betreuung während des Tages, Stresssymptome, wie Erschöpfung, Müdigkeit und in weiterer Folge Gereiztheit, auf.

„Also unser Schlafverhalten is scho ziemlich gestört.“ (Familie B)

„[...] Die Nächte hab i zählen können, wo i geschlafen hab. [...]“ (Familie D)

Als problematisch beschrieben wird weiters die „Sturheit“ des Kindes. So muss sowohl der normale Tagesablauf als auch das Programm bei Ausflügen gänzlich auf das Kind mit Down-Syndrom abgestimmt werden. Kinder mit dieser Chromosomenanomalie werden in der Literatur oft als „stur“ charakterisiert. (Vgl. Neuhäuser und Steinhausen 2003)

„[...] Und die R., wenn die nicht mehr will, dann will sie nimma und das zeigt sie dir auch, da hast keine Chance. [...]“ (Familie E)

„[...] Wennst niemanden zur Betreuung mitnehmen kannst, kannst das Programm gänzlich aufn J. abstimmen, des is des. Weil, er geht dir keinen Kompromiss ein. Es is schon mühsam. [...]“ (Familie A)

„Ja, da müssen wir halt immer schauen, dass wir was dabei haben, das ihm gefällt. Weil sonst brauchst gar ned hinfahren.“ (Familie B)

Ein großes Thema nahm bei den Interviews die Frage ein, ob die Kinder bei alltäglichen Erledigungen, wie z.B. Einkaufen gehen, mitgenommen werden können. Der Einkauf wird von fast allen Familien aufgrund des Verhaltens der Kinder als anstrengend beschrieben.

„Einkaufen. Ich nehms schon mit, wenn niemand da is. Aber das is wirklich mühsam. Ich mein, ich kanns nimma ins Wagerl reinsetzen, sie geht dann mit, sie räumt alles ein. [...]“ (Familie E)

„Des is anstrengend, ich nehm ihn nur mit, wenn i relaxt bin und ned größere Ziele hab. Weil dann geh i auf ihn ein, weil er sieht dann seine Fruchtzwergal, er kauft dann in erster Linie für sich ein.“ (Familie A)

Für drei Familien ist es problematisch, dass die Kinder bei anderen Leuten braver und selbständiger sind. Oft können diese dann Dinge eigenständig erledigen, die sie bei den Eltern nicht machen, was wiederum mit der oben beschriebenen Wichtigkeit der Routine und Tradition zusammenhängt. Dies könnte auch auf die Inkonsequenz vieler Eltern behinderter Kinder zurückgeführt werden, in Einzelfällen nützen beeinträchtigte Heranwachsende bestimmte Schwächen der Eltern aus.

„[...] Wenn i ned da bin, sagt sie [die Tochter, A.d.V.] immer, kann er voll viele Sachen, weil da bin i ned da und dann tut ers. Also wenn i ned da bin, is er brav.“ (Familie D)

„[...] Und i muss zugeben, er is einfach bei Fremden braver meistens, als bei mir.“ (Familie A)

„[...] Gewisse Sachen ist oft besser, wenn man grad nicht dabei ist und die Mädls haben vor, dass sie jetzt rausgehen und sich anziehen und ihm grad nur ein bisschen helfen, dass er dann schon mehr selber macht oder wenn die K. kommt, unsere ehemalige mobile Mami, da ists halt anders, da zieht er sich die Schuhe schon selber an und gewisse Sachen.“ (Familie B)

Familie A und E beschreiben, dass es für sie sinnlos sei, Konsequenzen zu setzen. Dies deckt sich mit der in der Literatur dargestellten Problematik,

dass Kinder mit Down-Syndrom Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge nur sehr schwer verstehen und dadurch auch Bestrafungen nicht als Folge ihres schlimmen Verhaltens interpretieren. (Vgl. Wilken 2009)

„Na welche setzt denn? Des is ja des Problem. Weil, er muss es ja direkt im Zusammenhang mit der Sache (,) und glei, weil sonst bekommt er die Kurve ned. Schwer. [...]“ (Familie A)

„[...] Da hast du ka Chance bei ihr, wenn sie das will, i möchte scho bei meinem nein bleiben, aber das is so anstrengend. Das is wirklich ned leicht.“ (Familie E)

„Man schimpft dann eh wieder, aber es hat oft so wenig Sinn.“ (Familie E)

Zeitliche Komponente

Wie in der Literatur erläutert, stellt der Zeitfaktor für alle Familien eine wesentliche Belastung dar. Da die Eltern dauernd präsent sein müssen, bleibt wenig Zeit für die Partnerschaft, Haushaltstätigkeiten und persönliche Freizeit. Die Zeit, in denen das Kind woanders betreut wird, muss häufig für Verpflichtungen wie Beruf oder Haushalt verwendet werden. V.a. die im Theorieteil beschriebenen zeitlichen Verpflichtungen werden auch von den interviewten Eltern als besonders belastend erlebt. Es kann also gesagt werden, dass diese Familien mit „Therapiestress“ und Zeitmanagementproblemen zu kämpfen haben. (Vgl. z.B. Miller 1997, Wagner Lenzin 2007, Hackenberg 2008, Eckert 2007, Rosenkranz 1998)

„L: Und warum empfinden Sie den zeitlichen Aufwand als belastend?“

Frau P: Weil man irgendwie nie zur Ruhe kommt.

Herr P: Genau.

Frau P: Es ist immer anstrengend. Geht voll an die Substanz.

L: Dieses immer da sein einfach (?)

Frau P: Es ist z.B. eine Erholung, wenn er zur Oma gehen kann. (,) Da müssen wir zwar den Haushalt auch noch machen oder sonst irgendwelche Tätigkeiten. Aber wenn das erledigt ist und wir haben wirklich Zeit für uns. Dann genießen wir das schon.

Herr P: Wie gesagt, es ist immer irgendetwas zu tun und wie die M. [Frau P, A.d.V.] gesagt hat, man kommt ned zur Ruhe. Es is am Tag, es is in der Nacht. Es sind Arzttermine, konzentriertes Zuhören, was die da von sich geben, weil das ist ja auch wichtig. Die ganzen Therapien, da musst ja auch begleiten, betreuen. Fortbildung, Selbsthilfegruppen, Foren um sich auszutauschen. Es ist in der Früh aufstehen und am Abend tot ins Bett fallen. Also keine Ruhe.“ (Familie P)

„Da fährst eh schon jede Woche nach A., ein- bis zweimal. Und irgendwo ist das auch Zeit, die der Familie dann einfach abgeht. Da sind wir dann schon ziemlich am Zahnfleisch dahergekommen und da haben wir dann gesagt, wir müssen einsparen, da gehen wir selber drauf.“ (Familie B)

Zusätzlich zu den in der Literatur vorkommenden Belastungen, stellten sich in den Interviews folgende wichtige Aspekte im Zusammenhang mit der zeitlichen Komponente heraus. In drei Familien fordert das Kind ständige Aufmerksamkeit, was für die Eltern eine starke Einschränkung bedeutet, da neben der Betreuung keine anderen Tätigkeiten ausgeführt werden können.

„[...] I denk mir, du bist ja gedanklich sehr befasst, es is ja a oft so, schulisch lässt er mi ja im Prinzip neben sich nichts machen, er fordert 100%ige Anwesenheit deiner Person. [...]“ (Familie A)

„[...] Das Hauptproblem is halt immer das Zeitaufwändige. Du musst dich die paar Stunden mit ihm beschäftigen und die paar Stunden bist dann nur für ihn da. [...]“ (Familie B)

Weiters beschreiben alle Familien, außer C, dass man im Umgang mit dem Kind sehr viel Geduld aufbringen muss, was wiederum einen zeitlichen Mehraufwand bedeutet.

„Zeit. Und viel Geduld. Einen ganzen Pinkel Geduld (,) Und die Geduld muss ich sagen, man is a ned jeden Tag so gut drauf, dass man die Geduld jeden Tag aufbringen kann. [...]“ (Familie E)

Emotionale und psychische Belastungen

Wie zahlreiche Autoren anführen, stellt die Geburt eines behinderten Kindes bzw. der Zeitpunkt der Diagnosemitteilung ein kritisches Lebensereignis dar. (Vgl. z.B. Heckmann 2004, Wagner Lenzin 2007, Hackenberg 2008) Auch die interviewten Eltern beschreiben die Diagnose als Schockerlebnis, welches zahlreiche negative Emotionen auslöst und somit Verarbeitungsprozesse auf emotionaler sowie kognitiver Ebene in Gang setzt.

„Die haben wir zwei Tage nach der Geburt bekommen. Das war fürs erste schon mal ein totaler Schock. I mein, partnerschaftlich hat es sich net (,) aber irgendwie leidet man schon. Wie soll i sagen? Das musst mal verarbeiten (,) Das Kind is zwar gsund und doch ned.“ (Familie E)
„[...] Da bricht dann schon die Welt zusammen. [...]“ (Familie D)

Frau E beschreibt, dass ein Trauerprozess beginnt, in welchem der Verlust eines unversehrten Kindes verarbeitet werden muss. Grundsätzlich entsprechen die Beschreibungen der Familien dem Vier-Phasen-Modell nach Miller (1997). In der Überlebensphase treten viele negative Gefühle auf. Alle Elternteile haben sehr mit dem Schicksal gehadert und die Frage nach dem „Warum“ rückt immer wieder in den Mittelpunkt.

„[...] So tagtäglich den ganzen Schaß anzunehmen. Manchmal is halt wirklich a Schaß. Dann hadert man scho, ‚Warum hab i das jetzt?‘ [...]“ (Familie B)

„[...] dass du [Herr D, A.d.V.] nach wie vor sudast, das is ned der Bub, der dein Nachfolger is und in deine Fußstapfen tritt. [...]“ (Familie D)

„[...] Also ich muss sagen, ich hab mich, vielleicht auch blöd, am Anfang immer so minderwertig gefühlt wie ich ihn bekommen hab. So richtig minderwertig. Warum bekomm ich ein behindertes Kind? Bin ich nicht fähig ein gesundes Kind zu bekommen? [...]“ (Familie D)

Nach dem anfänglichen Schock und den negativen Gefühlen, beginnen die Eltern, sich mit der Situation abzufinden und die Behinderung des Kindes zu akzeptieren. Um diesen Zustand zu erreichen, sind die Eltern gezwungen, ihre Wertvorstellungen für sich neu zu definieren. Die Eltern beschreiben jedoch, dass es im Laufe des Lebens immer wieder zu einer Umorientierung und Akzeptanz kommen muss, besonders in Situationen, die einen neuen Lebensabschnitt des Kindes einleiten (z.B. Eintritt in Kindergarten, Schule, etc.). Die Ergebnisse der Interviews stimmen somit mit der Phase des Suchens und des Normalisierens von Millers Modell (1997) überein.

„[...] Aber es is natürlich noch lang ned, dass i sagen kann: ‚Super, jetzt geht’s uns voll gut, weil jetzt rennt das.‘ Ja, das is einfach eine Lebensaufgabe, glaub i.“ (Familie E)

„[...] Und da zu spüren, dass es einfach keine Bedingung gibt, dass das Kind perfekt ist. Sondern einfach so angenommen wird, wies is. Das war mir von der Theorie her eh klar. Das war so meine Grundeinstellung. Bei dir [Herr B, A.d.V.] a eigentlich. Aber das dann zu leben, is noch mal was anderes. [...]“ (Familie B)

„[...] Und des is halt, du bist immer konfrontiert damit. [...] I will normal leben! I will normal leben können! [...]“ (Familie A)

„[...] Ich weiß, dass er jetzt in die Volksschule gehen kann, noch zwei Jahre sicher, ich hoff, dass wir noch ein drittes Jahr dranhängen können, weil der Platz gut is. Dann wird’s schon mal wieder blöd. Dann geht’s weiter (,) Ich hoff, dass sich da wieder irgendwas auftut [...]“ (Familie B)

Meiner Meinung nach hat Frau C, wie schon erwähnt, die Behinderung noch nicht akzeptiert. Außerdem scheint auch Herr D den „Verlust“ seines gesunden Kindes noch nicht verarbeitet zu haben, was für Frau D eine enorme Belastung darstellt.

„[...] Hat er aber mal Zeit zum Nachdenken, dann geht's ihm ned gut. Er hat das nie aufgearbeitet. [...] Irgendwann holts einen ein.“ (Familie D)

In der vierten Phase von Millers Modell (1997) wird davon ausgegangen, dass die Eltern sich von dem Kind emotional loslösen. Dies trifft bei den befragten Familien meines Erachtens noch nicht zu. Die Loslösungsproblematik äußert sich v.a. in Aussagen, die sich auf die Selbständigkeit und das Alleinlassen des Kindes beziehen.

„Ich kann halt ned loslassen, das ist das Problem. Dass ich ihn allein da lassen und fortgehen würde, das tu ich halt dann auch ned.“ (Familie C)

„Wir hatten im Vorjahr das erste Mal zweieinhalb Tage im Sommer, da war meine Halbschwester da. Aber da is es mir gar ned so gut gegangen damit. Das muss i erst lernen, das bin i gar ned amal gewöhnt. [...]“ (Familie A)

„[...] Das is ja das Problem, dass ich ihm viel zu wenig zutraue. [...]“ (Familie D)

Neben der grundsätzlichen Problematik der Akzeptanz haben Eltern mit verschiedenen emotionalen Belastungen zu kämpfen. Überwiegend sind die negativen Gefühle, die von den befragten Familien genannt werden jene, die auch in der Literatur beschrieben sind. (Vgl. Kapitel 1.4.1 g) Ein für die Eltern wichtiges Thema ist die Zukunft des Kindes. Einerseits wird der Gedanke häufig verdrängt, andererseits äußern alle Familien Sorgen hinsichtlich der Zukunft. Die zentrale Problematik bezieht sich darauf, was mit den Kindern passiert, wenn die Eltern einmal nicht mehr da sein würden. Ein häufig aufkommendes Gefühl ist in diesem Zusammenhang Hoffnungslosigkeit und Resignation, weil man keinen Einfluss auf diese Entwicklung zu haben glaubt.

„Da hab ich schon ein wenig Sorge, Angst auch teilweise. Das verdräng ich ein bisschen, muss ich ehrlich sagen. [...]“ (Familie B)

„Ja, zukommen lassen. I kanns eh ned ändern. So wies kommt, kommts. Was soll das großartig, was is in zehn Jahren? Das is doch Schwachsinn.“ (Familie D)

„[...] Das war immer meine größte Sorge, was tu ich, wenn ich nicht mehr bin? Die T [Tochter, A.d.V.], in der heutigen Zeit, schaut sich kein Geschwister mehr um. Das kannst ja ned verlangen. [...] Also die Zukunftssorgen hab ich am Anfang ganz gewaltig gehabt. Da hab ich wirklich Monate nix geschlafen, weil ich mir gedacht hab, was wird [...]“ (Familie D)

Die befragten Eltern empfinden Traurigkeit aus verschiedenen Gründen. Am häufigsten genannt wird sie, wenn ein Vergleich bezüglich der Entwicklung mit anderen Kindern erfolgt (fünf Familien). Diese Aussagen entsprechen den Angaben von Miller (1997), Büker (2008) und Sarimski (1998). Drei Familien betrübt es, dass sie nicht an allen Aktivitäten, Unternehmungen, etc. teilnehmen können. Weiters wird Traurigkeit in Zusammenhang mit fehlenden Freundschaften der Kinder genannt (zwei Familien). Familie E gibt zudem an, aufgrund des Verhaltens des Kindes manchmal traurig zu sein.

„[...] Es wird nur traurig, wenn wir im Kindergarten sind und man sieht die anderen Kinder. Was die alles können. (,) Ich mein, so ists ned schlimm, aber wie wir die Weihnachtsfeier gehabt haben. Da wars ganz krass. Wenn die Kinder alle mit die Packerl reinkommen, die Mütter. Und er kommt halt ned, ich mein, er hat mirs auch dann überreicht, mit der Stützkraft. Aber das is halt ned des. Wennst dann siehst, wie die anderen herumlaufen und lustig sind. Das hat mir schon sehr weh getan. [...]“ (Familie C)

„[...] Dast einfach ned dabei sein kannst, weilst ned kannst. Weil er ned kann und irgendwer bei ihm sein muss. Er ned mit kann.“ (Familie B)

„[...] Aber das war a mal besser. Bei den Jüngeren funktioniert noch besser, aber das hört sich dann a auf. Weil er ned mit kann mit dem Ganzen.“ (Familie D)

Drei Elternteile empfinden manchmal Wut aufgrund des Verhaltens des Kindes. In Anbetracht der Gesamtsituation (Erschöpfung, Nachgiebigkeit, dauernde Aufmerksamkeit, etc.) ist es jedoch verständlich, dass den Eltern ab und zu der Geduldsfaden reißt.

„Ja, Zorn bekomm i auch zwischendurch, na sicher. An mords Zorn. Vor allem, wenn i ma denk, des gibt's net, jetz bin i eh müd oder wenn i ihm eh schon irgendeinen ‚Dick und Doof‘ Film raussuch und es is nu net der Richtige. I weiß ja net, welchen er will. Und wie lang wir da oft

brauchen, nur für so was. Da verlier i schon auch manchmal die Geduld. I schrei selten, aber ab und zu schon. [...]" (Familie A)

Finanzieller Aspekt

Alle Familien haben einen finanziellen Mehraufwand durch die Inanspruchnahme von Entlastungsdiensten bzw. Therapien zu verzeichnen. Die Mehrheit der befragten Eltern gibt zudem an, Geld für Hilfsmittel, wie z.B. Windeln, ausgeben zu müssen. Weiters beschreiben vier von sechs Familien, aufgrund des Ausfalls der Mutter als Arbeitskraft finanzielle Einbußen zu haben. Dies deckt sich mit der in der Literatur beschriebenen These, dass Familien mit einem behinderten Kind finanzielle Belastungen aufgrund von Mehrausgaben für das Kind und/oder beruflicher Einschränkung der Hauptbetreuungsperson haben. (Vgl. Wolf-Stiegemeyer 2000, Michel et al. 2004 zit. nach Büker 2008, Hackenberg 2008, Rosenkranz 1998) Die befragten Eltern geben jedoch an, dass sich ihre Mehrausgaben mit dem Pflegegeld decken bzw. dass sie nur jene Dienste und Therapien in Anspruch nehmen, die sie mit der staatlichen Zuwendung finanzieren können. Grundsätzlich sind die Eltern mit diesen Zuschüssen zufrieden, trotzdem meinen alle, sie würden zusätzlich Entlastungsdienste heranziehen, wenn es finanziell möglich wäre.

„Naja (,) Finanzieller Mehraufwand schlägt sich in erster Linie durch die Betreuung zu Buche. Weil wennst eine eigene Firma hast, stehst halt ab acht in der Früh in der eigenen Firma, bist live dabei und natürlich ist S. [Frau E, A.d.V.], ihre Leistungsfähigkeit, die Zeit, die sie in der Landwirtschaft arbeiten kann, stark reduziert worden durch die R. Oder meine, wenn ich sie hab. Du kannst einfach ned so unbekümmert drauflos wirtschaften, sprich in den Schweinestall gehen. Du musst immer drauf schauen auf die R. und die hält dich immer auf. Das ist eigentlich der größere Brocken, wost sagst es ist ein finanzieller Ausfall da. [...] Das nächste ist dann die Tagesmutter (,) Die kommt sicher zu einem gewissen Teil auch, weil die R. da ist. Ob wir eine hätten, wenn die R. ned wäre? I bin mir gar ned sicher. Ein Teil der Tagesmutter fällt da zu Buche. [...]" (Familie E)

„Wir machen halt alles, was wir uns leisten können, durch unseren Verdienst und durch das Pflegegeld.“ (Familie B)

Interessant war, dass Frau D bei der Frage nach der Pflegegeldeinstufung zugab, dass sie sich wegen der hohen Einstufung schäme. Andererseits

rechtfertigt sie sich mit der Begründung, wenn sie arbeiten ginge, könnte sie nicht voll berufstätig sein und das Pflegegeld stelle somit ihren Lohn dar.

„Der war so schlimm [bei der Amtsärztin, A.d.V.], die hat mir dann vier gegeben. Das wollt i gar ned. I hab mich dann so geschämt, dass i vier bekommen hab, dass i das meinen Freundinnen, die solche Kinder haben, gar ned erzählt hab. Weil i mir gedacht hab ‚Jetzt schäm i mich richtig. I wollt ned vier haben.‘ I wollt drei haben. Weil er so ein Horror is mitn Wegrennen, mitn Essen und mitn Schlafen. [...] Das is statt dem Arbeiten gehen, weil im Prinzip ists eh ned weniger Arbeit.“ (Familie D)

Gesundheit

Fast alle Familien zeigen aufgrund der Situation Stresssymptome, die sich v.a. in Erschöpfungszuständen und Gereiztheit äußern. Als Hauptursache ständiger Müdigkeit ist wahrscheinlich die gestörte Nachtruhe zu sehen. Dies entspricht den Aussagen der von Wolf-Stiegemeyer (2000) befragten Mütter, die ebenfalls den gestörten Tages- und Nachtrhythmus betonen.

„Naja gut, der Energiepegel ist halt (,) gesundheitliche Beeinträchtigungen ist halt schwer zu sagen, ich hab jetzt keine Diagnose, aber ich mein, es geht halt schon an die Substanz. Man ist halt dann schon ein bisschen (,) müde. So ein permanentes Müdigkeitsgefühl. Das war vor R. ned da. [...]“ (Familie P)
„Stresssymptome. [...] Müdigkeit, einfach Erschöpfung, Müdigkeit. Und immer wieder doch auch Gastritis. [...]“ (Familie A)

Drei Familien äußern zudem, dass sich gesundheitliche Probleme, die vorher schon bestanden, durch die zusätzlichen Belastungen verstärkt hätten.

„Frau B: Das ist schwer zu sagen, ob das aufgrund von ihm ist. Also ich hab schon von der Wirbelsäule (,) aber das hab ich sowieso (,) und dann haben wir ihn total lang tragen müssen.

L: Da is das verstärkt (?)

Frau B: Ja. [...]“ (Familie B)

„Aber sobald du irgendwo einen Schmerz hast und du hast noch eine Belastung nebenbei, wird der Schmerz noch mal so groß. [...]“ (Familie E)

Frau E führt ihren hohen Blutdruck auf die Aufregung im Umgang mit ihrem behinderten Kind zurück.

„I hab hohen Blutdruck und den, glaub i, hab i schon durch die Aufregung bekommen. I mein, i schau gut aus a, (seufzt) aber i glaub, die Aufregungen sind der Hauptauslöser. I bin mir sicher.“ (Familie E)

Partnerschaft

Prinzipiell ist die Betreuung eines behinderten Kindes sehr zeitaufwändig. Umso erstaunlicher ist es, dass nur zwei Elternpaare angeben, zu wenig Zeit für die Beziehung zu haben. Vier Familien müssen sich eine Betreuungsperson organisieren, wenn die Eltern als Paar etwas unternehmen möchten. Es gibt in fast allen Familien Meinungsverschiedenheiten, wenn es um die Erziehung bzw. den Umgang mit dem behinderten Kind geht. Dies äußert sich meist so, dass ein Elternteil strenger und der andere nachgiebiger ist. Bei zwei Elternpaaren gibt es zusätzlich Spannungen, weil diese der Meinung sind, der jeweilige Partner habe mehr Freizeit zur Verfügung. Eine Familie ging so weit, dass sie die Betreuungsstunden pro Person ausgerechnet und verglichen haben. Die im Theorieteil beschriebene Verschärfung von Konflikten innerhalb der Beziehung aufgrund der Rollenzuweisungen haben sich bei den befragten Eltern nicht bestätigt. (Vgl. Hackenberg 2008, Köll-Senn 2003, Engelbert 1994 zit. nach Weiß in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002)

„Die [Partnerschaft, A.d.V.] schaut schlecht aus zur Zeit. Die schaut wirkli schlecht aus. Am Abend bin i hundsmüde, weil der Tag früh anfängt und die Nacht unterbrochen wird. Des is des, wo i sag, durch einen Entlastungsdienst wär des net. Und wir können nur getrennt fortgehen, meistens lass i eh ihn, weil i lieber schlafen geh. Und die wenigen Male, wo ma miteinander fortgehen, muss i ma wieder wen organisieren und wie gesagt, wir haben eben niemand fixen, sondern zwei, drei Frauen, die sporadisch einspringen. Jo, i mein, wir schauen schon, dass ma zum Hochzeitstag, zu seinem und meinem Geburtstag und zweimal, dreimal im Sommer gemeinsam fortkommen, aber es is halt net wirklich sehr viel. [...]“ (Familie A)

„Das is immer, bin i einmal streng, i bin immer zu gut, gibt er nach. (lacht) Is er recht streng, sag i wieder ‚Du kannst ja ned so sein.‘ Geb i wieder nach. Also das is eh ein großer Fehler.“ (Familie D)

„[...] Aber wir hatten schon Phasen, wo wir beide geglaubt haben, wir kommen jeder total zu kurz und der andere hat mehr. [...] Dass wir einen Neid haben, dass dem anderen besser geht. Weil jeder scho am Limit is. Da haben wir scho die Stunden aufgerechnet, wie viele Stunden darf jeder fort. [...]“ (Familie B)

Stigmatisierung

Grundsätzlich stimmen die Berichte der Eltern mit der Einteilung im Theorieteil (Stigmatisierung und Gesellschaft, informelles soziales Netzwerk sowie professionelle Dienste) überein. Hinsichtlich Gesellschaft werden oft negative Erlebnisse mit Fremden geschildert, diese reichen von Blicken bis hin zu abwertenden Äußerungen den Eltern gegenüber. Alle Eltern geben jedoch an, dass es sich hierbei um Ausnahmereischeinungen handle und sie eigentlich nicht ausgegrenzt wären. Weiters fühlen sich zwei Elternpaare unter Druck gesetzt, das Kind bestmöglich zu fördern, um dem Leistungsgedanken der Gesellschaft gerecht zu werden. (Vgl. u.a. Hackenberg 2008, Ziemen 2004, Rosenkranz 1998, Köll-Senn 2003, Sarimski 1998, Eckert 2007) Eine andere Problematik betrifft das Thema Integration, die nur dann möglich ist, wenn das Umfeld diese auch befürwortet. Mit dieser Schwierigkeit sind drei Familien konfrontiert.

„[...] Und dann sitz i neben einer Frau und erklär ihr halt so, dass sie Down hat. Da hat mans ihr noch gar ned so angesehen und da war die Frau recht überrascht. Das hätte man ja ändern können. Das hätte man ja richten können. So quasi, da hätten wir abtreiben sollen.“ (Familie E)

„[...] Und bei ihm gibt's so viele Angebote und dass i nix versäum, dass er ja gut wird, dann machst halt das und das und da kommt halt so viel zusammen. [...]“ (Familie D)

„[...] I wünsch mir halt Integration. I wünsch mir des für die Hauptschule und immer bei den Übergängen wird's immer ein Thema, na (?) Weilst immer drauf angewiesen bist, dass du Menschen findest, die das möchten, die das mittragen. Weil, das Recht auf Integration gibt's! Aber wenn du ned Lehrer findest, die das wollen (,)“ (Familie A)

In Bezug auf das soziale Umfeld geben fünf Familien an, negative Erlebnisse mit Freunden und/oder Verwandten erfahren zu haben. Diese kommen in unterschiedlichen Ausprägungen vor. Manche Eltern berichten von unbeabsichtigten Seitenhieben, bei anderen wurde die Behinderung anfangs gänzlich negiert. Trotzdem geben alle Eltern an, nicht sozial isoliert zu leben. Dies steht im Widerspruch zu der These, dass sich das soziale Umfeld abwendet bzw. sich die Sozialkontakte verändern. (Vgl. Fröhlich 1993 zit. nach Rosenkranz 1998, Müller-Zurek in: Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, Verworner 1998) Da sich diese Annahme auf ältere Literatur bezieht, wäre es möglich, dass das Down-Syndrom durch Öffentlichkeitsarbeit

weitgehend Akzeptanz in der Gesellschaft gefunden hat und somit die Familie innerhalb ihres sozialen Netzwerkes besser verstanden wird.

„[...] Bei der M. [Frau P, A.d.V.] ihrer Familie wars am Anfang ein Leugnen und ein Zurückhalten. Auch in ihrem Umfeld wollten sie das nicht erzählen, dass der R. das Down-Syndrom hat. Das hat sich jetzt mittlerweile, nach einem Jahr, dann gegeben. [...]“ (Familie P)

„Ja, waren sehr betroffen. Weil sie halt auch ned gewusst haben, wie sie damit umgehen sollen. Sie sind am Anfang schon sehr distanziert gewesen. [...] Haben sie ihn eigentlich alle akzeptiert (,) Gibt's kein Problem.“ (Familie C)

„Naja, die negativen Erfahrungen warn net unbedingt von Fremden, sondern von Nahen oder Verwandten. Puh, aus der Gasse auch, gleich nach der Geburt vom J.: ‚Du hast es ja so gewollt!‘ war die Aussage von einer Frau, die gar net weit weg wohnt von da. Oder a Schwägerin von mir: ‚Ah wennst beleidigt bist, i hätt ihn net bekommen.‘ So Sachen hast schon gehört. Ja, das waren schon ned so ganz nette Sachen. [...]“ (Familie A)

„[...] Obwohl, es gibt schon auch so Aussagen, die einen treffen. [...] Wie dein Vater gesagt hat: ‚Da hast auch ein Pech gehabt mit deinem Kind.‘ [...]“ (Familie B)

Fünf Familien erzählen von negativen Reaktionen seitens professionell Tätiger.

„Ich mein, i war beim Arzt und der hat dann scho gsagt, der hat da eigentlich scho recht ernst geredet mit mir und hat gesagt: ‚Na, wissens eh, was da auf Sie zukommt?‘ Ja, i hab das eigentlich (seufzt), i hab des ned so, wie soll i sagen, i hab mir gedacht, das hätt er ned so sagen brauchen. Weil das belastet mi dann ah wieder. [...]“ (Familie E)

„[...] Und der Doktor im Spital, aber die sind ja eh alle heilig, die Ärzte darfst eh nicht angreifen, der hat, wie ich geweint hab nach der Diagnose, hat er zu mir gesagt, is er zurückgekommen und hat gesagt: ‚Aber auf die Fruchtwasseruntersuchung hat man Sie schon aufmerksam gemacht, oder? Jetzt is es zu spät!‘ Is scho arg, gö(?) [...]“ (Familie A)

Zusätzlich ergaben sich noch folgende für die Familien relevante Themen: Schamgefühle wegen des Verhaltens des Kindes sowie Ratschläge und Vorwürfe von Außenstehenden hinsichtlich Erziehungskompetenzen, wobei v.a. das Schamgefühl nicht direkt angesprochen wurde, aber meiner Meinung nach aus gewissen Textpassagen erschlossen werden kann.

„[...] Weil, wenn wir wo fremd sind, ists ein Stress, wenn er wieder was anstellt, irgendwas zusammenhaut.“ (Familie B)

„[...] dann lasst sie wieder der Nachbarin die Hennen aus. I mein, lauter so Sachen macht sie. Bei anderen gräbt sie wieder den Garten um, weil das interessiert sie jetzt grad. I mein, da hast ständig, stehst vor der Tatsache. [...]" (Familie E)

„[...] da hat dann meine Schwägerin gemeint, ich muss ihm Grenzen setzen. So von außen her, dass Leute glauben, wir lassen ihn. Die Erziehung is Schuld. Dann kommen so Ratschläge, die Schläge sind halt manchmal. [...]" (Familie B)

„[...] Das brauch ich nicht, dass i da nu wen neben mir stehen hab, der mich dann moralisiert oder der mir dann nu sagt, so geht's lang. Nein danke! [...]" (Familie A)

Zusätzliche Belastungen

Diese Kategorie entstand, da sich bei der Auswertung einige Belastungen ergaben, die in keine andere passten. So wird von drei Familien der schlechte Gesundheitszustand eines Familienmitgliedes belastend erlebt. Außerdem spielt der Gesundheitszustand des Kindes eine tragende Rolle. Ist die Gesundheit des Kindes zusätzlich bedroht, kommt es vermehrt zu negativen Emotionen wie Traurigkeit. Für zwei Familien ist die Betreuung der Geschwisterkinder, während sie Termine im Zusammenhang mit dem Kind mit Down-Syndrom wahrnehmen, eine weitere Belastung.

„[...] Naja, i mein, i will ned jammern, er [Ehemann, A.d.V.] is eh stabil, aber er hat a Krankheit und von dem her glaub i, is er a ned so belastbar. [...]" (Familie A)

„[...] I mein, vor ein paar Jahren wars noch ‚Hoffentlich wird's ned krank.‘ Weil da wars einfach so viel krank, das war ein Wahnsinn. Und dann hats mitn Asthma auch zu tun gehabt [...]" (Familie E)

„[...] Mit Down-Syndrom und mit den Herzfehlern hätten wir noch leben können, aber die Spinale war dann ... Da fragst dich halt dann schon ... Ein Down-Syndrom Kind mit Spinaler Muskelatrophie gibt's nur eins zu 20 Millionen. Das hät uns ja ned grad erwischen müssen. [...]" (Familie C)

„[...] Das is der volle Aufwand, ich muss schauen, dass die anderen zwei wo sind dazwischen. [...]" (Familie B)

6.3 Positive Aspekte

Anders als z.B. von Hastings et al. (2005) beschrieben, äußern sich sowohl die Mütter als auch die Väter sehr positiv über ihr Kind und dessen Auswirkungen auf die eigene Persönlichkeit und das Familienleben.

Im Kind selbst begründet/Persönlichkeit des Kindes

Wie bereits Kearney und Griffin (2001) in ihrer Untersuchung feststellen konnten, sprechen auch die von mir befragten Eltern sehr positiv über ihre Kinder. So beschreiben fünf von sechs Elternpaaren ihre Kinder als offen und kontaktfreudig, vier Eltern betonen, ihr Kind sei glücklich, freundlich und höflich. Die Hälfte der interviewten Eltern geben an, ihr Kind sei lustig und habe einen starken Willen. Als besonders positiv empfinden zwei Elternpaare, dass ihr Kind nicht nachtragend und immer voller „Power“ ist. Familie D und E meinen, ihr Kind habe ein gutes „Gespür“ für fremde Menschen. Auch, dass die Kommunikation mit Fremden gut funktioniert und ihr Kind alles versteht, was man ihm sagt, wird von diesen beiden Familien als vorteilhaft beschrieben. Familie E empfindet es als erfreulich, dass ihr Kind selbständig sein will, Familie B, dass es sich über Kleinigkeiten freuen kann. Zwei Familien sind der Meinung, ihr Kind sei einzigartig. Familie A betont weiters, ihr Kind kennt keine Falschheit, ist hübsch, hat Selbst- und Körperbewusstsein sowie Charme. Familie D hebt besonders hervor, dass ihr Kind keine Angst zeigt, in jedem das Gute sieht, sehr respektvoll v.a. gegenüber älteren Menschen ist und über eine gewisse Intelligenz verfügt.

„[...] Und i denk mir, wenn i so einen starken Willen hätte wie er, dann tät i ma sehr leicht im Leben. [...] er kann so ein Wonneproppen sein und er is sehr klar, er is, der er is. Des weiß man. Und er kennt ka Falschheit, oder was. Ja (?) du weißt, woran du bist. Und des is schon schön. [...] Ja, wenn der Große a bissl mehr Power von ihm hätt – so ‚ich trau mich‘ – das wärs! Ja, ja, der pfeift sich nix!“ (Familie A)

„[...] Positive, weil er auch irrsinnig lieb sein kann, einfach so dankbar und voller Stritzi. [...] Er kann sich so total freuen über Kleinigkeiten. Man muss oft voll viel lachen. [...]“ (Familie B)

„Ja, immer freundlich. Gell (?) Bist ein ganz ein Lustiger.[...] Wenn wir einkaufen gegangen sind, hat er zu jedem Hallo gesagt. Jedem die Hand hingestreckt und wenn sie dann ned gekommen sind, war er ganz beleidigt. [...]“ (Familie C)

„Er sieht in jedem das Gute. [...] Mit seiner Art und Weise, mit seinem Freundlichen, mit seiner Art, wie er mit Leuten umgeht (,) das is oft, i weiß ned, das is richtig so, pulsierend. [...] Er hat einen extremen Respekt vor einer Oma, vor einem Opa und da is er eigentlich. Überhaupt vor älteren Leuten, da tut er sehr respektvoll. [...] Dass er spinnt, dir was nachtragt, das gibt's überhaupt ned. (,) Da denk i mir, das is bewundernswert. Also der is ja wirklich immer lustig. [...]“ (Familie D)

„[...] Diese Kinder sind so sensibel. Die haben so ein Gespür, das soll man ned unterschätzen. Also mit jedem tuns ned. Wo sie spüren, da passt, da daugts ihnen. [...] Sie will selbständig eh sein. [...] An und für sich ist sie ja eine ganz eine Gewiefta, sie versteht schon, was man meint. [...] Und sie is ja a a liebes Kind, dann schmuddelt sie sich her und i mein, sie hat die lieben Seiten genauso, wenn ned oft nu ausgeprägter, als wie die anderen Kinder. [...] I mein, sie is von Haus aus ka Fade, sie hat a Leben in ihr. [...]“ (Familie E)

„Er is offen. Er is a in der Spielgruppe, da spielt er gleich. Die anderen Kinder sind noch bei den Eltern und er kraxelt gleich überall hin und geht zu den anderen Eltern und redet so quasi mit ihnen. [...]“ (Familie P)

Positive Auswirkungen auf die Persönlichkeit der Eltern

Wie in der vorhandenen Literatur beschrieben, berichten alle Familien, dass sie durch die Behinderung ihre Weltansichten und Wertvorstellungen überdacht und für sich neu definiert hätten. (Vgl. Hackenberg 2008, Köll-Senn 2003, Miller 1997) Ein häufig angeschnittenes Thema ist in diesem Zusammenhang Perfektion und Leistungsdruck.

„[...] Weil du siehst dann die Welt mit anderen Augen, sag ich mal. Musst sehen, bist fast gezwungen dazu. Es is aber keine schlechtere, am Anfang schreckts dich, aber eigentlich sind da ganz neue Perspektiven oder Möglichkeiten auf die Welt anders zu sehen. [...]“ (Familie A)

„[...] Ich seh halt die Kinder scho anders, auch in der Schule, ned nur die eigenen Kinder. [...] Dass ned alles perfekt sein muss um leben zu können oder um glücklich sein zu können. [...] Und früher war für mich auch immer, das und das und das muss alles sein, dann passt. So eine gewisses Level muss erreicht sein, aber das is ein Blödsinn. [...]“ (Familie B)

„[...] Es sind andere Dinge unwichtig geworden. Das einfach nur, dass es ihm gut geht. [...]“ (Familie C)

„Das es ned so wichtig is, perfekt zu sein.“ (Familie D)

„Dass sie einen etwas runterholt vom hohen Ross. Es is ned selbstverständlich, dast gesund bist und dast fescht bist und dast alle Sinne beieinander hast. Und weil man oft a unzufrieden is, mit der Wirtschaft, wegen dem Wetter und der Sojapreis und der

Schweinepreis. Es is schon immer alles relativ im Leben. (,) Es is dann schon etwas, wo i ma sag ‚Da brauch i mi jetzt aber ned ärgern.‘ Es is halt alles leichter geworden für mich durch sie.“ (Familie E)

Weiters haben sich für zwei Väter die Prioritäten verschoben, die Familie sei wichtiger geworden als die Arbeit. Für vier Familien stelle das Down-Syndrom kein schlimmes oder furchtbares Ereignis dar.

„Kleinigkeiten schätzt man jetzt viel mehr. Das auf jeden Fall. (,) Also vorm R. war halt das Wichtigste, in Wahrheit, die Arbeit. Karriere zu machen, Projekte zu machen und zack. Und das hat sich jetzt verschoben. Die Prioritäten haben sich verschoben. Ich hab vor Kurzem einen ehemaligen Vorgesetzten von mir getroffen und der sagt zu mir ‚Willst du noch?‘ und ich sag ‚Nein, ich hab jetzt ganz andere Prioritäten.‘ Und er drauf ‚Aso, dich interessiert das jetzt nicht mehr? Das ist komisch.‘ Für ihn war das so ein vorher immer Vollgas und jetzt gar nicht mehr. Da verändert sich einfach (,) Und das ist auch positiv. Find ich schon. Weil’s wichtigere Dinge gibt als Geschäftsabschlüsse und so Sachen halt.“ (Familie P)

„Wie dein [Frau B, A.d.V.] Vater gesagt hat ‚Da hast auch ein Pech gehabt mit deinem Kind.‘ Wo ich das nicht als Pech sehe. [...]“ (Familie B)

Wie in der Befragung von Wolf-Stiegemeyer (2002) vermitteln drei Mütter den Eindruck, aufgrund der Betreuung ihres Kindes mit Down-Syndrom gelassener und geduldiger geworden zu sein.

*„Also ich bin jetzt viel viel geduldiger, würd ich jetzt sagen.“ (Familie P)
„[...] Also so weit bin ich jetzt, dass ich mich über so was ned aufreg. Über so was würd ich mich nicht aufregen, weil i mir denk, es ist mir leid um meine Nerven. [...]“ (Familie B)*

Positive Auswirkungen auf das Familienleben

Die Behinderung des Kindes hat laut den Eltern auch gewisse positive Auswirkungen auf das Familienleben. So gibt die Mehrheit der Eltern an, die gemeinsame Zeit nun mehr zu genießen. Zwei Elternpaare sind sich außerdem sicher, dass die Behinderung sie mehr zusammen geschweißt hätte. Diese Aussage deckt sich mit der in der Literatur beschriebenen positiven Veränderung der Beziehung zueinander. (Vgl. u.a. Wolf-Stiegemeyer 2000, Heimann 2002 zit. nach Büker 2008, Taunt und Hastings 2002 zit. nach Hackenberg 2008, Eckert 2007, Wohlfarth 2001) Familie B

und E konnten positive Veränderungen an den nicht behinderten Geschwisterkindern feststellen. Frau E beschreibt die Geschwister als sehr geduldig im Umgang mit dem Kind mit Down-Syndrom und Frau B erwähnt, dass die älteste Tochter schon einen konkreten Berufswunsch aufgrund der Behinderung des Bruders habe.

„Man genießt die Zeit einfach viel mehr. [...] (Familie C)

„[...] Aber wenn das erledigt ist und wir haben wirklich Zeit für uns. Dann genießen wir das schon.“ (Familie P)

„Schon zusammen geschweigt a, weil wir gesagt haben, wir werden das schon schaffen. [...]“ (Familie E)

„Genau. Die A., die Ältere, möchte dann mal die tiergestützte Therapeutenausbildung machen. Unbedingt. Die hat das schon seit einigen Jahren vor. Machen wir eh schon immer.“ (Familie B)

Positive Erlebnisse mit der Gesellschaft und dem sozialen Umfeld

Wie auch in der Untersuchung von Miller (1997) erzählen alle der befragten Familien von positiven Reaktionen und Erlebnissen sowohl von Freunden als auch von Fremden.

„[...] Und da war mal irgendso eine ganz frisch gefangene Assistentin mit, also a Lehrling sozusagen, die sich das anschaut, wie sie mit ihm arbeitet und die hat er ja gleich bezirzt. Und da strahlen dann alle drei Leut. [...]“ (Familie A)

„Ja, das Gute is, glaub ich, dass man es bei ihm schon sieht, dass er eine Behinderung hat. Weil dann verzeihen sie ihm mal so irgendwelche (,) wenn er sich blöd aufführt, was ja auch vorkommt. [...]“ (Familie B)

„Schon. Da er jeden anlacht und so freundlich is, haben wir wenig Probleme gehabt noch.“ (Familie C)

„Ja, es kommen auch oft Leute her, die sagen, sie bewundern dich, dass du das Kind aufziehst oder in die Öffentlichkeit gehst. So was gibt's auch. Selten (,) aber doch. Auch ein Freund von ihm [Ehemann, A.d.V.], mit dem hab ich gar ned gerechnet, mit dem hab eigentlich nix zu tun, der ist auch mal hergekommen und hat gesagt ‚Ich bewundere euch, dass ihr das Kind habt und soviel macht mit ihm und überall hinfahrt. Und ihn – so quasi – ned versteckts.‘ [...]“ (Familie D)

„Letztens in Kroatien setzt sich eine zu ihr, R. hat mit ihr zu plaudern angefangen. Das war so eine liebe Situation, echt. Und dann hats Bussi geschmissen und die hat so mitgetan. Die hat sie so verstanden. Und das war echt total lieb und das war wirklich eine wildfremde Person, i habs ned kennt und gar nix. Aber die hat einfach die R. verstanden. Ja.[...]“ (Familie E)

„[...] Dann gibt's wieder Leute, die sehr freundlich sind und mit ihm reden und ihn gleich angreifen.“ (Familie P)

Vier Familien sind sehr glücklich darüber, dass ihr Kind so gut integriert ist und seinen Platz in der Gemeinschaft gefunden hat.

„Und irgendwann hab ich dann bei der Frau L. angerufen und hab gesagt: ‚Glaubst hät die N. mal wieder fürn J. Zeit oder so?‘ Und sie sagt: ‚Na, ich frags.‘ Und ich hab gehört, wies sagt: ‚Du N., hast fürn J. Zeit?‘, sagt sie: ‚Alle Zeit der Welt!‘(lacht)“ (Familie A)

„[...] Aber wenn man das so erlebt, dann is das schon irgendwo total schön. Das ich mir denk, er hat auch in der Gemeinschaft in der Klasse seinen Platz. [...]“ (Familie B)

Die Hälfte der Familien ist sehr zufrieden mit ihrer Wahl der pädagogischen Einrichtung und äußert sich dazu positiv.

„[...] Na i find die Schule is ganz gut. Also die haben ihn wirklich. Er hat sich noch nicht an- und ausziehen können, dann mit kochen und einkaufen. Sozial mehr. I find, das is ja viel wichtiger, als wenn er drei Buchstaben mehr kann. [...]“ (Familie D)

Vier Familien empfinden es als sehr entlastend, Hilfe und Unterstützung von außen zu bekommen. Die von Miller (1997) interviewten Mütter machen hierzu ähnliche Angaben.

„Genau, dast dann Hilfe bekommst von irgendwo, wost dir überhaupt nix erwartest und auf einmal ist da irgendwer. Wie wenn's dir den geschickt hätten und sie sind dann einfach da. [...]“ (Familie B)

„Ja. Also das muss man unserer Therapeutin lassen. Die setzt sich da wahnsinnig für das ein und die schaut wirklich, dass da alles gemacht wird, was es gibt. [...]“ (Familie C)

Zwei Familien betonen den positiven Nebeneffekt, dass sie durch die Behinderung ihres Kindes neue Freunde gefunden haben bzw. Freundschaften intensiver geworden sind. Weitere zwei Elternpaare haben sehr gute Erfahrungen mit dem Krankenhauspersonal gemacht.

„[...] Andere Freunde haben wir gewonnen! Freunde, die wir sonst nicht hätten.“ (Familie A)

„Es wird dann plötzlich auf anderen Ebenen geredet (,) Wesentlicher sind dann manche Freundschaften geworden.“ (Familie B)
„Ganz positiv ist das Krankenhaus. Krankenhausaufenthalte waren immer sehr positiv. Da sind wir wirklich sehr gut betreut worden. Von den Ärzten und auch von den Schwestern. [...]“ (Familie C)

Spiritueller Aspekt

Wie in der Fachliteratur beschrieben, kann eine mögliche positive Auswirkung der Werteverchiebung, welche generell schon einen persönlichen Gewinn darstellt, ein Perspektivenwechsel in Richtung Spiritualität sein. (Vgl. u.a. Wolf-Stiegemeyer 2000, Heimann 2002 zit. nach Büker 2008, Taunt und Hastings 2002 zit. nach Hackenberg 2008, Eckert 2007, Wohlfarth 2001) Vier der befragten Eltern sind der Auffassung, Gott habe das Kind aus einem bestimmten Grund zu ihnen geschickt.

„[...] er hat sich halt, angeblich suchen sich Kinder ja ihre Eltern aus, und warum sich er grad zwei so ‚badswoache‘ Eltern ausgesucht hat, na. Und mein Bruder hat dann ganz was Liebes gesagt, er hat gesagt: ‚Und wenns net so ‚badswoach‘ wären, wär er nicht auf der Welt.‘ (Lachen) Das war eigentlich sehr schön.“ (Familie A)
„[...] Das is ein Geschenk des Himmels gewesen, wie man so schön sagt.“ (Familie D)
„[...] Oder i denk mir einfach, der Herrgott hat sich uns für die R. ausgesucht.“ (Familie E)
*„Herr P: Ich für mich schon. Ich hab ein vierblättriges Kleeblatt gefunden. Und da ist irgendwie die Analogie, die ich gefunden, dass wir den R. bekommen haben ist auch irgendwie so. Ich geh in einer Wiese und alle finden die dreiblättrigen Kleeblätter und wir haben halt zufälligerweise ein vierblättriges gefunden. Also das ist jetzt schwierig auszudrücken. Ich kann nicht sagen, das ist ein Gefühl von N. Es ist jetzt keine Belastung oder so etwas.
L: Sie haben etwas Besonderes gefunden.
Herr und Frau P: Genau.“ (Familie P)*

Gefühle

Alle interviewten Eltern sprechen sehr positiv über ihr Kind und geben an, gute und schöne Gefühle zu haben.

„Ja, gute Gefühle. Ich bin froh, dass ich ihn hab.“ (Familie P)
„Ja, ja, garantiert positive.“ (Familie A)

Fünf von sechs Familien sehen zuversichtlich in die Zukunft und haben die Hoffnung, dass ihr Kind seinen Weg gehen wird. Dies bestätigt die Aussagen von Kearney und Griffin (2001), in Familien mit einem behinderten Kind sei Platz für Hoffnung, Mut und Zuversicht.

„Ja, der J stellt si eh auf die Füße. [...]“ (Familie A)
„[...] Also ich hab keine Angst, dass er nirgendwo unterkommt. So wie er jetzt is. [...]“ (Familie D)
„Und dann ... Kann man nur hoffen ... Keine Ahnung ... Viele Träume. Aber daweil sinds nur Träume. [...] Wir träumen davon, dass wir selber was machen, einen Bauernhof. [...]“ (Familie B)

Drei Familien geben an, sich an der Gegenwart zu erfreuen. V.a. Herr P betont die Freude darüber, auf sein Kind ganz genau eingehen zu können. Familie A empfindet die Entwicklungsschritte ihres Kindes als positiv und den Alltag erleichternd.

„[...] Ich freu mich an der Gegenwart. [...]“ (Familie B)
„[...] aber es ist einfach sehr schön, dass wir wirklich auf ihn ganz ganz genau eingehen. Und wenn ich jetzt vergleiche, die Möglichkeiten von Eltern mit Kind ohne Down-Syndrom, wie schnell da die Entwicklung geht. Und die eigentlich das gar nicht so genießen können, einzelne Entwicklungsschritte, nämlich ganz kleine. Das ist für mich schon auch eine Zufriedenheit, dass ich mich auch an kleinen Dingen erfreuen kann.“ (Familie P)
„[...] es is einfach durch die Entwicklungsschritte, die der J. schon gemacht hat, schon leichter geworden. [...]“ (Familie A)

Die Mütter D und E sind glücklich, eine schöne Schwangerschaft gehabt zu haben, da sie im Vorfeld noch keine Diagnose hatten. Zwei Familien geben an, stolz auf ihr Kind zu sein; Vater D aufgrund der Höflichkeit seines Kindes und Mutter B, weil es trotz seiner Behinderung schwimmen gelernt hat.

„Das wär sowieso nie in Frage gekommen. Und i bin froh, dass uns nie wer was gesagt hat. Also wir hatten so eine schöne Schwangerschaft wir zwei. Und das war wirklich, das hat wirklich gepasst. Und da bin i froh, dass wirs ned gewusst haben.“ (Familie E)
„I denk mir oft von der Freundlichkeit her, könnten sich manche Zehnjährige was abschneiden von ihm. Weil er grüßt immer freundlich.“ (Familie D)

„Ja, das kann er. Das können wir nämlich. Da sind wir echt ganz stolz. Wir dachten, er lernts nie, aber voriges Jahr, auf einmal hat er's können.“ (Familie B)

6.4 Entlastung

Informell: Was wird in Anspruch genommen?

Fast alle Familien verfügen über eine Entlastungsmöglichkeit aus ihrem familiären und sozialen Umfeld. Dies sind v.a. Großeltern sowie Onkel und Tanten der behinderten Kinder bzw. Nachbarn und Bekannte.

„L: Wer aus dem sozialen Umfeld, also Verwandte, Bekannte, springt eben hin und wieder ein? Betreut F.?

Frau B: Meine Schwester... Die Schwägerin... Meine Freundin... Die Nachbarn. Die Nachbarmädchen.“ (Familie B)

„[...] Ich hab eine Freundin auch, die hat drei kleine Mädchen, eh auch ein Down-Syndrom Mädchen. Bei denen hat er auch schon mal geschlafen. [...]“ (Familie D)

Informell: Probleme

Ein großes Problem stellt die beschränkte Einsetzbarkeit der Personen, die zur Entlastung herangezogen werden, dar. D.h. die Leute aus dem sozialen Umfeld sind meist selbst zeitlich, familiär und beruflich gebunden. Ein weiterer hinderlicher Aspekt ist die psychische Belastbarkeit. Drei Familien beschreiben, dass v.a. die Großeltern schnell mit der Betreuung überfordert sind. Ein zusätzlicher Grund, warum Familienmitglieder nur bedingt zur Betreuung herangezogen werden können, ist die Distanz der Wohnorte. Meiner Meinung nach spielt außerdem in zwei Familien eine gewisse Scheu, nach Entlastung zu fragen, eine Rolle.

„Wie gesagt, meine Halbschwester ist bei der Firmung da gewesen, aber die is beruflich und familiär so eingedeckt, dass ichs nicht oft belangen kann. [...] Wie gesagt, das sind lauter liebe Leute, aber alle nur beschränkt (,) [...]“ (Familie A)

„Die sind selber alle eingedeckt mit der Familie daheim, die trau ich mir selbst fast nicht mehr fragen.“ (Familie B)

„[...] Meiner Mama kann ich ihn auch jederzeit geben, weil die eh auch nie fort ist. Der will ich ihn aber nicht zu lange geben, weil ihr wird er immer gleich zu viel. [...]“ (Familie D)

„Ja. I mein, mei Schwester is in S. verheiratet [Distanz mind. 60 km, A.d.V.]. Das kann i ned, das is unmöglich. Und meinen Bruder, den kann i ned belasten.“ (Familie E)

Informell: Positive Seiten

Positive Aspekte hinsichtlich informeller Entlastung beziehen sich auf Einzelaussagen und beinhalten neben einem guten sozialen Netzwerk die flexible Einsetzbarkeit der Geschwisterkinder bei Familie E sowie der Großmutter bei Familie P.

„[...] Wir haben eh ein gutes Netz, muss ich schon sagen. Wenn ich so überleg, da fällt mir schon meistens wer ein, bei wemst einmal nachfragen könntest (lacht).“ (Familie B)

Formell: Was wird in Anspruch genommen?

Nur drei der sechs Familien nehmen oder nahmen einen professionellen Dienst zur Entlastung in Anspruch. Während in Familie C eine Zeit lang eine Kinderkrankenschwester von MOKI kam, wird in Familie B und E regelmäßig für die Betreuung der Kinder eine „mobile Mami“ herangezogen. Außerdem hat Familie B bereits folgende entlastende Dienste beansprucht: eine Praktikantin einer Sozialfachschule, eine Familienhelferin der Caritas, örtliche Ferien- und Nachmittagsbetreuung sowie ein spezielles Urlaubsangebot für Familien mit behinderten Kindern.

Formell: Probleme

Grundsätzlich stellen alle Familien fest, dass es sehr schwierig ist, an Informationen hinsichtlich Entlastungsdienste zu gelangen. Drei Elternpaare würden diese Angebote beanspruchen, wenn es entsprechende Dienste gebe. Zwei Familien empfinden es als belastend, dass man bezüglich Entlastungsdienste bzw. finanzielle Ansprüche kämpfen muss.

„Frau B: Entlastung wär vielleicht ned so schlecht.

Herr B: Ja, andererseits müsste es aber dann auch die Stellen geben, die uns entlasten.

Frau B: Das ist eher das Problem.

*Herr B: Wir verdienen zwar ned so schlecht, aber man weiß oft ned, an wen du dich wenden sollst, dast irgendwas bekommst.“ (Familie B)
„[...] Da musst um alles bitten und betteln, dast irgendwas bekommst. Wenns um Zuschüsse geht für irgendwelche Hilfsmitteln (,) Transportkosten. [...] Das ist ein Wahnsinn. Also da wirst abgewimmelt, wie wennst ein Bettler wärst. Das is ganz schlimm. [...]“ (Familie C)*

Dieselben drei Familien beklagen sich über organisatorische Probleme mit verschiedenen Institutionen, welche von schlechter Beratung hinsichtlich Finanzierung über Inanspruchnahmeprobleme bis hin zu unbegründetem Kontaktabbruch seitens der Einrichtung reichen. Außerdem spielt die Finanzierung für zwei dieser Familien eine zusätzliche Rolle.

*„[...] Weil da musst eine Mindestzeit nehmen. Wennst die Mindestzeit ned beanspruchst, dann musst sie trotzdem zahlen und lauter so Topfen halt. [...]“ (Familie B)
„[...] Da war ich bei einer Institution, da habens niemanden gehabt und dann hats mir erklärt, außerdem weiß sie nicht, wenn sie wieder jemand bekommen, ob sich die mit einem behinderten Kind raussieht, und so weiter. Und sie haben sich nie gemeldet. Nie. [...]“ (Familie A)
„[...] Dann müsst ich mir eine Tagesmutter nehmen. Zahlt sich das dann aus (?) Ein paar Stunden arbeiten gehen und der dann das Geld geben (?) [...]“ (Familie D)*

Für zwei Mütter scheinen gewisse Vorbehalte gegenüber der Inanspruchnahme professioneller Dienste vorhanden zu sein. Dieselben zwei Familien berichten von diskriminierenden Vorfällen. Familie B fühlt sich bei der Inanspruchnahme des speziellen Urlaubsangebotes segregiert, da die Familien auf die Behinderung der Kinder reduziert werden. Dies deckt sich mit der im Theorieteil beschriebenen Problematik der Stigmatisierung im Zusammenhang mit professionellen Diensten. (Vgl. Wagner Lenzin 2007, Engelbert 1999 zit. nach Heckmann 2004) In Familie D wurde das Kind auf der Warteliste für einen Hort immer wieder hinten angereiht. Frau D ist der Meinung, dass dies aufgrund des Down-Syndroms geschehen sei.

„[...] Aber das ist so ein richtiges Separieren. Einmal haben wir das gemacht, dass wir mit einer anderen Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom ins Burgenland gefahren sind. Da macht die Gewerkschaft für öffentlichen Dienst so Wochen in W., aber da bist dann auch wieder unter dir. Jeder hat sein behindertes Kind mit. (seufzt) Ich halt das fast

*ned aus, muss ich ehrlich sagen. [...] Wennst alle Behinderten zusammensperrst, wah, das ist eine Dichte. Furchtbar. [...]“ (Familie B)
„[...] Wenn, dann würd ichs nur fürs Arbeiten beanspruchen und nicht fürs Gaudi machen. [...]“ (Familie D)*

Anders als im Theorieteil beschrieben, kommt für die interviewten Eltern Kurzzeitunterbringung als eine Entlastungsmöglichkeit nicht in Frage. (Vgl. Günther in: Thimm und Wachtel 2002)

Formell: Positive Seiten

Zwei Familien äußern sich positiv über die in Anspruch genommenen Dienste. Für Familie B stellt die Familienhelferin eine besonders große Hilfe dar. Familie E ist mit der „mobilen Mami“ sehr zufrieden, besonders da durch regelmäßige Weiterbildungen die Qualität der Betreuung gesichert und der Dienst vom Land gefördert wird.

„I muss sagen, das is eigentlich recht gut gefördert vom Land. [...] Die S. ist echt eine Perle. I bin so froh, dass wir die haben. Das war echt ein Volltreffer. [...] Sie hat auch ständig, also bei der Institution, machen sie auch ständig Weiterbildungen. [...]“ (Familie E)

Formell: Wünsche

Drei Familien wünschen sich sowohl kurzfristige als auch regelmäßige sowie flexible Entlastungsmöglichkeiten im häuslichen Umfeld. Zudem betont eine Familie, dass dieser Dienst kostengünstig sein soll und sie sich generell mehr Informationen erwarte. Eine weitere Familie wäre über bessere Kooperation professioneller Dienste sowie einen freundlicheren Umgang erfreut.

„L: [...] Das heißt, Sie würden auf alle Fälle einen Entlastungsdienst in Anspruch nehmen? Wenns finanziell passen würde und wenn's das Angebot gebe?

Frau B: Ja.

Herr B: Und wenn's einen gebe.

L: Kurzfristig auch? Also flexibel? Oder eben wirklich nur, dass Sie sagen: ‚Ok, ich weiß, der kommt ein Mal in der Woche und in der Zeit kann ich was anderes machen.‘

Frau B: Wurscht. Ich nehm alles, was ich bekomm. Ich bin da völlig offen. (lacht) Jede Hilfe, die ich bekomm, nehm ich. Wirklich.

L: Und Sie würden gerne, dass dann jemand ins Haus kommt und auf die Kinder aufpasst?

Frau B: Ja, das wär super.“ (Familie B)

„[...] Dass die mal freundlicher sind. Weil du hast eh genug Sorgen und Probleme und dann kannst dich dort anschwärzen lassen. Das is ned fair. Das könnte sich ändern ... Dass man da mehr zusammenarbeitet.“ (Familie C)

Selbsthilfegruppe

Alle Familien sind mehr oder weniger in einer Selbsthilfegruppe eingebunden, wobei Frau C nicht dezidiert eine besucht, sich jedoch mit anderen Müttern aus dem Krankenhaus austauscht. Die Vorteile sehen die Eltern hauptsächlich in der Weitergabe von Informationen sowohl von Professionellen (Fachvorträge) als auch von Gleichgesinnten. Für drei Familien ist der emotionale Halt, der in der Gruppe geboten wird, besonders wichtig. Einen weiteren Vorteil sieht Familie B in der Vertretung nach Außen bzw. in der Bewusstseinsbildung der Öffentlichkeit.

„Also in der Vertretung nach Außen. Das ist sicher gut, wenn man als Organisation auftritt, als wie als Einzelperson. [...] Aber ich seh auch einen gewissen Wissenspool in Selbsthilfegruppen, jeder hat seine Erfahrungen. [...]“ (Familie B)

„Information und so auch. Es tut so gut, wenn man mit wem reden kann. [...] Und irgendwie, man hat dann das Gefühl, man steht ned alleine da. Es geht den andern a so wie uns. Wir sind kein Einzelfall. Einfach das zu wissen, tut dir a scho wieder gut. [...]“ (Familie E)

„[...] Die haben auch total viele Vorträge. [...] Die haben oft Ärzte da oder irgendwelche Themen. [...]“ (Familie D)

Nur zwei Familien sehen Nachteile in Selbsthilfegruppen. So ist es für Familie D ein enormer Aufwand, Treffen zu besuchen, was aber auf organisatorische Probleme zurückzuführen sei. Herr P hingegen kritisiert die Subjektivität der weitergegebenen Informationen.

„Direkte Informationen. Nämlich nicht aus einem Buch, das irgendjemand irgendwo zusammengetragen hat, sondern das sind die Leute die täglich mit diesen Themen konfrontiert sind. Das muss man natürlich auch sehr stark filtern. Weil das hat natürlich den Nachteil, dass es nicht unbedingt auch objektiv ist, sondern sehr subjektive Dinge dabei sind. [...]“ (Familie P)

6.5 Arbeits- und Beschäftigungssituation

In allen Familien spielt sowohl für die Väter als auch die Mütter das Thema Arbeit eine besondere Rolle. So würden alle berufstätigen Mütter ihre Arbeit nicht aufgeben und alle nicht berufstätigen Mütter wollen einer Erwerbstätigkeit nachgehen. Als Gründe nennen alle Mütter Abwechslung zum belastenden Alltag. Zwei Familien betonen die Wichtigkeit sozialer Kontakte nach außen. Frau A findet zudem in ihrem Beruf Selbstbestätigung. Frau D sieht in der Hausfrauenrolle keine Erfüllung und glaubt diese in einer Berufstätigkeit zu finden.

„[...] Weil das immer nur daheim sein, is halt so, deprimierend, wie soll i denn sagen (?) Dann putzt halt, dann kochst halt, dann besorgst alles, dann machst für alle alles, aber es sieht eh keiner. Aber is ned gemacht, dann motzen wieder alle. Es is halt überhaupt keine Erfüllung. I hab mir gedacht ‚Dann kommst wieder raus. Dann kommst unter Leute.‘ [...]“ (Familie D)

„Ja. Schon, ja ... Ich war Filialeiterin beim Billa, 16 Jahre. Das geht mir schon ab. Wennst von heut auf morgen daheim sitzt.“ (Familie C)

Andererseits stellt die Arbeit für die befragten Eltern einen zusätzlichen Stressfaktor dar. Dies trifft v.a. auf die Mütter zu, was sich mit der in der Literatur genannten Mehrfachbelastung deckt. Frau D beschreibt in diesem Zusammenhang die fehlende Wertschätzung der Gesellschaft gegenüber Hausfrauen. (Vgl. Hackenberg 2008, Wohlfarth 2001) Für zwei Familien ist es schwierig die Balance zwischen Familie und Beruf zu finden.

„[...] Dann fragen alle ‚Na, gehst ned arbeiten?‘ In unserer Gesellschaft ists so, wennst ned arbeiten gehst ‚Naja, die tut eh nix, die sitzt eh nur daheim.‘ Es is wirklich so unanerkant. [...]“ (Familie D)

„Herr B: Aber das is bei allem so. Einerseits ists wichtig, glaub ich, dass man den sozialen Kontakt nach außen [hat, A.d.V.] oder dass man was macht nach außen hin.

Frau B: Weil sonst bekommst einen Vogel. (lacht)

Herr B: Weil sonst kreist man da nur herinnen herum und die Decke wird immer niedriger. Andererseits ists halt auch wieder ein Stressfaktor, ein zusätzlicher für uns.

Frau B: Es is halt ein bisschen schwer diese Balance zu halten. Wie oft ich heuer schon überlegt hab, was soll ich jetzt streichen? Wo streich ich was, weil insgesamt ists mir eigentlich zuviel. (,) Und dann überleg ich, soll ich gar ned mehr arbeiten gehen? Soll ich mir das gönnen?

Dann merk ich aber, wenn's länger frei ist und ich bin nur daheim, ich bekomme die Krise. (,) Das geht ned.“ (Familie B)
„Für dich [Frau E, A.d.V.] schwerer eben, weil wie i vorher gesagt hab, du möchtest bei beiden sein. Bei der R. und in der Landwirtschaft arbeiten a. Und das is für dich ganz schön schwer möglich worden. [...]
Und das belastet dich dann irgendwie, weil du praktisch deinem Beruf kaum mehr nachgehen kannst.“ (Familie E)

7 Gemeinsamkeiten bei der Auswertung zum Fragilen X-Syndrom¹²

7.1 Alltag

Pädagogische Einrichtungen

Die Kinder der drei Familien werden bis Mittags in einer Einrichtung betreut. Bis auf den älteren Sohn von Familie H besuchen alle Kinder den Kindergarten, in welchem sie mindestens einmal pro Woche ein Mittagessen erhalten. Das Kind von Familie F und der Sohn von Familie G müssten vom Alter her bereits die Volksschule besuchen, wurden jedoch in den Kindergarten zurückgestuft. Der ältere Sohn von Familie H besucht eine Sonderschule und gelangt selbständig mit dem Bus dort hin. Auch die Kinder von Familie G fahren regelmäßig mit dem Bus. Während das Kind von Familie F in einen heilpädagogischen Kindergarten geht, ist für den Sohn von Familie G und den jüngeren Sohn von Familie H eine zusätzliche Stützkraft zuständig.

„Der Große, der geht in L. in eine Sonderschule seit drei Jahren jetzt und der N geht ganz normal in den Kindergarten, hat aber, ja, spezielle Betreuung eigentlich, ja, Integrationskind, wies so schön heißt.“ (Familie H)

Selbständigkeit des Kindes bzw. der Kinder

Alle Kinder werden von den Familien als relativ selbständig beschrieben. Der ältere Sohn von Familie H benötigt aufgrund des Alters keine Hilfestellungen bei alltäglichen Verrichtungen. Bei den anderen Kindern wird Unterstützung v.a. bei der Hygiene und bei feinmotorischen Tätigkeiten benötigt. Zwei Kinder (F, jüngerer Sohn H) tragen noch Windeln.

„Anziehen muss ich noch helfen, in der Nacht hat er noch eine Windel ... ahm, ja, Schuhe anziehen muss ich ihm helfen ... das Essen zusammenschneiden ... Zähne putzen.“ (Familie F)

¹² Dieses Kapitel wurde von Jennifer Hölzl verfasst.

Familie H gibt an, ihre beiden Söhne tagsüber eine Stunde und abends etwas länger allein lassen zu können, wobei sich die Eltern dann in der Nachbarschaft aufhalten und immer über ein Handy erreichbar sind bzw. jederzeit nach Hause kommen können. Der Sohn in Familie G bewegt sich unbeaufsichtigt auf dem Hofgelände und kann selbständig einkaufen gehen. Auch die Söhne von Familie H können kleine Einkäufe, wie z.B. vom Bäcker Semmeln holen, selbständig erledigen, sofern diese eingeübt und somit ritualisiert wurden.

„[...] Ich mein, er geht schon im Schwimmbad und holt sich ein Eis, nimmt sich einen Euro oder so mit. Das tut er schon. [...]“ (Familie G)
„Das mach ma ab und zu mal grad. Wenn wir bei uns im Ort(,) [zu Frau H, A.d.V.] Wie weit ist das weg? Vielleicht hundert Meter oder so ist ein Gasthaus. Da hamma schon gemacht, dass wir, ein paar Mal war ma schon, grad mal schnell abends, dass wir was getrunken haben. Hab ich zum Großen gesagt, he, pass auf, wenn was is, der hat eh sein Handy, wenn was is, rufst gschwind an. Da tuns a bissl fernseh schauen und dann gehens eh brav ins Bett. Also da kuckt der Große aufn Kleinen auch schon, also das funktioniert einwandfrei. Wie gesagt, da brauch ich eine Minute, bis ich wieder zu Hause bin. Weiter weg, das mach ma nicht, das wär unverantwortlich. Wenns eine Minute weg is, das mach ma schon, das klappt einwandfrei.“ (Familie H)

Obwohl Familie G anführt, ihre Kinder benötigen keine „Routine“, gibt es Hinweise, dass der Sohn dennoch gewisse Regelmäßigkeiten bevorzugt. So erklärt Herr G, ihr Sohn habe am liebsten jene Tage, wo eine gewisse Struktur erkennbar sei. Weiters möge er die rituellen Abläufe in der Kirche. Trotzdem könne er sich auf andere Situationen, die nicht dem Alltag entsprechen, wie z.B. Urlaub, genügend einstellen.

„Oder ein regelmäßiger, also Tage, wo Kindergarten ist, wo Vormittag Kindergarten ist, zu Mittag essen, dann von mir aus noch eine CD anhören, dann fahr ma noch irgendwo hin oder machen was gemeinsam, das ist optimal.“ (Familie G)

Hauptbetreuungspersonen

Als Hauptbetreuungsperson wird in den Familien F und H die Mutter angegeben, deren Tagesablauf durch dauernde Anwesenheit charakterisiert ist. Dies deckt sich mit dem in der Literatur beschriebenen Sachverhalt. (Vgl.

Wolf-Stiegemeyer 2000) In Familie G versuchen die Eltern die Betreuung gerecht aufzuteilen, wobei immer jemand zu Hause sein muss. Dies gelingt deshalb, weil beide nicht in vollem Ausmaß berufstätig sind. Herr H übernimmt die Kinderbetreuung, sobald er zu Hause eintrifft. Diese beläuft sich in der Regel auf drei bis vier Stunden pro Tag, sofern er beruflich nicht auf Montage ist.

„Naja, von sieben bis neun sinds zwei Stunden, dann von zwölf bis acht sinds acht Stunden, dann sinds zehn Stunden. [...]“ (Familie F)

„Aber es muss immer wer da sein.“ (Familie G)

Therapien und Arztbesuche

In allen drei Familien wird mindestens eine Therapie pro Woche in Anspruch genommen. Die Fahrten werden dabei in Familie F von der Mutter, in Familie G von beiden Elternteilen und in Familie H vom Vater übernommen.

„J: Das Voltigieren?“

Herr H: Ja, das ist samstags von zehn bis zwölf, kannst rechnen mit rumfahren drei Stunden.

J: Machst du das immer?

Herr H: Das mach i meistens, wenn ich da bin. Die Woche z.B. wars net möglich.“ (Familie H)

Allgemeine Angaben

Zum Zeitpunkt der Interviews war in keiner Familie eine zusätzliche Person pflege- oder betreuungsbedürftig. Die Väter von Familie F und H arbeiten mehr als 40 Stunden pro Woche. Herr G ist als Teilzeitkraft beschäftigt, betreibt aber nebenbei einen Biobauernhof. Zwei Mütter (F und G) sind zwar berufstätig, jedoch nicht in vollem Ausmaß. Frau H befindet sich zur Zeit auf Jobsuche, sie möchte gerne halbtags arbeiten gehen, um einerseits Abwechslung vom Alltag zu haben, andererseits um Geld zu verdienen. Aufgrund der geringen Anzahl an Interviews und der Heterogenität der Familiensituationen hinsichtlich Arbeitssituation können keine Aussagen zu den Rollenzuweisungen getroffen werden. Es sei aber angemerkt, dass sich die in der Literatur beschriebene Randposition der Väter in den Familien G und H nicht bestätigen, da diese in die Kinderbetreuung integriert sind und viele Aufgaben übernehmen.

Erhöhte Familienbeihilfe erhalten die Familien für alle vom Fragilen X-Syndrom betroffenen Kinder. Für den jüngeren Sohn bekommt Familie H Pflegegeld der Stufe zwei. Familie F sowie G haben kein Pflegegeld beantragt. Zwei Familien sind mit den finanziellen Zuschüssen seitens des Staates zufrieden.

Kommunikation

Die Verständigung zwischen Kindern und Eltern wird als unproblematisch beschrieben, ungeachtet dessen, wie gut die verbale Kommunikation funktioniert. Einschränkungen in der Sprache gibt es beim Sohn von Familie G und beim jüngeren Kind von Familie H. Normalerweise können die Kinder von fremden Personen gut verstanden werden, wobei dies immer vom jeweiligen Gesprächspartner abhängt.

„[...] Also ich glaub schon, dass man ihn versteht, wenn er (,) Und er erzählt jetzt richtig Geschichten schon, das schon, ja. [...] Ja, aber ich glaub, dass er, er hat sich kürzlich in der Stadt mal, da ist er vorgelaufen und hat mich nicht mehr gefunden, da hat er einer Frau erklärt, er findet mich nicht mehr und sie hat gefragt, wo er wohnt, sagt er in K., sagts, naja schon, aber wo genau und dann bin eh schon ich gekommen. Da hat er richtig mit ihr geredet und gesagt, er braucht Hilfe, na (?)“ (Familie F)

„Da is er schon noch (,) er brabbelt zwar jetzt immer mehr, aber man muss sehr, sehr aufpassen, dass man versteht. Er versteht zwar alles, aber [er spricht, A.d.V.] sehr undeutlich.“ (Familie H)

Partnerschaft

Über Probleme und Gefühle tauschen sich die Ehepartner untereinander aus. Für Frau F sowie Frau G sind nahe Familienangehörige zusätzliche Ansprechpartner. Herr G und Frau H benötigen zudem die emotionale Unterstützung anderer betroffener Eltern. Da die Gesprächspartner jedoch aus Deutschland stammen, geschieht dies entweder telefonisch oder übers Internet.

„J: Haben Sie sich dann gegenseitig gestützt und über ihre Gefühle gesprochen oder haben Sie das nach außen verlagert?“

Frau G: Schon auch miteinander.

Herr G: Unterschiedlich. Mir z.B. hat das mehr geholfen, wenn ich mit Außenstehenden drüber gesprochen hab. Wenn ich z.B. mit anderen

Eltern von Fragilen X Kindern, mit Freundeskreis, mit Arbeitskollegen gesprochen hab. Das hat mir mehr geholfen.

Frau G: Ich hab eine Schwester, mit der ich mich gut versteh und mit der ich viel geredet habe. [...]" (Familie G)

Diagnose

Alle drei Familien haben die Diagnose relativ spät erfahren, d.h. bei jenen Familien, in denen zwei Kinder betroffen sind (G und H), war das ältere Kind mit Fragilem X-Syndrom bereits über fünf Jahre alt. Die Kinder von Familie G und der jüngere Sohn von Familie H weisen eine Vollmutation auf. Von einer sogenannten Mosaikform betroffen sind das Kind von Familie F sowie der ältere Sohn von Familie H. In der von mir im Theorieteil verwendeten Literatur wurde diese Form jedoch nicht erwähnt. Frau F erklärt, dass hierbei das Syndrom weniger stark ausgeprägt sei, da nicht alle Chromosomen betroffen sind.

„[...] Und der hat geschrieben, das Fragile X-Syndrom ist nachgewiesen, aber nur in Mosaik. Das heißt, es sind nicht alle X-Chromosomen betroffen bei ihm. Es ist ja so, diese X sind ja genverändert und Teile von der Erbinformation, die auf diesem Genstrahl aufgelistet sind, mittendrin ist irgendwo ein Kauderwelsch. So hat uns er halt das erklärt. Wenn jetzt auf jedem X dieser Kauderwelsch zu finden ist, mehr oder weniger viel, je nach dem mehr oder weniger behindert ist das Kind. Sind aber nicht auf allen X diese Genmutationen zu finden, dann spricht man von einem Mosaik. Und sind zum Beispiel nur 20% der X betroffen, ist sie natürlich wesentlich leichter die Behinderung, als wenn 90% betroffen sind. Und dann gibt's eben die volle Expansion und das ist dann natürlich die volle Tragweite vom Fragilen X-Syndrom. [...]" (Familie F)

7.2 Belastungen

Fehlende Selbständigkeit des Kindes bzw. der Kinder

Für alle drei Familien stellen die verzögerten Entwicklungsschritte der Kinder eine Belastung dar. V.a. die permanente Beaufsichtigung ist für Familie F und G äußerst mühsam. Familie H beschreibt außerdem, dass sich ihre Kinder nur schwer auf neue Situationen einstellen können und sie zudem viele Dinge nur dann erledigen, wenn die nötige Motivation vorhanden sei.

Dies deckt sich mit der Angabe der von Schreckenbach und Sarimski (2008) befragten Eltern, die u.a. die Tatsache belastend empfinden, dass betroffene Kinder von veränderten Abläufen leicht überfordert sind.

„[...] Nur, dass man halt einfach immer, dass man ihn halt viel mehr unterstützen muss in allem. [...] Wär halt fein, wenn er manches schon könnte, aber is halt nicht so. [...]“ (Familie F)

„J: Können Sie die Kinder unbeaufsichtigt lassen?“

Herr G: Nein, nein, das geht nicht.“ (Familie G)

„Am Anfang bin ich zwei Monate mitgegangen in den Kindergarten. [...] Mhm. Das war schon heftig.“ (Familie H)

Familie H betont weiters intellektuelle Schwächen des älteren Sohnes. Es liegen Legasthenie, Schwierigkeiten im mathematischen Bereich sowie Probleme mit dem Kurzzeitgedächtnis vor. Auch die beiden Kinder der Familie G zeigen Defizite im abstrakten Denkvermögen. Diese kognitiven Beeinträchtigungen stimmen mit den von Saunders (2003), Sarimski (2003) und Linzer (2008) beschriebenen Aspekten überein.

Kommunikation

Alle Kinder weisen eine verzögerte sprachliche Entwicklung auf. Der Sohn von Familie G und beide Kinder der Familie H haben Probleme, mit Fremden zu kommunizieren, was wahrscheinlich auf eine gewisse „soziale Scheu“ sowie der taktilen Abwehrhaltung zurückzuführen sein könnte. Weiters berichtet Frau F, dass ihr Sohn in immer wiederkehrenden Wortfolgen und Sätzen spricht (Sprachperserverationen), sowie besonders im aufgeregten Zustand schwer verständlich ist. Diese Erläuterungen entsprechen den sprachlichen Symptombeschreibungen. (Vgl. Saunders 2003, Sarimski 2003) Familie G beschreibt die Kommunikation mit ihrem Sohn generell als problematisch, da er wenig spricht und manchmal Wörter nur andeutet bzw. in verschiedenen Situationen immer wieder dieselben Floskeln verwendet.

„Aso, ja, er hat erst mit drei Jahren begonnen zwei Wortsätze zu sprechen. Er hat bis drei Jahre kaum gesprochen und wenn, dann nur Worte. Und da hat er auch erst begonnen, ich glaub, mit zwei Jahren hat er das erste Mal Mama gesagt. Also die Kommunikation, also die

Sprache, war sehr spät entwickelt und er hat auch als Baby anders als (,) er hat nie dieses Lautieren gemacht, was Babys und Kleinkinder machen. Das ist komplett weggefallen bei ihm. Er hat eher geknurr und da ist uns auch das erste Mal aufgefallen, dass da irgendwas nicht stimmen kann.“ (Familie F)

„J: Hat er erst später zu sprechen begonnen?

Herr G: Schon, ja.

J: Spricht er mit Ihnen wie ein normales siebenjähriges Kind?

Herr G: Nein, sicher nicht. Also er hat ganz viele Floskeln, die er einfach kann, die aber auch immer passen. Die merkt er sich und die Sprüche und Floskeln passen im Zusammenhang. Da wundern wir uns selber oft. Aber so ist er sicher(,) er tut sich z.B. schwierig mit anderen, fremden Personen. Das ist ganz schwer.

J: Traut er sich nicht reden oder verstehen ihn fremde Personen nicht?

Herr G: Er traut sich nicht.

Frau G: Naja, trauen, es ist schwierig zu sagen.

J: Also die Verständigung mit Fremden ist einfach problematisch.

Herr G: Ist problematisch, genau. Wobei, wenn mal das Vertrauen gefasst worden ist, dann geht das.“ (Familie G)

Verhalten

Zwei Kinder (F, älterer Sohn H) legen manchmal aggressives Verhalten an den Tag. Während Frau F hauptsächlich das Schimpfen ihres Sohnes belastet, erzählt Familie H dezidiert von gewalttätigen Übergriffen ihres älteren Sohnes im Kindergarten. Frau H vermutet, dass er diese Handlungen aufgrund mangelnder verbaler Ausdrucksfähigkeit gesetzt hätte. Auch diese Verhaltensweisen sind syndromspezifisch und werden in der Literatur vielfach beschrieben. (Vgl. Linzer 2008, Saunders 2003)

„Aber ich hab Wochen schon gehabt, wo der P. auch so garstig war zu mir, da bin ich dann schon am Verzweifeln. [...]“ (Familie F)

„Erst im Kindergarten dann, wies gesagt haben, er haut dauernd die anderen Kinder. [...] Und er hat halt aggressives Verhalten an den Tag gelegt.“ (Familie H)

Ein weiteres typisches Verhalten von Kindern mit Fragilem X-Syndrom, die „soziale Scheu“ sowie taktile Abwehr, wurde bereits erwähnt. (Vgl. Saunders 2003, Linzer 2008, Sarimski 2003) Folglich werden fast alle Kinder als zurückgezogen beschrieben. Außerdem haben diese auch Probleme, den Blickkontakt zu halten (Sohn von Familie G und Söhne von Familie H).

„Ja, aber das is halt, wenn die Kinder jetzt, wo er hingehet, draußen sind, er traut sich dann net anläuten. Die Schüchternheit. [...] Er weiß ja auch, dass da nix is oder passieren kann. Das is so komisch.“ (Familie H)

Laut Aussagen der Eltern sind zwei Kinder hyperaktiv (F, Sohn von G), drei sehr ängstlich (beide Kinder von G, älterer Sohn H) und eines äußerst geräuschempfindlich (jüngerer Sohn von H). Hyperaktivität, Ängstlichkeit und Geräuschempfindlichkeit, z.B. aufgrund von Reizüberflutung, werden ebenfalls in der Literatur erläutert. (Vgl. Linzer 2008, Saunders 2003, Sarimski 2003)

„[...] Er ist halt einfach nur so schnell überall, er kann nicht neben mir gehen. Nein, rein ins Wagerl, raus ausm Wagerl, die S. abbusseln, wieder rein ins Wagerl, wieder raus ausm Wagerl, zu den Zeitschriften, dann wieder zum Obst, dann holt er sich schnell was zu trinken, dann kommt er wieder zurück. Er ist also ununterbrochen in Bewegung und ... Und das ist natürlich dann anstrengend auch. [...]“ (Familie F)
„Sonst ist es eher schwierig, weil er ist einfach sehr ängstlich.“ (Familie G)

„[...] Okay, der Kleine is aber arg geräuschempfindlich. Z.B. Rasenmähen ‚Uh, laut‘ oder Staubsaugen, das geht mittlerweile Staubsaugen, aber Rasenmäher, den Benzinrasenmäher, den kann er gar net haben.“ (Familie H)

Beim Sohn der Familie H liegt zusätzlich eine Zwangshandlung, nämlich ein Händewasch-Tic, vor. Vermutlich liegt die Ursache in einer ritualisierten Verhaltensweise, die ihm Sicherheit gibt. Besonders deutlich wird dies in folgender Ausführung:

*„Frau H: (lacht) Da hat er grad geduscht, dann kommt er raus, oder wars davor(?) Ja, er wollt grad in die Dusche gehen und wascht sich vorher die Hände, sag ich ‚Was tust jetzt Hände waschen, du gehst ja jetzt eh duschen?‘ ‚Nein, ich muss jetzt die Hände waschen‘ So wars.
Herr H: Ja, weil er aufm Klo war, das is öfters. Meistens is es so, wenn er duschen geht, zieht er sich aus, dann muss er aufs Klo, geht er pinkeln, wascht er sich die Hände, obwohl er dann duschen geht.“ (Familie H)*

Obwohl in dieser Situation das Händewaschen aufgrund der nachfolgenden Dusche nicht notwendig gewesen wäre, konnte er auf den Routinevorgang nicht verzichten. Auf die Wichtigkeit von Routine und Rituale für Kinder mit

Fragilem X-Syndrom wird auch von Linzer (2008) und Saunders (2003) hingewiesen.

Zeitliche Komponente

Der Alltag ist bei allen drei Familien durch dauernde Anwesenheit und permanente Aufmerksamkeit gekennzeichnet, wobei sich Herr und Frau H Auszeiten nehmen, wenn die Kinder schlafen.

„J: Was schätzen Sie, wie viele Stunden pro Tag Sie für die Betreuung von P. aufwenden müssen?

Frau F: (lacht) Na, den ganzen Tag, außer die Zeit, die er im Kindergarten ist [...] und wenn er nach Hause kommt, muss man wieder bis zum Schlafen gehen da sein für ihn. Ich mein, wenn er was zum Trinken oder Essen will, wenn er aufs Klo muss...“ (Familie F)

„Herr G: (seufzt) Ja, es dreht sich schon extrem viel

Frau G (unterbricht): Um ihn! Um sie nicht so. Wenn sie alleine zu Hause ist, sie spielt den ganzen Vormittag alleine.

Herr G: Da kann man was anderes auch tun.

Frau G: Aber so muss man halt immer wieder schlichten und halt immer sagen ‚Komm ein wenig runter vom Gas‘.

Herr G: Und auch Beschäftigung anbieten.

Frau G: Genau, weil das findet sich er nicht. Also er tut halt voll gerne anhören oder draußen mitn Rad, aber dass er jetzt Lego baut oder so

Herr G (unterbricht): Also die besseren Tage für ihn sind immer die, wo volles Programm ist.“ (Familie G)

„J: Also wenn sie zu Hause sind, muss man wirklich immer bei ihnen sein?

Frau H: Ja klar, also grad so mit Hausübung machen und so, schon, ja.“ (Familie H)

Generell bleibt den Eltern wenig Zeit; das persönliche Freizeitverhalten und die Alltagsgestaltung orientieren sich an den Bedürfnissen der Kinder. Als besondere zeitliche Belastung sehen zwei Familien zusätzlich die Therapiefahrten (G, H). Familie F muss für ihren Sohn oft sehr viel Geduld aufbringen, was v.a. in der Früh viel Zeit in Anspruch nimmt. Auf die zeitliche Problematik wurde auch im Theorieteil eingegangen. (Vgl. z.B. Miller 1997, Wagner Lenzin 2007, Hackenberg 2008, Eckert 2007, Rosenkranz 1998)

„Man macht das dann einfach so, das Freizeitverhalten richtet man sich nach den Kindern.“ (Familie G)

„J: Also es werden die Therapiefahrten als belastend empfunden, die Betreuungszeit an sich aber nicht?

Herr H: Also außerhalb von den Therapien meinst jetzt?

J: Ja.

Herr H: Das is normaler Alltag eigentlich, das is Alltag.

J: Also das is für euch normal und diese zusätzlichen Fahrten werden als belastend empfunden.

Herr H: Ja, mit Sicherheit.

Frau H: Ja.“ (Familie H)

Emotionale und psychische Belastungen

Einen wichtigen Punkt hinsichtlich emotionaler Belastungen nehmen Zukunftssorgen ein. Diese beziehen sich auf verschiedene Umstände. Alle drei Familien betonen die Ungewissheit, ob ihre Kinder jemals ein selbständiges Leben führen werden. Zusätzlich empfindet Frau F Trauer, weil ihr Sohn vielleicht niemals eine eigene Familie gründen wird. Außerdem ist es für sie schwer zu akzeptieren, dass er manches nicht lernen wird. Sie fasst diese negativen Gefühle unter dem Begriff „Hoffnungslosigkeit“ zusammen. Die Familien F und H sprechen in Zusammenhang mit der Zukunft auch von der Angst, dass man ihren Kindern bestimmte Verhaltensweisen nicht mehr verzeihen wird, da diese für Außenstehende als nicht altersgerecht erscheinen könnten. Familie G macht sich hingegen Sorgen um die Integration ihrer beiden Kinder. Herr H gibt zu, den Zukunftsgedanken hinsichtlich seines jüngeren Sohnes manchmal zu verdrängen. Diese negative Sicht in Bezug auf Zukunftsperspektiven wurde auch im Literaturteil behandelt. (Vgl. z.B. Kearney und Griffin 2000, Sarimski 1998, Klauss 1999 zit. nach Eckert 2007)

„[...] man wünscht sich halt, dass er mal einen Beruf erlernt, dass er eine Familie gründet, dass er Kinder hat. Ob er das jemals haben wird (?) und das macht mich für ihn so traurig einfach so, weil er eben so ein lieber Mensch ist. Der hat das nicht verdient, dass er das nicht erleben darf, eine Familie zu haben. [...]“ (Familie F)

„[...] Vielleicht wird das, wenn er älter wird, wenn er nicht mehr so klein ist und man ihm als Außenstehender nicht mehr so viel verzeiht. Wenn er mal als Zehnjähriger so was sagt, wirkts anders, als wenn ers als Vier- oder Fünfjähriger sagt. Da kommt sicher noch was auf uns zu, das glaub ich schon. [...]“ (Familie F)

„[...] Ich seh es bei uns in der Schule, da herrscht teilweise noch die Meinung ‚Die Sonderschule früher ist schon gescheiter gewesen, wo die alle beinander waren. Da warens alle beinand.‘ [...]“ (Familie G)

„[...] Das sind so Sachen, wo ich mich noch nicht ganz damit auseinandergesetzt hab. M [Frau H, A.d.V] beschäftigt sich viel mehr

*damit. Ja und ich verdrängs halt immer a bissl das Ganze.
[...]“ (Familie H)*

Als besonders schmerzhaft wird von allen Familien der Vergleich mit anderen nicht betroffenen Kindern beschrieben, wenn sich die Eltern über das besondere Verhalten bzw. die Entwicklungsrückstände bewusst werden. In Hinblick auf diese schmerzhaften Erfahrungen sprechen Familie G und H auch von Traurigkeit, weil sie statt der Therapien lieber „normale“ Aktivitäten mit ihren Kindern unternehmen würden. Emotionen, ausgelöst durch das Vergleichen mit anderen Kindern, wurde von einigen Autoren thematisiert und im Theorieteil erläutert. (Vgl. Miller 1997, Sarimski 1998, Büker 2008)

„[...] Und das war schon oft nicht ohne, wenn man sieht, alle anderen Kinder gehen weiter und weiter und weiter und er bleibt ein Baby [...]“ (Familie F)

„[...] Und natürlich würd ich statt der Ergotherapie lieber in die Musikschule oder so was fahren. [...]“ (Familie G)

„Weil ich das mit gesunden Kindern halt net hätte und am Spielplatz gehen könnt oder was unternehmen könnt.“ (Familie H)

Die drei interviewten Familien sprechen in Zusammenhang mit dem Trauerprozess, eingeleitet durch die Diagnose, davon, mit dem Schicksal gehadert zu haben. Die Frage nach dem „Warum“ keimt ständig auf. Unter Punkt „Diagnose“ wird noch genauer auf diese Prozesse eingegangen. Auch für Petra Lang ist die Frage nach dem „Warum“ besonders kurz nach der Diagnosemitteilung ein immer wiederkehrendes Thema. (Vgl. Lang in: Sarimski 2003) Interessant in Bezug auf den Annahmeprozess ist die Tatsache, dass Frau F die Behinderung ihres Sohnes noch nicht akzeptiert hat. Hinweise darauf finden sich darin, dass sie es noch nicht geschafft hat, Pflegegeld sowie einen Behindertenausweis zu beantragen. Weiters berichtet sie nach wie vor von depressiven Episoden, die sich besonders bei Übergängen zwischen den Lebensabschnitten zeigen. In solchen Situationen wird sie sich der Behinderung ihres Sohnes besonders gewahr. Die Schilderungen von Frau F decken sich mit den Aussagen von befragten Eltern, die ebenfalls von depressiven Phasen aufgrund von Vergleichen mit gesunden Kindern berichten. (Vgl. Sarimski 1998) Ein weiteres emotionales Problem sind für Frau F die Reaktionen aus dem sozialen Umfeld. Alle haben

sehr zurückhaltend und schonend reagiert, Frau F hätte es laut ihren Angaben jedoch gut getan, wenn jemand bestürzt und betroffen gewesen wäre.

„Herr G: Also da kommt immer wieder die Frage ‚Warum‘?

Frau G: Warum wir? Warum beide Kinder?“ (Familie G)

„[...] Das ist halt, das ist mehr so eine persönliche Sache, weil wenn man den Antrag stellt, gibt man zu ‚mein Kind ist behindert‘ und den Schritt hab ich noch nicht geschafft. Für mich persönlich. Aber das ist eine persönliche Sache. [...]“ (Familie F)

„[...] Ich glaub, der große nächste Einbruch bei mir wird kommen, wenn er in die Schule kommt. Und ich merk, alle anderen lernen lesen und schreiben – vielleicht auch nicht, vielleicht täusch ich mich, aber so wie ichs momentan glaub – und er halt nicht. Und da glaub ich, dass das das nächste Mal ganz schwer werden wird für mich zu akzeptieren. [...]“ (Familie F)

Für zwei Familien (F, G) stellt es eine emotionale Belastung dar, dass sie ihre Angehörigen über das Syndrom und der Möglichkeit weiterer Fälle in der Familie aufklären mussten. Auch Bailey et al. (2003) erwähnen diese Thematik. Dieselben zwei Familien berichten von Gereiztheit aufgrund des Verhaltens der Kinder. In Familie G spielen hingegen Ängste eine zentrale Rolle. Die Eltern meinen, ihre Ängste seien „allgemein gewachsen“. Besonders die Furcht vor einer erneuten Schwangerschaft, und somit der Möglichkeit ein weiteres Kind mit Fragilem X-Syndrom zu bekommen, sowie vor Stigmatisierung, werden angesprochen.

„[...] Das war für mich auch eine Belastung, dass ich die Zuständige für meine Familie war. Ich habs allen sagen müssen, weil ich bin ja verantwortlich, hab mich auch verantwortlich gefühlt. [...]“ (Familie G)

„[...] also meine Ängste sind schon irgendwie gewachsen, das was ich vorher nicht gehabt hab. [...]“ (Familie G)

Finanzielle Aspekte

Alle drei Familien berichten von einem finanziellen Mehraufwand verursacht durch die Inanspruchnahme von Therapien. Für zwei Familien kommen zusätzliche Ausgaben aufgrund von Windeln und Medikamenten hinzu (F, H). Interessant ist, dass Frau F auf die Diskrepanz zwischen finanzieller Zuwendung seitens des Staates und dem Ausfall ihrer Arbeitskraft hinweist.

Außerdem decke das Pflegegeld den Mehraufwand nicht, v.a., da sie aufgrund mangelnder Kompetenz vieler Kassenärzte Privatärzte konsultieren müsse. Kritik übt Frau F weiters hinsichtlich fehlender Informationen über finanzielle Zuschüsse seitens professionell Tätiger.

„Frau F: Ja, natürlich. Weil das erste Jahr haben wir ihn überhaupt privat therapieren lassen, bis wir einen öffentlichen Platz gehabt haben, das waren 60 Euro in der Stunde. Und das war nur 600 Euro da, 600 Euro dort, also das war schon krass. Dann die privaten Arztkosten, wie z.B. der Dr. M., natürlich ist der Privatarzt. Den zahlt man privat. Die Medikamente für die Epilepsie, auch wenns nur fünf Euro sind, aber es läppert sich auch zusammen. Fünf Euro zweimal im Monat sind auch zehn Euro. Und so hat man natürlich einen Mehraufwand. Er braucht noch Windeln, was natürlich ein finanzieller Mehraufwand ist. Das nach S. fahren kostet Geld... [...] Also von da her, glaub ich, gäbe es mehr, als ich weiß. Aber es sagt einem da ja keiner was. Aber auch die Ärzte oder Krankenhäuser, die wissen das nicht und sagen auch nichts. [...]“ (Familie F)

Gesundheit

Gesundheitliche Probleme werden von Familie H in Zusammenhang mit gestörter Nachtruhe berichtet. Auswirkungen zeigen sich hier hauptsächlich in Gereiztheit und Erschöpfung. Auch in der Studie von Schreckenbach und Sarimski (2003) werden die Ein- und Durchschlafstörungen der Kinder als Mitursache einer als hoch eingeschätzten Gesamtbelastung gesehen. D.h. Stresssymptome aufgrund mangelnder Nachtruhe haben einen Einfluss auf die subjektiv erlebte Belastung der Eltern.

„Frau H: Ja, gut, bei mir is schon, mit dem net schlafen in der Nacht, das is bei mir schon sehr auf die Psyche gegangen.

Herr H: Der J. hat bis er vier oder viereinhalb Jahre war nachts net durchgeschlafen, da war teilweise sie [Frau H, A.d.V.] zwanzig Mal wach. Und der Kleine, jetzt geht's langsam, da wars auch bis vier Jahre ungefähr, dass er sehr sehr häufig nachts wach geworden ist.

Frau H: Ja, also auch so ungefähr stündlich.

J: Und hat sich das körperlich irgendwie bemerkbar gemacht?

Frau H: Bei mir, körperlich eher net. Psychisch total.

Herr H: Psychisch ja, a bissl gereizt, klar. Bleibt ja gar nicht aus.

J: Erschöpft?

Frau H: Ja.

Herr H: Ja, mit Sicherheit.

J: Und momentan?

Frau H: Jetzt passts eigentlich.

Herr H: Zum Glück. Ich mein, stell dir vor, du bist im Tiefschlaf und auf einmal (Geschrei)

Frau H: Und das die ganze Nacht durch.

Herr H: Und das über einen Zeitraum von mehreren Jahren hindurch. Das is schon ganz schön heftig.“ (Familie H)

Partnerschaft

Obwohl alle drei interviewten Familien von zu wenig Zeit für die Partnerschaft berichten, betonen sie, dass dieser Umstand nicht allein auf die Behinderung zurückzuführen wäre. Vielmehr seien die Gesamtsituationen, nämlich die eigene Firma (F), der Biobauernhof als Nebenbeschäftigung (G) sowie die Arbeitsbedingungen des Vaters (H, Montage), ausschlaggebend.

„Wenn mein Mann mal zu Hause wär. (lacht) Also es liegt einfach an der Situation, dass wir keine Zeit füreinander haben, aber wie gesagt, das liegt wieder nicht an den Kindern und auch nicht am P.“ (Familie F)

Zwei Elternpaare (G, H) sprechen von Meinungsverschiedenheiten, wenn es um den Umgang mit dem Kind bzw. die Erziehung geht. Zusätzlich sind sich Herr und Frau H uneinig in Bezug auf Hilfe von Professionellen in den eigenen vier Wänden.

„J: Haben Sie Meinungsverschiedenheiten, wenn es um den Umgang mit den zwei geht?

Herr G: Puh, ja ich bin eher der Gelassenerer.

Frau G: I bin schon ein wenig die Treiberin.“ (Familie G)

„J: Und professionelle Dienste zur Entlastung nehmt ihr nicht in Anspruch?

Herr H: Nein.

Frau H: Na wenns nix kosten würd schon. (lacht)

Herr H: Da bin ich auch eher dagegen, ich möcht eigentlich net, dass da unbedingt fremde Personen im Haushalt sind, das is was, was i eigentlich gar net so gern hab.

[...]

Frau H: Ja das is ja wurscht, was er will. (lacht)“ (Familie H)

Familie F und G geben an, dass die Partnerschaft in der Phase vor der endgültigen Diagnose sehr gelitten hat. Diese Spannungen spricht auch Saunders (2003) in Zusammenhang mit möglichen Nachteilen des Diagnoseprozesses an. Herr F hat sich und seiner Frau Vorwürfe wegen der Erziehungskompetenzen gemacht.

„[...] Ich mein, eine zeitlang hätt er halt gemeint, ich soll mehr drauf schauen, dass er halt mit Messer und Gabel isst. So ein bisschen vorwurfsvoll, na wenn ich [der Mann? A.d.V.] mehr zu Haus wär und so. [...]“ (Familie F)

„Herr G: Ich mein, es sind halt verschiedene Phasen, die man durchmacht. Die Phase der Diagnose oder der Noch-nicht-Diagnose

Frau G (unterbricht): das war das Schreckliche.

Herr G: Das war eine schwierige Zeit. Also auch für die Beziehung.“ (Familie G)

Stigmatisierung

Stigmatisierung kann auf drei Ebenen stattfinden (psychisch, sozial, körperlich). (Vgl. Goffman 1967 und 1975 zit. nach Wagner Lenzin 2007) Obwohl Menschen mit Fragilem X-Syndrom besondere physische Merkmale aufweisen, spielt bei den befragten Eltern hauptsächlich die psychische Form von Stigmatisierung eine Rolle bzw. betonen sie sogar, es sei eher ein Problem, dass man den Kindern die Behinderung nicht ansieht. Die Familien berichten von Blicken von Fremden aufgrund auffälliger Verhaltensweisen und vermuten, dass manche wegen der oben erwähnten Problematik ihre Erziehungskompetenzen in Frage stellen. Zudem rechtfertigt sich Frau F bei Außenstehenden öfters für das Verhalten ihres Sohnes, indem sie ihnen von der Diagnose erzählt. Familie G stellt den Leistungsgedanken unserer Gesellschaft in Frage.

„Ja, genau, dann, schauen tun die Leut schon manchmal, das schon. Überhaupt, wenn er dann, wenn er eben wirklich verbal ausfällig wird, was ja momentan – Gott sei Dank auf Holz klopfen – wieder ganz okay ist, aber eine zeitlang massiv war, und ich dann wirklich so ‚Komm P, jetzt beruhigst dich wieder‘ und auch nicht schimpf oder so, sondern dann einfach sag, und er dann wieder ‚Du blöde Kuh‘ und ich sag ‚P, jetzt hörst bitte auf‘ (,) Die werden sich denken, was is mit der? [...]“ (Familie F)

„[...] und das hört man immer wieder, das Problem sind nicht die Kinder, sondern das Problem ist die Gesellschaft drumherum und unser Leistungsdenken.“ (Familie G)

Auch aus dem sozialen Umfeld kommen laut den drei Familien immer wieder negative Aussagen. So betonen Familie G und H, dass die Behinderung seitens Verwandter und Bekannter negiert wird und die Verhaltensauffälligkeiten mit schlechter Erziehung in Verbindung gebracht

werden. In Familie H wurde das Syndrom sogar so lange ignoriert, bis andere Familienmitglieder einen Kinderwunsch hegten. Außerdem berichten sie von einem Vorfall mit einer Freundin des älteren Sohnes: Das Mädchen lud ihn aus Angst, von anderen Kindern gehänselt zu werden, nicht auf seine Geburtstagsparty ein.

„[...] Aber wenn ichs halt total verweigere und irgendwo das Verständnis auch dafür nicht hab, dann ist das halt ‚Einbildung von uns‘ oder eine ‚Ausrede‘, vielleicht denken sich manche, das ist eine Ausrede von uns.“ (Familie G)

„Frau H: Ich hab halt gesagt(,) die ganze Verwandtschaft hat halt gesagt: ‚Was habts ihr, die haben ja eh nix die Kinder. Das is ein Blödsinn.‘

Herr H: ‚Ja, müsst ihr halt richtig erziehen, das liegt an der Erziehung.‘“ (Familie H)

„[...] Also das is eine Bekannte, die hat auch drei Kinder und das eine Mädgl war mitn J. in der Volksschulklasse zusammen und die verstehen sich immer gut, die hängen immer zusammen, die verstehen sich super gut. Und das is jetzt schon ein paar Jahre her, wollt sie ihn zum Geburtstag einladen und dann hat sie es wie gesagt doch net gemacht, weils eben von den andern Kindern dann gehänselt wird, weil sie sich mitn J. abgibt eigentlich. [...]“ (Familie H)

Hinsichtlich professionell Tätiger wurden zwei Familien mit stigmatisierenden Aussagen konfrontiert. Die Erziehungskompetenzen von Familie G wurden durch die Ergotherapeutin in Frage gestellt. Frau F hingegen ärgerte sich über den Therapiedruck von außen, sie solle das Kind so gut wie möglich fördern, um die Verzögerungen noch zu kompensieren. Der Leistungsgedanke und die Normanpassung werden von vielen Autoren thematisiert. (Vgl. u.a. Hackenberg 2008, Ziemen 2004, Rosenkranz 1998, Köll-Senn 2003, Sarimski 1998, Eckert 2007)

„[...] also das war eine zeitlang ganz, ganz viel, weil sie gesagt haben, umso kleiner er is, umso mehr muss man ihn momentan mal gleich Vollgas fördern. [...]“ (Familie F)

„Frau G (unterbricht): Sie sind so ängstlich [habens, A.d.V.] zu mir [gesagt, A.d.V.], also unsicher.

Herr G: Bei uns ist die Ursache zu suchen.“ (Familie G)

Meiner Meinung nach haben zwei Familien (F, G) Angst vor einer Stigmatisierung. Frau F erläutert zwar, dass es eine persönliche Sache sei,

warum sie kein Pflegegeld und keinen Behindertenausweis beantragt habe, ich vermute jedoch, dass sie auch eine Ausgrenzung vermeiden möchte. In Anbetracht der Tatsache, die Definition Behinderung könne nie losgelöst von einer gesellschaftlichen Norm gesehen werden, scheint diese Vermutung nahe liegend. In Familie G hingegen gibt es zwei Aussagen, die auf eine Furcht vor Stigmatisierung hinweisen. Erstens erzählt Frau G, sie verwende selten die genaue Bezeichnung des Syndroms, wenn sie über ihre Kinder spricht, damit niemand herausfinde, dass es sich um eine erblich bedingte Behinderung handle und somit auch die Tochter mit mildereren Symptomausprägungen betroffen sei. Zweitens möchten die Eltern kein Pflegegeld beantragen, da sie laut eigenen Angaben keine Pflege im engeren Sinn durchführen. Pflege steht für Familie G also im Zusammenhang mit schwerer Bedürftigkeit, welche ihre Kinder laut eigenen Angaben nicht aufweisen.

„[...] Wir gehen auch so mit dem um, ich mein, wir bindens jetzt nicht jedem auf die Nase oder den Begriff auf die Nase, ich sag halt dann oft, der M. hat eine X-chromosomale Erkrankung, weil ich will jetzt nicht daher lügen, das will ich auch nicht, manchmal sag ich auch, es ist erblich bedingt oder so, dass ichs jetzt direkt beim Namen nenn, das vermeid ich eher, weil da schaut man dann doch vielleicht im Internet nach, das will ich jetzt auch nicht, weil da könnt man ja(,) die L. möchte ich da irgendwo ein wenig raushalten [...]“ (Familie G)

„J: Pflegegeld auch?“

Herr G: Nein.

Frau G: Also das wär auch ein bisschen arg.

Herr G: Ich hab mich da mal informiert und da muss wirklich ein altersgerechter Mehraufwand vorhanden sein und der ist nicht unbedingt gegeben. Ich mein, jetzt v.a. in der Pflege ist er nicht gegeben.

Frau G: Also ich denk mir, mit der erhöhten Kinderbeihilfe, das passt. Weil Pflegegeld ist für mich wirklich, wenn ich noch wickeln muss oder so.“ (Familie G)

Zusätzliche Belastungen

In zwei Familien wirkt sich der Gesundheitszustand der Kinder als belastend aus, da der Sohn von Familie F und der jüngere Sohn von Familie H an Epilepsie erkrankt sind. Beim Erstgenannten wurde zusätzlich ein Herzfehler diagnostiziert.

„[...] Und dann haben wir die ganzen Untersuchungen gehabt, unter anderem ein EEG, wo sich herausgestellt hat, dass er Epilepsie hat auch. Es wurde das Herz angeschaut, da hat er auch ein kleines Problem, wobei das jetzt nix mit dem Syndrom zu tun hat, das ist halt leider zusätzlich noch was. [...]“ (Familie F)

Wie bereits beim partnerschaftlichen Aspekt beschrieben, gestaltet sich in allen drei Familien die Gesamtsituation schwierig. So ist für Familie F die Organisation aufgrund der beruflichen Situation des Vaters sowie der Anwesenheit eines Kleinkindes erschwert. Eine zusätzliche Einschränkung stellt in Familie G hingegen die nebenberuflich betriebene Landwirtschaft dar. In Familie H ist die Berufstätigkeit des Vaters (Montagetätigkeit) ein Problem, da er deshalb seine Frau nur selten entlasten kann.

Diagnose

Bereits im Zuge der Auseinandersetzung mit der Literatur hat sich herausgestellt, dass die Diagnostizierung von Fragilem X einen eher langwierigen Prozess umfasst. Auch für die drei interviewten Familien waren es mühsame Wege bis zu einer endgültigen Diagnose, gekennzeichnet durch heftige emotionale Phasen. Bei den Recherchen im Internet fanden sich in deutschen Selbsthilfeforen häufig sehr ähnliche Aussagen Betroffener. Genauso wie im Erfahrungsbericht von Frau Lang, erzählen die drei Familien, dass die Ärzte eine zu allgemeine Diagnose („Entwicklungsverzögerung“) gestellt hätten. (Vgl. Lang in: Sarimski 2003) Dies deckt sich auch mit den Studienergebnissen von Bailey et al. (2003), wo zwei Drittel der befragten Eltern angaben, professionell Tätige hätten eine abwartende Haltung eingenommen.

„Genau, das ist immer so die Aussage gewesen, Entwicklungsverzögerung, das wird schon.“ (Familie G)

„Und da habens uns in ein spezielles Kinderzentrum überwiesen praktisch, da sind Entwicklungstests gemacht worden und so, und auch, ja es geht grad noch, alles noch im Normbereich, das wird schon, er ist halt hinterher, das wird schon, nö(?)“ (Familie H)

Familie F kam durch Zufall zu einem Arzt, der das Fragile X an den Merkmalen im Gesicht erkannte und daraufhin weitere Tests veranlasste.

„Jetzt mitn Fragilen X, jetzt im März diesen Jahres. Also wir sind in Behandlung mit ihm, seit er eineinhalb ist, einfach aufgrund seiner Entwicklungsverzögerung und haben aber nie einen Arzt gefunden, der eigentlich herausfinden wollte, warum er so verzögert ist, na (?) Und dann sind wir durch Zufall zum Herrn Doktor M. gekommen, das ist der Oberarzt in K. und der hat ihn angeschaut und vom Gesicht her schon erkannt, dass was nicht stimmt. Also er hat gleich gewusst, was los ist, nur hat er es nicht gleich gesagt. [...] Und das letzte war dann der Gentest, der eben einfach dann die Bestätigung gebracht hat.“ (Familie F)

Bei Familie G führten die Recherchen des Vaters nach einigen Hürden zur richtigen Diagnose.

„Herr G: Und ich hab das dann gegoogelt und dann hab ich zu den Ärzten gesagt, könnte das sein. Ja und die haben dann gemeint, das kann man nicht so sagen, das ist relativ schwierig, war dann die Aussage. [...] Und ich hab eigentlich nur ein paar Sachen eingegeben in Google

Frau G (unterbricht): Ängstlichkeit, Händewedeln glaub ich

Herr G (unterbricht): dann seine Vierfingerfurche glaub ich, ein paar Sachen einfach eingegeben und dann bin ich auf Fragiles X gestoßen.

Frau G: Das war ein Zufall vielleicht auch.

Herr G: Ein paar Sachen halt und dann bin ich auf das gestoßen und dann hab ich gewusst, das ist es! [...] Da hat man halt einfach gesehen, wenn man das durchgelesen hat, das trifft zu und das trifft zu, das passt einfach. Ja? Und dann sind wir nach P. wegen der Untersuchung und da muss man dann auch wieder, das ist ja das Mühsame, wieder alles durchlaufen, das ist einfach sehr mühsam, obwohl man es selber eigentlich eh schon weiß. Der Arzt hat mir dann wieder, ja fast ein bissl ausgelacht, und gesagt: ‚Sie wollen da ein Spezialist sein, Sie kennen sich ja nicht aus. Ich bin der Arzt.‘ War aber sehr nett. Wir haben uns so eigentlich gut verstanden, war wirklich ein netter Arzt, aber er hat mir das dann alles so vorgelesen, so aus alten Büchern, und das hat unser M nicht, aber so ungefähr

Frau G (unterbricht): damit du beruhigt bist

Herr G: damit ich beruhigt bin, mach ma halt den Test. Damit ich beruhigt bin, mach ma den Gentest.

J: Und was hat er dann gesagt, als der Test positiv ausgefallen ist?

Herr G: Drei Tage vor Weihnachten hat er angerufen. Das war für uns eine ganz eine arge Zeit, weil der wieder gesagt hat, das ist es nicht. Und da glaubt man dann trotzdem wieder einem Spezialisten, obwohl man sich sicher ist, das es das ist. Und der hat dann angerufen, dass ich Recht habe. Er hätte es nicht geglaubt, aber ich hab Recht. Und wir sollen uns nicht runtertun

Frau G (unterbricht): Des is a voller Schaß, tu di net runter.“ (Familie G)

Obwohl bei Familie H bereits der ältere Sohn in seiner frühen Kindheit Entwicklungsverzögerungen aufwies, führten doch die Auffälligkeiten des jüngeren Sohnes zu einer Diagnose. Zu diesem Zeitpunkt war der ältere Sohn bereits sieben Jahre alt.

„Frau H: S., Ambulatorium S. Eben weil ich war mitn Kleinen, da war er zehn Monate alt, im Spital und da sagens, Ihr Kind sitzt ein bisschen unsicher für zehn Monat, ich soll mal in die Entwicklungsdiagnostik. In der Entwicklungsdiagnostik wars dann so, alles noch im Normbereich, genauso wie beim J. Und dann hab ich mir aber gedacht, irgendwas stimmt net und hab dann mit einer Lernhilfe vom J., der hab ich das erzählt und die hat dann gesagt ich soll mal ins Ambulatorium. Und dort bin ich hin und die hat dann gleich gesagt, vom Verhalten her vom N., also entweder Fragiles X-Syndrom oder Sotos-Syndrom.

J: Die hat das gleich erkannt?

Frau H: Ja.

Herr H: Das war das erste und einzige Mal, die gleich gesagt hat entweder das oder das.

Frau H: Und dann hats gesagt, ich überweis Sie nach M. und der Dr. B. dort, der soll dann die Kinder untersuchen, Blut abnehmen, DNA-Test, und die haben das Blut geschickt nach S.

Herr H: Da is so ein gentechnisches Labor glaub ich oder was das ist.

Frau H: Genau, ja. Und die haben das dann diagnostiziert.“ (Familie H)

Von den Familien wird besonders das Warten auf die Diagnose als emotional belastend beschrieben, da vor der Diagnose noch die Hoffnung bestünde, es handle sich doch um eine Entwicklungsverzögerung, die wieder aufgeholt werden könne. Die Diagnose selbst wird von allen drei Familien als Schockerlebnis beschrieben, Familie G vergleicht zudem die Annahme der Diagnose als einen Trauerprozess. Die Schilderungen decken sich mit den im Literaturteil beschriebenen Theorien des kritischen Lebensereignisses und der Trauerarbeit bzw. mit den Erlebnissen von Frau Lang. (Vgl. z.B. Heckmann 2004, Wagner Lenzin 2007, Hackenberg 2008, Miller 1997, Lang in: Sarimski 2003) Die interviewten Eltern fühlten sich weiters mit der Diagnose allein gelassen, v.a. da sich seitens der professionell Tätigen niemand wirklich ausgekannt hätte. Obwohl in der Literatur darauf hingewiesen wird, dass Schuldgefühle wegen der Vererbung des Fragilen X auftreten können, gibt es nur bei Frau F Hinweise darauf. (Vgl. Saunders 2003)

„[...] Bevor wir die Diagnose gehabt haben, haben wir geglaubt, das wird irgendwann, irgendwann wird's hopps gehen und er wird einfach den Abstand aufgeholt haben und es wird einfach (,) wird ma mal drüber lachen, na (?) Und das hat sich dann einfach erübrigt mit der Diagnose, weil wir gesagt haben, wahrscheinlich werden wir ihn noch lange unterstützen müssen. [...]“ (Familie F)

„[...] Sicher, wenn man so eine Diagnose hat, dann fällt man mal in ein Loch, das ist keine Frage. [...]“ (Familie F)

„[...] Weil es kann einem ja keiner etwas sagen über dieses Syndrom, na (?) Es kennt sich ja eigentlich nicht wirklich jemand aus. Wir haben die Diagnose bekommen, so und jetzt basta. [...]“ (Familie F)

„Herr G: Also ich muss sagen, für uns war die Phase der Diagnose, das war extrem.

Frau G: Das war schiach. [...]

Herr G: Also ich war damals schon nahe einer Depression. Einfach mal Schock und das hat sich dann über Monate hingezogen, einfach weil die Diagnose so lange gedauert hat. Und bis man das mal erfährt, mit den Ärzten und anderen Eltern redet, das ist extrem mühsam. Und ich hab da auch Nächte gehabt, wo ich wirklich überhaupt nichts geschlafen hab. Und für mich war dann halt auch wichtig, dass ich jemanden hab, eine Person, eine Anlaufstelle, das Vertrauen sag ich jetzt mal, und irgendwann, wenn die Probleme größer werden, dann kann ich mich an den wenden. Alleine das hat mir

Frau G (unterbricht): das hat irgendwie Halt gegeben.

J: Was haben Sie in dieser Zeit für Gefühle empfunden?

Herr G: Also da kommt immer wieder die Frage ‚Warum‘?

Frau G: Warum wir? Warum beide Kinder?

Herr G: Man sucht einfach nach Erklärungen, den Sinn zu finden, also das ist sicher in dieser Phase, dass man einfach sucht... Zum Teil aber auch wird einfach alles mühsam.

Frau G: Wir haben dann z.B. im Haus und beim Hof nichts mehr getan. Also wir sind jetzt zehn Jahre hier, haben eigentlich immer irgendwas hergerichtet oder neu gemacht. Und in der Zeit, das waren so zwei Jahre, da ist irgendwie nichts gegangen.

Herr G: Da leidet alles, auch im Freundeskreis, Gesellschaft. Ich mein, Freundeskreis braucht man, aber wirklich die engsten Freunde, die braucht man, aber ich sag jetzt mal den weiteren Freundeskreis, den lasst man einfach hinten.

[...]

Herr G: Im Endeffekt ist es eine Situation wie ein Todesfall. Weil im Endeffekt hat man ja Erwartungen an ein Kind und die Erwartungen sind auf einmal alle weg mit einem Schlag.

Frau G: Da sinds abgeschlossen. Vorher haben wir immer noch Hoffnung gehabt, das ist nur eine Verzögerung oder ein Rückstand.

Herr G: Und das ist ähnlich wie ein Todesfall, genau der Prozess der Trauer, das macht man dann einfach durch... Unterschiedlich meistens, einmal hats mich erwischt

Frau G: einmal mich

Herr G: Meistens nie gleichzeitig.“ (Familie G)

„Frau H: Da wars

Herr H (unterbricht): frustrierend. Mit Sicherheit, ja. Ja, das war schon heftig irgendwie, klar... Klar, jeder wünscht sich gesunde Kinder zu kriegen und dann(,) [...]“ (Familie H)

Geschwister

Aufgrund der Vererbbarkeit von Fragilem X-Syndrom ergibt sich hinsichtlich vorhandener Geschwisterkinder eine besondere Problematik. Da jedoch nur in Familie F die Geschwister noch nicht diagnostiziert wurden, hat dieses Themenfeld auch nur für diese Familie eine Relevanz. Frau F empfindet es als belastend, dass sie Parallelen in der Entwicklung ihres ältesten Sohnes mit ihrem jüngeren vom Fragilen X-Syndrom betroffenen sieht. Aus diesem Grund hegt sie den Verdacht, dass auch dieser die Mosaikform in schwächerer Ausprägung haben könnte. Andererseits hofft sie, er könnte gesund sein und folglich das Syndrom nicht weitervererben.

„Naja, er tut sich mit dem Lernen schon ein bisschen schwerer, ist aber immer so im Mittelfeld, aber er muss wirklich alles erlernen. Also wir sind da schon hart dabei ... Es würde die Möglichkeit schon bestehen, dass ers auch hat. In manchen Gebieten (,) zum Beispiel der P. ist, wie er ganz klein war, immer auf den Zehenspitzen gegangen, genauso der Große. Ich mein, der Große hat sich motorisch und so ganz normal entwickelt, bis auf die Feinmotorik, die war meiner Meinung nach auch verzögert ... Wir haben ihn mit sechs in die Volksschule gegeben und dann wieder rausgenommen in die Vorschule, weil er noch nicht einmal schneiden hat können, also da sind ein paar Parallelen. Das kann ein Zufall sein, kann aber sein, dass er von diesem Fragilen X-Syndrom ein Mosaik hat, weil der P. hat ja auch nicht das voll ausgeprägte.“ (Familie F)

7.3 Positive Aspekte

Im Kind selbst begründet/Persönlichkeit des Kindes

Im Theorieteil wurde erläutert, dass Eltern behinderter Kinder von positiven Charaktereigenschaften ihrer Kinder sprechen. (Vgl. Kearney und Griffin 2001, Boström et al. 2009) Auch die in dieser Arbeit interviewten Eltern sind bemüht, nicht nur die Belastungen aufgrund des Syndroms in den Mittelpunkt zu stellen, sondern liebevolle und positive Beschreibungen für ihre Kinder zu finden. Demzufolge werden vier von fünf Kindern als offen und kontaktfreudig

(F, beide Kinder G, jüngeres Kind H), drei als freundlich und beliebt (F, beide Kinder G) beschrieben. Dieselben drei weisen gute sprachliche Kenntnisse auf, was in Anbetracht der Tatsache, dass es Kinder mit Fragilem X-Syndrom gibt, die erhebliche sprachliche Defizite aufzeigen, für die Eltern von großer Bedeutung erscheint.

„[...] Er ist sehr kontaktfreudig, spielt mit allen Kindern, ahm, ist zu allen Erwachsenen freundlich [...]“ (Familie F)

„J: Wie kontaktfreudig ist er?“

Herr G: Sehr. Z.B. im Kindergarten ist er sehr beliebt, sag ich jetzt mal, besonders bei den Mädchen.“ (Familie G)

„[...] Er ist doch sprachlich ganz gut, find ich [...]“ (Familie G)

Zwei Familien verwenden bei der Schilderung der Persönlichkeiten ihrer Kinder das Wort „Sonnenschein“. Außerdem gebe es viele sowohl lustige als auch rührende Erlebnisse. Für zwei Mütter ist es von besonderer Bedeutung, dass ihre Kinder durch Worte und Gesten Zuneigung und Liebe zeigen. Wie auch in der Literatur angeführt, besitzen zwei Kinder ein sehr gutes visuelles Gedächtnis (F, Sohn von G), der ältere Sohn von Familie H weist ein besonders ausgeprägtes Langzeitgedächtnis auf. (Vgl. Saunders 2003)

„[...] weil er eben so ein (lacht) Sonnenschein ist und auf jeden gleich zugeht [...]“ (Familie F)

„[...] Und dann sind wir eh vor drei oder vier Tagen, bevor wir hergefahren sind, da war der B [Herr H, A.d.V.] nicht da und da wollt ma Radfahren und ich hab halt ein weißes T-Shirt angehabt, das schaut halt a bissl wie eine Bluse aus, und lauter bunte Blumen sind drauf und das dürft ihm anscheinend so gefallen und dann sagt er: ‚Mama bist du schön!‘ Also so süß! Und das sind die Sachen, hah! Die sind so toll. Dabei kriegt er das ja gar nirgends mit. Der B. [Herr H, A.d.V] sagt nicht zu mir: ‚Bist du schön!‘ (Lachen) Das sagt keiner! Er sagt mir das ‚Mama bist du schön!‘ (Lachen) So lieb! Das sind diese rührenden Momente. (Frau H weint) Und er liebt Schuhe über alles! Einmal hamma Flohmarkt gemacht und da hab ich halt alte Schuhe aussortiert, die ich nicht mehr anzieh und dann hat er gesagt: ‚Mama nicht verkaufen!‘ Und dann hat ers alle wieder reingeholt. So süß!“ (Familie H)

„Durch Zufall sind wir oft auf Sachen draufgekommen, wo er phänomenal war, wo wir gesagt haben, der kann nicht behindert sein! Es ist das visuelle Gedächtnis, das ist enorm. Was wir uns alle nicht merken, weiß der nach 14 Tagen noch! Alles, was er sieht.“ (Familie F)

„Er erzählt plötzlich Sachen, die schon zwei, drei Jahre her sind. Da denk ich mir immer, wie kommt er jetzt da drauf? So arg. Da muss ich

dann immer überlegen, aja tatsächlich. Echt ein Phänomen.“ (Familie H)

Familie G betont, dass ihr Sohn auch über hervorragende Leistungen im akustischen Bereich verfügt, da er sich Sprüche und Floskeln von Hörspielen einprägt und diese wiedergibt. Dieser Umstand könnte möglicherweise weniger auf eine besondere Gedächtnisleistung als vielmehr auf die Imitationsfähigkeit sprachlicher Besonderheiten zurückgeführt werden.

Das Kind von Frau F besitzt zudem soziale Kompetenzen und hilft anderen. Außerdem wird es als fröhlich sowie charmant charakterisiert und kann andere zum Lachen bringen. Der Sohn in Familie G hat hingegen laut Angaben der Eltern ein besonderes „Gespür“ für fremde Leute.

„[...] er ist sehr sozial im Kindergarten, hilft den anderen behinderten Kindern, ist sehr beliebt, bei jedem, also ob jung ob alt, jeder mag ihn. Er geht wo rein ‚Grüß Gott!‘ und er ist halt einfach gleich mal der Mittelpunkt, aber auf freundliche Art und nicht ungut.“ (Familie F)

„[...] Die Fähigkeiten hat er, dass er Personen sehr schnell einschätzen kann und ganz genau weiß, ob ihm der sympathisch ist oder nicht. [...]“ (Familie G)

Positive Auswirkungen auf die Persönlichkeit der Eltern

Gemäß der Annahme, dass sich durch ein behindertes Kind die Persönlichkeit der Eltern verändert, berichten auch die interviewten Familien, es haben sich für sie neue Perspektiven bezüglich Wertvorstellungen und Weltansichten ergeben. (Vgl. u.a. Wolf-Stiegemeyer 2000, Heimann 2002 zit. nach Büker 2008, Taunt und Hastings 2002 zit. nach Hackenberg 2008, Eckert 2007, Kearney und Griffin 2001, Wohlfarth 2001) Frau F spricht z.B. davon, das Kind sei von Gott geschickt, obwohl sie nicht besonders religiös wäre. Weiters geben Familie G und H an, sie seien geduldiger und gelassener; ähnlich wie in der Studie von Wolf-Stiegemeyer (2000). Herr G setzt sich selbst weniger unter Druck und ist zufriedener mit seinem Beruf. Herr und Frau H sind durch die Behinderung ihrer Kinder allgemein verständnisvoller geworden.

„Sicher, eine zeitlang hab ich mir gedacht, irgendwas muss ich ja gemacht haben, dass der liebe Gott sagt: ‚Und ihr bekommt so ein

Kind.' Und dann hab ich aber umgedacht und hab mir gedacht, vielleicht hat sich der liebe Gott gedacht, grad ihr seids gute Menschen, grad ihr könnt so ein Kind haben! Und das hilft mir halt ein bisschen. Ich bin eigentlich nicht sehr religiös, das klingt zwar jetzt so, aber das hat mir halt einfach ein bisschen (,) Ich hab mir halt gedacht, vielleicht wollt er einfach zu uns kommen und das hat so gepasst.“ (Familie F)

„Herr G: [...] ich mein, es ist halt eine persönliche Bereicherung auch. [...] Ja, sicher. Sicher. Z.B. dass dieser Leistungsdruck weniger wird. [...] Man wird gelassener. Man wird zufriedener. Also das sind sehr positive Sachen für einen persönlich, die sich dadurch einstellen. Ja. Man versucht natürlich dann auch weniger Stress zu machen. [...]“ (Familie G)

„Frau H: Naja, vielleicht bin ich ein bisschen geduldiger geworden oder andere Werte sind wichtiger. (Pause) Also wir haben festgestellt, dass eigentlich nur noch das Perfekt-Sein zählt, aber für uns halt nicht. Das is schon, ja. [...] A bissl geduldiger.

Herr H: Geduldiger, ja.

Frau H: Ja und nimma so einen Druck, dieser Leistungsdruck

Herr H (unterbricht): Ja, wenns net funktioniert, probiert mas halt und wenn das net geht, räumt mas weg, probier mas nachher noch mal, geh ma spielen. Ja, du musst geduldiger werden eigentlich, klar. Verständnisvoller.“ (Familie H)

Positive Auswirkungen auf das Familienleben

Wie auch in der Fachliteratur angeführt, sprechen die drei Familien von verstärktem innerfamiliärem Zusammenhalt sowie von einer engeren Beziehung auf der Paarebene. Familie G sieht die Bereicherung v.a. auch in der gemeinsamen Aufgabe, die sich durch das Syndrom ihrer Kinder stellt. (Vgl. u.a. Wolf-Stiegemeyer 2000, Heimann 2002 zit. nach Büker 2008, Taunt und Hastings 2002 zit. nach Hackenberg 2008, Eckert 2007, Kearney und Griffin 2001, Wohlfarth 2001) Zusätzlich geben sie an, die Zeit miteinander werde mehr genossen. Frau F betont, sie habe seit der Diagnosestellung weniger Meinungsverschiedenheiten mit ihrem Mann. Möglicherweise ist dies darauf zurückzuführen, dass der Mann davor ihre Erziehungskompetenzen in Frage gestellt habe und durch die Diagnose dieser Faktor weggefallen sei. Auch die enge Bindung der Kinder untereinander sieht Frau F in der Behinderung begründet.

„J: Haben Sie Meinungsverschiedenheiten mit Ihrem Mann, wenn es um die Erziehung, insbesondere von P., geht?

Frau F: Auch nicht. Da sind wir uns eigentlich ziemlich einig. Überhaupt jetzt, seit der Diagnose überhaupt, gell [zu ihrer Mutter, A.d.V.]?

Mutter von Frau F: Nein.

Frau F: Überhaupt jetzt seit der Diagnose. [...] Naja, vielleicht sind wir schon ein bisschen näher zusammengerückt. [...] Schon. Dass wir mehr zusammenhalten und wir verstehen uns auch in dem Punkt sehr gut, dass wir sagen, also dass wir halt beide gut dazu stehen. [...]“ (Familie F)

„Herr G: Ich sag jetzt mal so, sicher hat sich in der Beziehung was geändert, aber das nicht nur zum Negativen. Man hat natürlich eine gemeinsame Aufgabe.

Frau G: Ja, man unterstützt sich halt mehr.“ (Familie G)

„Herr H: Vielleicht wächst man a bissl mehr zusammen, grad durch des Frau H (unterbricht): Ja, das stimmt, ja.

Herr H: Durch das Schicksal sag ich jetzt einfach mal. Mhm. Ja, wahrscheinlich schon, dass man mehr zusammenwächst oder mehr zusammenhält, weil viel Unverständnis von Außen, grad auch so in der nächsten Verwandtschaft [...]“ (Familie H)

Positive Erlebnisse mit der Gesellschaft/dem sozialen Umfeld

Laut den von Miller (1997) befragten Eltern gibt es viele positive Erlebnisse mit der Gesellschaft in Zusammenhang mit ihrem behinderten Kind. Auch die in dieser Arbeit interviewten Eltern bestätigen dies und können mindestens eine lustige oder rührende Geschichte erzählen. Allgemein ist ihnen im Umgang mit dem sozialen Umfeld wichtig, dass ihre Kinder gut integriert sind, da sie viel durch Nachahmen lernen. In allen drei Familien scheint dies gegeben. Im Fall von Familie H hat sich besonders eine Volksschullehrerin um Integration bemüht. Auch die vom älteren Sohn besuchte Sonderschule wird als sehr positiv erlebt. Durch die Diagnosestellung haben Freunde und Verwandte die Entwicklungsverzögerungen der Kinder von Familie H akzeptiert.

„[...] er hat sich auch kürzlich in der Stadt mal, da ist er vorgelaufen und hat mich nicht mehr gefunden, da hat er einer Frau erklärt, er findet mich nicht mehr und sie hat gefragt, wo er wohnt, sagt er in K., sagts, naja schon, aber wo genau und dann bin aber eh schon ich gekommen. Da hat er richtig mit ihr auch geredet und gesagt, er braucht Hilfe, na (?)“ (Familie F)

„Herr G: Sehr. Z.B. im Kindergarten ist er sehr beliebt, sag ich jetzt mal, besonders bei den Mädchen.

(Lachen)

Herr G: Ja, das(,) also das freut uns z.B. auch, dass die Kinder sich einfach freuen und auch sagen, wenn der M bei einer Geburtstagsfeier ist, wird er auch eingeladen und er selber hat auch hauptsächlich Dirndl zu der Geburtstagsfeier eingeladen, das ist da interessant. [...]“ (Familie G)

„Aber jetzt klappts wunderbar. Er freut sich immer, wenn der Kindergarten losgeht und so. Und mit den anderen Kindergartenkindern, d.h. der hat eigentlich hauptsächlich mit jüngeren Kindern Kontakt oder mit denen spielt er halt. [...]“ (Familie H)

Freunde und Verwandte von Frau F haben ihre Bewunderung für die gute Förderung ihres Kindes ausgesprochen. Besonders wichtig war für Frau F die Bestätigung der Entwicklungsverzögerung durch die Aussage ihres Bruders, da sie bis dahin aufgrund des bewusst positiven „Schönredens“ aus dem sozialen Umfeld ihre eigene Sichtweise in Frage gestellt hat. Dies wird durch folgendes Zitat verdeutlicht:

„[...] und einmal hat mein Bruder gesagt ‚Ja, man kennt’s im P an, dass er anders ist‘ Ein einziges Mal und das hat mir aber so viel gegeben im positiven Sinne. Das glaub ich, weiß er gar nicht. Weil alle immer gesagt haben ‚Schau, das kann er eh schon alles und das kann er schon.‘ ‚Ja, das kann er schon, aber was alles nicht? Überlegts mal, er wird sechs!‘ [...] Ja, aber das will man eigentlich nicht! Weil man dann selber den Eindruck hat, vielleicht, bin ich jetzt so komisch, dass ich das nicht sehe, was er alles kann? Oder tu ich was rein interpretieren? Mach ich was falsch? Weil, wenn die anderen auch sagen ‚Du eigentlich stimmt was nicht‘, dann fühlt man sich ein bisschen sicherer in der eigenen Vermutung.“ (Familie F)

Gefühle

Positive Gefühle äußern sich in erster Linie in einer liebevollen Einstellung zu ihren Kindern, wie alle drei Familien angeben. Interessant war, dass Frau H bei der Frage nach den Gefühlen für ihre Kinder zu weinen begann. Dies könnte zwei mögliche Ursachen haben: Entweder konnte Frau H die Behinderung emotional noch nicht verarbeiten, oder Frau H wurde von der Emotionalität des Momentes überwältigt. Aufgrund des Gesamteindrucks der Interviewsituation und weil sie während des Gesprächs nochmals weinte, als sie von rührenden Momenten erzählte, scheint eher der zweite Erklärungsversuch zuzutreffen.

Zudem empfinden alle Hoffnung für die Zukunft, v.a. was ein selbstbestimmtes Leben betrifft. Da die Tochter von Familie G eine sehr milde Symptomausprägung aufweist, hegen die Eltern Hoffnung, dass diese „normal“ leben und mit Hilfe des medizinischen Fortschritts Kinder ohne Syndrom haben wird. Familie F und G freuen sich über noch so kleine Entwicklungsschritte. Dies wird ebenfalls von verschiedenen Autoren angesprochen. (Vgl. Kearney und Griffin 2001, Stainton und Besser 1998 zit. nach Hackenberg 2008, Taunt und Hastings 2002 zit. nach Hackenberg 2008, Rosenkranz 1998, Miller 1997) Freude bezieht sich in zwei Familien auch auf die Tatsache, dass „es sie nicht schlimmer getroffen hat“, v.a. weil die Bandbreite der kognitiven Beeinträchtigungen beim Fragilen X-Syndrom sehr groß ist. (Vgl. Wattendorf und Muenke 2005, Bailey et al. 2003, Linzer 2008, Sarimski 2003) Ein weiteres positives Gefühl stellt für zwei Elternpaare Stolz dar. Frau F stellt hingegen die intensive Beziehung zu ihrem betroffenen Sohn in den Mittelpunkt und erklärt, dass die positiven über die negativen Eigenschaften hinweghelfen.

„Er ist das Beste, was wir haben! Also weder mehr noch weniger als bei meinen anderen Kindern. Es ist halt einfach nur (,) Man freut sich einfach über alles mehr. Jetzt in dem Alter nicht mehr ganz so, weil er ja jetzt schon vieles kann, gehen, sprechen und so weiter. Aber wie er angefangen hat zu gehen, ich glaub ein Jahr später hab ich noch gesagt: ‚Mama, schau, er geht!‘ (lacht) Ich mein, das sind so Sachen, oder (,) Jedes Wort, das er gelernt hat, man freut sich einfach an allem viel mehr und man hat schon auch ein bisschen ein (,) Nicht, dass man ihn mehr liebt, aber es ist einfach eine intensivere Beziehung.“ (Familie F)

„J: Was empfinden Sie allgemein, wenn Sie an Ihre Kinder denken?

Herr G: Positive Gefühle.

Frau G: Einfach auch Dankbarkeit, dass wir es nicht ärger erwischt haben, weil es könnte ja auch sein, dass er nicht reden könnte.“ (Familie G)

„J: Welche Gefühle habts ihr, wenn ihr an die Kinder denkt?

(Frau H beginnt zu weinen)

Herr H: Liebe. Normal eigentlich. Net jetzt irgendwie so ‚Scheiße, der is krank, der is jetzt blöd oder sonst was‘ Das überhaupt net, nee, gar net.“ (Familie H)

„[...] Also mein Mann sagt, auf jeden Fall, er wird einmal selber zahlen können bei der Kassa, er wird selber einkaufen gehen, er wird einen Beruf lernen. [...]“ (Familie F)

„Es gibt in einem gewissen Bereich, sag ich jetzt mal, Forschungen und man hat dann schon die Hoffnung, wenn die L mal Kinder

bekommt, dass man da medizinisch so weit ist, dass man ein Medikament oder irgendwas verabreichen kann oder Gentherapie oder irgendwas, dass das Fragile X weg ist und dass die dann ein normales Leben führen können. Also die Hoffnung hat man schon.“ (Familie G)
„Ja schon Stolz. Und froh auch, dass sie net so stark betroffen sind wie andere. Ich hab ja gelesen, teilweise, die können ja net amal gescheit laufen, geschweige denn lesen, schreiben und so, die gehen wirklich auf Schwerbehindertenschulen. Und da denk ich mir wieder, Gott sei Dank sind unsere net so arg betroffen.“ (Familie H)

7.4 Entlastung

Informell: Was wird in Anspruch genommen?

Alle drei Familien können die Großeltern der Kinder zur Betreuung heranziehen. Herr G gibt zusätzlich seinen Bruder, Frau H ihre Cousine als entlastende Person an.

„J: [...] Wer aus dem Freundes- und Verwandtenkreis betreut P, wenn Sie mal eine Auszeit brauchen?

Frau F: Entweder die Schwiegereltern oder meine Mutter.“ (Familie F)

„[...] Also wir bringens dann zur Oma oder es kommt eine Oma.“ (Familie G)

„Ja, meine Cousine oder meine Mutter.“ (Familie H)

Informell: Probleme

Obwohl die Mutter von Frau H Betreuungsaufgaben übernimmt, ist die Situation problematisch, da diese eher ungern auf die Kinder aufpasst. Herr und Frau H müssen regelrecht um die Betreuung „betteln“ und deshalb nehmen sie diese nur in absoluten Notfällen in Anspruch.

„Herr H: Naja, sag das net so krass. Sag ma so, es wär halt angenehmer, wenn sie jetzt von sich aus kommen würd und würd sagen, komm

Frau H (unterbricht): dass ihr entlastet seids(.) Null Verständnis!

Herr H: Aber so, du musst eigentlich immer ein bissl rumbetteln eigentlich. So, können wir euch die Kinder mal am Wochenende geben, dass wir weg können.

Frau H: ‚Ja, wenna unbedingt sein muss!’

Herr H: Ja, so.

J: Da will man dann auch nicht so gerne nachfragen.“ (Familie H)

Informell: Positive Aspekte

Familie F und G geben an, dass die Großeltern eigentlich als Entlastung ausreichen, v.a. weil sie immer verfügbar sind. Zusätzlich ist Frau F sehr glücklich über das gute Verhältnis ihres Schwiegervaters zu ihrem betroffenen Sohn. Außerdem fördere er das Kind so gut wie möglich. Familie G sieht positive Aspekte auch aus ökonomischer Sicht, da diese Form der Beaufsichtigung gratis wäre.

„Entweder die Schwiegereltern oder meine Mutter. Also wie z.B. die S auf die Welt gekommen ist, da war der P. bei meinen Schwiegereltern, zu denen hat er eine ganz eine außergewöhnliche (,) überhaupt zum Opa, also er hat ein super Verhältnis zu meiner Mutter und zum Schwiegervater, der ist ihm heilig und der macht auch irrsinnig viel mit ihm und fördert ihn in vielen Dingen und lernt ihm irrsinnig viel, spielerisch aber auch. Und wenn er jetzt irgendwo ein Wochenende sein soll, dann daughts ihm natürlich beim Opa in R. Weil, der geht mit ihm schwimmen und tut (,) das gefällt ihm dann auch.“ (Familie F)
„[...] bei den Großeltern kommts am billigsten (lacht) Da sinds auch total gern. [...]“ (Familie G)

Formell: Was wird in Anspruch genommen?

Professionelle Hilfe wurde nur von Familie H in Anspruch genommen. Der ältere Sohn besuchte eine zeitlang einen Hort und erhielt eine Lernhilfe des Hilfswerks. Außerdem wurde die Mutter vor einiger Zeit durch eine Familienhelferin entlastet.

*„Frau H: Das war die Zeit, da war ich überfordert. Ich hab das dann halt ausprobiert, das kriegt man glaub ich vier Wochen wird das genehmigt, wenn man krank is oder so.
J: Eine Familienhilfe?
Frau H: So wars, genau. Und die is dann halt mit den Kindern spazieren gegangen. Das hab ich mal gemacht, ja.“ (Familie H)*

Formell: Probleme

Hinsichtlich Problemen mit formellen Diensten wird von Familie F und H die Finanzierung angesprochen. Beide würden einen Entlastungsdienst in Anspruch nehmen, wenn er günstiger wäre. Frau F hinterfragt zudem, ob überhaupt passende Dienstleistungsangebote für behinderte Kinder existieren würden. Außerdem gibt es zwischen Herrn und Frau H

Diskrepanzen bezüglich Entlastungsdiensten, insbesondere das häusliche Umfeld betreffend. Familie G empfindet es als belastend, dass sie sich bei den Krankenkassen für jede Kleinigkeit rechtfertigen müssen.

„Das, was ich bekomme ist (,) ich glaub, dass es nicht in Relation steht, weil man ja einfach (,) Ich könnte gar nicht ganztags arbeiten gehen, weil, wo würde ich mein Kind hingeben? In einen Kinderhort? Es gibt ja Kinderhorte mit Integration, aber es ist halt nicht so einfach wie bei einem normal begabten Kind. Und von da her und eben auch die ganzen Fahrereien zu den Ärzten und das alles, ob sich das deckt, ist so eine Sache.“ (Familie F)

„Das mein ich ja damit, ich würds schon gern haben, aber finanziell dann wieder net. [...]“ (Familie H)

Formell: positive Aspekte

Da nur Familie H bereits Erfahrung mit formellen Diensten hatte, konnten auch nur diese von Vorteilen berichten. Besonders die Lernhilfe des älteren Sohnes gilt als positive Fügung, da diese den Anstoß für eine Untersuchung hinsichtlich Fragilem X-Syndrom ausgelöst hätte.

„Die war auch eine Hilfe, das war eine Lernhilfe fürn J. Weil das war eben am Anfang, die Anfangszeit, wie wirs noch nicht gewusst haben, und da war der N noch so klein, der war eben grad ein Jahr alt, konnt noch nicht reden, is dauernd an meinem Rockzipfel gehangen und ich hab mitn J aber Hausübung machen müssen, wir ham ja so gekämpft, weil ma noch nix gewusst haben. Und da hab ich gesagt, ich kann das nicht mehr, ich brauch eine Hilfe. Und so is das eigentlich alles ins Rennen gekommen mit dieser Lernbetreuung, da war erst eben eine da, die mit mir das durchgegangen is bei was, und die hat mir das gesagt mit S. [Ambulatorium, A.d.V.] Und das is dann so alles ins Laufen gekommen. Durch die is das eigentlich zustande gekommen, dass wir erfahren haben, was die Kinder haben.“ (Familie H)

Formell: Wünsche

Anregungen und Wünsche formulieren alle drei Familien, jedoch auf unterschiedlichen Ebenen. Während sich Frau F eine Art Au-Pair-Mädchen wünscht, steht für Familie G die Gründung einer zentralen Anlaufstelle für Fragiles X-Syndrom im Mittelpunkt. Dort sollten Ansprechpartner verschiedener Disziplinen, wie z.B. Medizin, Pädagogik und finanzielle Belange, für anfallende Fragen zur Verfügung stehen. Familie H hätte hingegen gerne sowohl kurzfristige als auch regelmäßige Entlastungen durch

Kinderbetreuung. Die Person sollte pädagogisch bzw. heilpädagogisch ausgebildet sein, müsste jedoch keinen Pflegeberuf erlernt haben. Zudem wünschen sie sich regional besser verteilte Therapiemöglichkeiten.

„[...] So ein Au-Pair-Mädchen oder so wär nicht schlecht (lacht) dass ich mal wirklich sagen kann, ich geh eine halbe Stunde laufen, ohne das Ganze organisieren zu müssen. Das wär natürlich super, aber ich glaub, das wünscht sich jede Frau mit mehr Kinder.“ (Familie F)

„Herr G: Im Endeffekt müsste es eine Zentrale geben, da gehören alle Bereiche rein, von Pflege bis

Frau G (unterbricht): So wie beim Down-Syndrom, ich glaub, da gibt's in Graz ein Zentrum, in Leoben oder irgendwo. Und die tun dort auch Schulreife prüfen und solche Sachen. Sowas wär irgendwie schon sinnvoll. Noch dazu, was wahrscheinlich genau so viele wie Down-Kinder gibt beim FraX.

Herr G: Also ganz so viele sinds nicht, aber es gibt halt eine größere Bandbreite. Aber so eine erste Anlaufstelle wär auf alle Fälle gut, wo man dann fragen kann, wie schauts aus mit Förderungen, von staatlicher Seite, was kann ich in Anspruch nehmen, Erwachsenengeschichten. Da hat man keinen Ansprechpartner, da gibt's keine Stelle, an die man sich wenden kann.“ (Familie G)

„J: Wenn du einen Dienst in Anspruch nehmen würdest, was wär dir da am liebsten?

Frau H: Die Kinderbetreuung.

J: Also, dass jemand ins Haus kommt zur Kinderbetreuung?

Frau H: Ja, genau.

J: Und in welchem Ausmaß?

Frau H: Ja so, dass ich mich z.B. mal hinlegen kann und wenn ich Kopfweg hab oder so.

Herr H: So stundenweise.

J: Also kurzfristig und nicht, dass man sagt, es kommt jemand einmal in der Woche regelmäßig?

Frau H: Na beides. Kann ich mir schon vorstellen.

[...]

J: Also pädagogisch sinnvoll?

Herr H: Ja, pädagogisch sinnvoll, genau so.

Frau H: Ja, aber ich hab jetzt bezüglich Krankheit, Pflege gemeint. Also einen Pflegeberuf muss die net gelernt haben, um dem N die Windeln zu wechseln z.B. Der hat ja net so was Schlimmes.

J: Ich hätt halt eher auch Sonder- und Heilpädagogen z.B. gemeint. Oder ist es für euch kein Problem, wenn jetzt jemand kommt, der gar keine Ausbildung hat?

Herr H: Also so ganz ohne Ausbildung, das wär mir persönlich jetzt nicht wirklich recht. Das sollt schon jemand sein, also geschultes Personal

Frau H (unterbricht): Ja ich denk mir, man hat schon ein besseres Gefühl dabei.

Herr H: Also wenn jetzt ein totaler Laie herkommt, da hätt ich mit Sicherheit was dagegen. Wenn ich auch sonst schon übergangen werde.“ (Familie H)

„Herr H: Ja grad für so spezielle Kinder, was ma eh schon gehabt haben, dass man net so ewig lange Wege auf sich nehmen muss bzw. dass das entweder regionaler oder vielleicht sogar in den eigenen vier Wänden stattfinden könnte, eben weil für die Kinder is es ja schlecht, wenn die immer so Veränderungen haben, d.h. wenn so Förderungen oder so zu Hause in den eigenen Räumlichkeiten stattfinden würde, Frau H (unterbricht): wärs viel einfacher.“ (Familie H)

Selbsthilfegruppe

Die drei Familien bestätigten, dass es in Österreich keine Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Fragilem X-Syndrom gibt, weshalb sie auf Telefon- und Email-Kontakte mit betroffenen Eltern aus Deutschland zurückgreifen. Den Wunsch, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen, äußern ebenfalls alle drei. Frau F hat sogar überlegt, die Initiative zu ergreifen und selbst eine zu gründen. Den Vorteil sehen sie v.a. im Austausch mit Gleichgesinnten.

„Sowieso. Das wär ganz ganz super. Und ganz wichtig wär das auch für uns. Ich hab sogar schon drüber nachgedacht selber was zu initiieren. Vielleicht in zwei, drei Jahren, wenn die S älter ist. Vielleicht, ich hab schon drüber nachgedacht. Es ist einfach schad, wenn man niemand hat, mit dem man sich austauschen kann. Weil ich weiß, wie das ist, wenn man plötzlich mit einer Diagnose dasteht und kein Mensch kann einem was sagen. [...]“ (Familie F)

„Und ich sag mal, grad im Anfangsstadium wär der Austausch mit anderen Eltern in Selbsthilfegruppen das Allerwichtigste, mit Begleitung eventuell von einem Arzt. Oder einfach Ansprechpartner, die ich einfach fragen kann.“ (Familie G)

„J: Okay, Selbsthilfegruppe gibt's in der Form ja in Ö nicht, aber du bist im Internet aktiv?“

Frau H: Mhm.

J: Eben über Deutschland?“

Frau H: Ja. Mit den ganzen deutschen Müttern.“ (Familie H)

8 Zusammenführung der Ergebnisse¹³

Auch wenn es sich beim Down-Syndrom und beim Fragilen X-Syndrom um zwei v.a. genetisch gesehen völlig unterschiedliche Behinderungsformen handelt, zeigen sich doch bei den Symptomausprägungen gewisse Ähnlichkeiten. Diese sind z.B. in den kognitiven Besonderheiten, den zahlreichen Entwicklungsverzögerungen sowie dem teilweise schwierigen Verhalten zu sehen. Aufgrund dieser Gemeinsamkeiten vermuteten wir ähnliche Auswirkungen auf das Familienleben, weshalb nachfolgend anhand der vorliegenden Ergebnisse Vergleiche gezogen werden. Es sei nochmals darauf hingewiesen, dass die Arbeit keinen Anspruch auf Vollständigkeit und allgemein gültige Aussagen erhebt. D.h., es waren von vornherein fünf Interviews pro Syndrom geplant, wobei sich beim Fragilen X ein Rekrutierungsproblem ergab und folglich nur drei Gespräche geführt werden konnten.

Zur besseren Anschaulichkeit der Ergebnisdarstellungen im Vergleich folgen in Anlehnung an Rosenkranz (1998) Tabellen für die in der Arbeit verwendeten Definitionskriterien. Daraus wird ersichtlich, welche Aussagen den einzelnen Familien zugeordnet werden können. Im Anschluss werden die Ergebnisse näher erläutert und diskutiert.

¹³ Dieses Kapitel wurde gemeinsam verfasst.

Alltag	Familie											
	A	B	C	D	E	P	F	G		H		
								Sohn	Tochter	Älterer Sohn	Jüngerer Sohn	
Kinder besuchen eine Einrichtung und sind gut integriert	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	
Kinder benötigen Hilfe bei feinmotorischen und/oder Hygienetätigkeiten	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	
Kinder werden als selbständig beschrieben	X	X		X	X		X	X	X	X	X	
Kinder können außer Haus selbständig Dinge erledigen (z.B. Einkäufe)								X		X	X	
Gestörte Nachtruhe	X	X	X	X	X	X					X	
Routine/Rituale spielen eine große Rolle	X	X					X			X	X	
Mutter ist Hauptbetreuungsperson	X			X	X	X	X				X	
Ausschließlich die Mutter übernimmt Therapiefahrten			X	X			X					
Vater arbeitet in Vollzeit (mind. 40 Std.)		X	X	X	X	X	X				X	
Mutter arbeitet in Teilzeit	X	X			X		X	X				
Bezug von Pflegegeld	X	X	X	X	X	X					X	
Kommunikation wird als ausreichend bewertet	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	

Wie aus der Tabelle ersichtlich, besuchen alle Kinder, bis auf das der Familie P (aufgrund des Alters), eine pädagogische Institution, mit welcher die Eltern überwiegend zufrieden scheinen, was v.a. auf die gute Integration in die Gruppengemeinschaft zurückzuführen sein könnte. Interessant ist, dass alle Kinder als selbständig beschrieben werden (bis auf C und P aufgrund des Alters bzw. der Zusatzerkrankungen), jedoch bei Tätigkeiten, welche die Feinmotorik beanspruchen und bei Hygienetätigkeiten Unterstützung benötigen. Dieser Umstand kann bei beiden Syndromen mit der verzögerten motorischen Entwicklung in Verbindung gebracht werden. Die große Ausnahme stellt hier der ältere Sohn von Familie H dar, da er wegen der leichten Ausprägung des Syndroms in Kombination mit seinem Alter viele Dinge selbständig erledigen kann. Einen großen Unterschied zwischen den beiden Behinderungsarten gibt es hinsichtlich der Selbständigkeit der Kinder außer Haus. So kann keines der Kinder mit Down-Syndrom etwas alleine erledigen (z.B. kleinere Einkäufe tätigen, etwas abholen, usw.), während drei der fünf Kinder mit Fragilem X laut Aussagen der Eltern auch außer Haus eigenständig Tätigkeiten durchführen können. Die mögliche Ursache könnte im als unberechenbar beschriebenen Verhalten (z.B. das Weglaufen) der Kinder mit Trisomie 21 liegen. In ihrer Nachtruhe gestört fühlen sich alle Eltern der Kinder mit Down-Syndrom, wohingegen beim Fragilen X-Syndrom nur Familie H davon spricht.

Obwohl die Ursachen für eine Präferenz von Ritualen bei den beiden Syndromen unterschiedliche sind, ist für zwei Kinder mit Trisomie 21 und drei Kinder mit Fragilem X ein strukturierter Tagesablauf wichtig. Betrachtet man die Rolle von Ritualen bei den Behinderungen in der Literatur, scheint es verwunderlich, dass diese für verhältnismäßig wenig Kinder in den interviewten Familien eine besondere Bedeutung haben sollen.

Als Hauptbetreuungsperson wird in fast allen Familien die Mutter angegeben. Nur Familie B und G entsprechen nicht den erwarteten Rollenzuweisungen und teilen sich sowohl die Kinderbetreuung als auch die Tätigkeiten im Haushalt zu gleichen Teilen. Von den anderen Vätern bemühen sich viele Betreuungsaufgaben zu übernehmen, wenn es zeitlich möglich ist. Lediglich Herr C und D sind an Erziehungsaufgaben nicht interessiert, was die entsprechenden Mütter aber nicht auf die Behinderung der Kinder

zurückführen, sondern in Zusammenhang mit den Persönlichkeiten der Männer sehen.

Im Gegensatz zu den Kindern mit Down-Syndrom, besuchen zum Zeitpunkt der Befragung alle Kinder mit Fragilem X mindestens eine Therapie. Erstere haben jedoch im Laufe ihres Lebens ebenfalls verschiedene Therapien und Förderangebote in Anspruch genommen. Während die Mütter der Kinder mit Trisomie 21 angeben, die Mehrheit der Therapiefahrten trotz Bemühungen der Ehemänner zu übernehmen, wird dieser Part bei den Familien mit Kindern mit Fragilem X-Syndrom außer bei Familie F gerecht geteilt.

Keine der Familien hat neben dem behinderten Kind eine zusätzliche Person zu betreuen oder zu pflegen. Alle Familien, v.a. die mit einem Kind mit Down-Syndrom, äußern Erleichterung über diese Tatsache. Daher ist die Vermutung naheliegend, dass die Pflege und Betreuung dieser Kinder verglichen mit der von Kindern mit Fragilem X intensiver ausfällt. Möglicherweise kann dies auf das Davonlaufen der Kinder zurückgeführt werden, welches sich äußerst belastend auf alle Beteiligten auswirkt.

Die berufliche Situation der Väter stellt sich in fast allen Familien sehr ähnlich dar, da diese in Vollzeit beschäftigt sind und in einem Ausmaß von mindestens 40 Stunden pro Woche arbeiten. Nur Herr A und Herr G sind Teilzeitkräfte, wobei der letztgenannte nebenbei noch seinen Biobauernhof betreibt. Im Gegensatz zu den Vätern ist keine der Mütter in vollem Ausmaß beschäftigt, was mit der aufwändigen Betreuung der Kinder zusammenhängt. Trotzdem möchten die nicht berufstätigen Mütter einer Beschäftigung nachgehen. Die Berufstätigkeit spielt für die Mütter der Kinder mit Fragilem X-Syndrom eine nicht so große Rolle, stellt aber dennoch einen Ausgleich dar.

Alle Familien beziehen für ihr Kind mit Down-Syndrom Pflegegeld, wohingegen nur Familie H für ihren jüngeren Sohn dieses erhält. Wie bereits in der Ergebnisdarstellung erwähnt, sehen die Familien F und G in der Betreuung ihrer Kinder keinen Pflegebedarf. Neben der Angst vor Stigmatisierung könnte ein möglicher Grund dafür in dem geringen Bekanntheitsgrad des Syndroms liegen. So wäre es denkbar, dass viele professionell Tätige die Eltern nicht über ihr Recht auf finanzielle Zuwendungen aufklären. Weiters könnten sie die Eltern im Annahmeprozess

unterstützen, indem sie ihnen erklären, dass der Bezug von Pflegegeld eine staatliche Leistung darstelle, auf die durch die aufwändige Betreuung Anspruch bestehe.

Ein Punkt, in dem sich die Eltern beider Syndrome einig waren, betrifft die Kommunikation. Ungeachtet der verbalen Ausdrucksfähigkeit, können sich alle Elternteile mit den Kindern ausreichend verständigen. Außerdem erzählen alle, ihre Kinder können auch von Fremden verstanden werden, sofern diese bereit wären, sich auf sie einzulassen.

Belastungen	Familie									
	G					H				
	A	B	C	D	E	F	G	Älterer Sohn	Jüngerer Sohn	H
Fehlende Selbständigkeit der Kinder										
Kinder können nicht allein zu Hause gelassen werden	X	X	X	X	X	X	X			X
Verzögerte Entwicklungsschritte werden als belastend empfunden	X	X	X	X	X	X	X	X		X
Kinder können sich nur schwer auf Neues einstellen	X							X		X
Kinder erledigen Dinge nur selbständig, wenn Motivation vorhanden ist				X				X		X
Problematische Nahrungsaufnahme/Essensgabe	X	X	X	X	X					
Verhalten der Kinder										
Kind legt aggressives Verhalten an den Tag				X	X			X		
Kinder zeigen keine Angst vor Gefahren	X	X								
Kinder werden als ängstlich beschrieben						X	X	X		
Zeitliche Komponente										
Kinder fordern die ungeteilte Aufmerksamkeit der Betreuungsperson	X	X			X		X	X	X	X
Eltern müssen viel Geduld für ihre Kinder aufbringen	X	X		X	X					
Therapiefahrten werden als belastend empfunden	X	X	X	X	X		X		X	X
Eltern haben zu wenig Freizeit	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Emotionale/psychische Belastungen										
Eltern haben Zukunftsorgen	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Eltern haben mit dem Schicksal „gehadedt“	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Eltern verdrängen den Gedanken an die Zukunft				X	X					X
Vergleich mit gleichaltrigen, gesunden Kindern schmerzt	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Gereiztheit aufgrund des Verhaltens der Kinder	X	X		X	X	X	X	X	X	X

	A	B	C	D	E	P	F	G		H	
								Sohn	Tochter	Älterer Sohn	Jüngerer Sohn
Finanzieller Aspekt											
Finanz. Mehraufwand wegen Therapien und/oder Entlastung	X	X	X	X	X	X	X		X		X
Finanz. Mehraufwand wegen Hilfsmittel (z.B. Windeln) und/ oder Medikamente		X			X	X	X				X
Finanz. Einbußen aufgrund der beruflichen Einschränkung der Mutter			X		X	X	X				X
Gesundheit											
Eltern leiden an Stresssymptomen	X	X			X	X					X
Partnerschaft											
Eltern haben wenig Zeit ihre Paarbeziehung zu pflegen	X	X					X		X		X
Meinungsverschiedenheiten wegen der Erziehung	X	X			X	X			X		X
Gesellschaft											
Negative Reaktionen aus dem sozialen Umfeld	X	X			X	X	X		X		X
Negative Reaktionen von Fremden	X	X			X	X	X		X		X
Eltern empfinden Therapiedruck von außen	X				X		X				
Probleme mit professionell Tätigen	X	X			X	X	X		X		
Probleme mit der Integration der Kinder	X	X			X						
Zusätzliche Belastung											
Gesundheitszustand des Kindes		X	X		X	X	X				X

Bis auf den älteren Sohn von Familie H kann keines der Kinder allein zu Hause gelassen werden, wobei dieser in einer solchen Situation die Aufsicht über den kleineren übernimmt, die beiden also gemeinsam ohne Betreuungsperson sind. Die Organisation einer Person, die v.a. in kurzfristigen Fällen die Obhut übernimmt, gestaltet sich in allen Familien oft schwierig, weshalb die dauernde Anwesenheit eines Elternteils als belastend erlebt wird. In den Familien ist außerdem hinsichtlich Belastungen das Thema der verzögerten Entwicklungsschritte besonders bedeutend. Insbesondere die von den Kindern nicht selbständig durchführbaren Hygienetätigkeiten sowie notwendige Unterstützung bei feinmotorischen Verrichtungen werden von den Eltern beider Behinderungsformen als belastend beschrieben. Ein weiterer wichtiger Punkt nimmt hier die sprachliche Entwicklungsverzögerung bei den Kindern mit Down- und Fragilem X-Syndrom ein. Wie bereits beim Abschnitt Alltag erwähnt, bevorzugen die Kinder in den Familien A, B, G und H einen regelmäßigen Tagesablauf. Im Gegensatz zu den Familien A, B und H, stellt dies für die Eltern von G keine Probleme dar. Die anderen drei sehen die Schwierigkeit hinsichtlich einer starren Routine darin, dass sich die Kinder nur schwer auf neue Situationen einstellen und folglich ritualisierte Abläufe nicht verändern können. Zudem erledigen die Kinder von B, D und H viele Tätigkeiten nur dann, wenn die nötige Motivation vorhanden ist. Ein großer Unterschied besteht in Bezug auf die Nahrungsaufnahme der Kinder. Während fünf von sechs Familien mit Kindern mit Down-Syndrom die Thematik Essen als problematisch beschreiben (z.B. Fixierung auf wenige Speisen, Bevorzugung von Süßigkeiten, etc.), erwähnt keine Familie der Kinder mit Fragilem X entsprechendes Verhalten.

Während in zwei Familien mit Kindern mit Fragilem X von aggressiven Verhaltensweisen berichtet wird, erzählen nur die Eltern von Familie E, ihr Kind sei in manchen Situationen besonders wild und werde dann auch handgreiflich. Die Ursache liegt bei ersteren wahrscheinlich in der inadäquaten Affektregulation, wie im Theorieteil angesprochen wurde, und stellt somit eines der Symptome vom Fragilen X-Syndrom dar, weshalb es nicht verwunderlich erscheint, dass verglichen mit den Kindern mit Down-Syndrom mehr mit Fragilem X so reagieren. Zwei Kinder mit Fragilem X-

Syndrom werden als besonders ängstlich beschrieben, wohingegen laut Aussagen der Eltern der vom Down-Syndrom betroffenen Kinder kein einziges dieses Verhalten aufweist. Im Gegenteil werden diese als furchtlos charakterisiert (d.h. keine Angst vor realen Gefahren und –situationen), was jedoch für die Eltern eine größere Belastung als die Ängstlichkeit darstellt. In diesem Zusammenhang sollte nochmals auf das Weglaufen hingewiesen werden.

Im Gegensatz zu den Familien mit Kindern mit Fragilem X-Syndrom, in welchen alle Kinder die ungeteilte Aufmerksamkeit ihrer Eltern fordern, wird dies nur von der Hälfte der Familien mit Kindern mit Down-Syndrom erwähnt. Die betroffenen Eltern konkretisieren, dass sie neben der Kinderbetreuung keine anderen anspruchsvollen Tätigkeiten erledigen können. Zudem müssen vier Elternpaare von Kindern mit Trisomie 21 besonders viel Geduld aufbringen, wohingegen nur Frau F diese Problematik anspricht. Alle Familien, deren Kinder eine Therapie in Anspruch nehmen, empfinden die Fahrten als zeitaufwändig und somit belastend. Weiters geben sämtliche Familien mit Ausnahme von D an, zu wenig Freizeit zu haben.

Alle Familien äußern Sorgen hinsichtlich der Zukunft ihrer Kinder. Bei den Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom steht der Gedanke im Vordergrund, was passiert, wenn sie die Betreuung nicht mehr übernehmen können. Die größte Befürchtung der interviewten Eltern der vom Fragilen X-Syndrom betroffenen Kinder ist dagegen, ob ihre Kinder jemals ein eigenständiges Leben führen werden. Der Unterschied liegt möglicherweise darin begründet, dass sich die erstgenannten Eltern mit der Tatsache abgefunden haben, ihre Kinder benötigen ein Leben lang Hilfe, während die anderen immer noch die Hoffnung hegen, die Defizite könnten sich so weit ausgleichen, um ein relativ autonomes Leben führen zu können. Obwohl die Familien besorgt in die Zukunft blicken, geben fünf Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sowie Herr H an, manches zu verdrängen, insbesondere wenn es um die Planung des weiteren Lebensweges geht.

Wie z.B. bei Miller (1997) angeführt, setzt die Diagnosestellung bei beiden Syndromen einen Trauerprozess in Gang, wobei die befragten Eltern besonders das „Hadern“ mit dem Schicksal hervorheben. Alle Gesprächspartner erläutern, der Vergleich mit gleichaltrigen

„gesunden“ Kindern schmerze besonders. Zurückzuführen ist dies darauf, dass sich die Eltern in solchen Augenblicken der Entwicklungsverzögerungen ihrer Kinder bewusst werden. Fünf Familien geben an, aufgrund des Verhaltens der Kinder manchmal gereizt zu sein. Dieser Umstand ist nicht syndrom-abhängig, sondern abhängig von individuellen Aspekten (z.B. der Umgang mit Stress, Bewältigungsstrategien, Ressourcen, psychische Belastbarkeit, usw.) sowie den kindlichen Verhaltensweisen.

Die finanzielle Lage aller Familien gestaltet sich ähnlich. Grundsätzlich geben alle an, einen Mehraufwand zu haben. Die Gründe dafür liegen in zusätzlichen Ausgaben für z.B. Hilfsmittel, Therapien oder Entlastungsdienste. Weiters betonen insgesamt sechs Familien, finanzielle Einbußen durch den Ausfall der Mutter als Arbeitskraft zu haben.

Hinsichtlich gesundheitlicher Probleme stehen für fünf Familien Stresssymptome im Vordergrund. Es scheint wahrscheinlich, dass mehr Eltern davon betroffen sind, diese sich dessen aber entweder nicht bewusst sind oder es sich nicht eingestehen wollen.

Zwei Familien mit Kindern mit Trisomie 21 sagen, zu wenig Zeit für die Paarbeziehung zur Verfügung zu haben. Im Gegensatz dazu erwähnen diesen Aspekt alle Familien mit Kindern mit Fragilem X, wobei diese betonen, die Gesamtsituation, insbesondere die berufliche, sei daran Schuld. Bei beiden Syndromen gibt es zwischen den Elternteilen Meinungsverschiedenheiten in Bezug auf die Erziehung bzw. den adäquaten Umgang mit den betroffenen Kindern. Ausnahmen bilden hier Familie C und F. Zu großen Problemen auf der Paarebene kam es laut Aussagen der Eltern der Kinder mit Fragilem X-Syndrom während der Wartezeit auf die endgültige Diagnose, v.a. da sie in dieser Phase häufig mit Vorwürfen hinsichtlich Erziehungskompetenzen durch verschiedene Personen konfrontiert wurden. Diese Problematik ergab sich bei den Eltern der Kinder mit Down-Syndrom aufgrund der frühen Diagnosemitteilung nicht.

Alle Familien, außer D, erzählen von negativen Erlebnissen und Erfahrungen mit Personen aus dem sozialen Umfeld. Zudem waren alle mit mindestens einer negativen Reaktion von Fremden konfrontiert. Interessanterweise berichten die Eltern der Kinder mit Trisomie 21 von Aussagen, die sich auf eine mögliche pränatale Diagnostik bzw. Abtreibung des Kindes beziehen.

Bei den Eltern der Kinder mit Fragilem X sind vorwiegend die Erziehungskompetenzen aufgrund des Verhaltens der Kinder in Frage gestellt worden. Dies kann v.a. darauf zurückgeführt werden, dass den Kindern die Behinderung nicht sofort angesehen wird bzw. das Syndrom weniger bekannt ist. Trotzdem haben auch drei Elternpaare der Kinder mit Down-Syndrom immer wieder Ratschläge hinsichtlich ihres Erziehungsstils entgegennehmen müssen. Anders als in der Literatur beschrieben, berichten insgesamt nur drei Familien, Druck von außen bekommen zu haben, ihr Kind bestmöglich zu fördern. Auch Probleme mit professionell Tätigen werden sowohl von den Eltern von Kindern mit Down-Syndrom als auch mit Fragilem X-Syndrom angesprochen, die Ausnahmen sind Familie P und G. Während drei Familien der Kinder mit Trisomie 21 von Integrationsproblemen erzählen, ist keine Familie mit den vom Fragilen X betroffenen Kindern davon betroffen. Dies lässt sich auf die Diagnose zurückführen, weil das Down-Syndrom in unserer Gesellschaft einen gewissen Bekanntheitsgrad aufweist, das Fragile X-Syndrom jedoch relativ unbekannt ist. Auch die Tatsache, dass die Diagnose beim Fragilen X erst sehr spät gestellt wurde und die äußeren Merkmale eher unauffällig sind, könnte ein möglicher Grund dafür sein.

Als emotional besonders belastend empfanden die Eltern der Kinder mit Fragilem X die langwierige Diagnosefindung. Im Gegensatz dazu war dieser Faktor für die Eltern der Kinder mit Down-Syndrom nicht so gravierend, weil sie die Diagnose sehr früh erhielten. Zudem mussten sie keine mühsamen Wege dafür auf sich nehmen. Der Zeitpunkt der Diagnosemitteilung hat wahrscheinlich noch weitere Auswirkungen. Die Eltern der Kinder mit Down-Syndrom können sich auf die Entwicklungsverzögerungen einstellen, wohingegen die Eltern von Kindern mit Fragilem X mit den Verzögerungen unvorbereitet konfrontiert werden. Möglicherweise stellt dies für Letztgenannte emotional gesehen eine größere Belastung dar. Weiters ergibt sich für die Eltern der Kinder mit Fragilem X-Syndrom die Problematik, dass aufgrund der Vererbbarkeit weitere Kinder betroffen sein könnten, was viele negative Emotionen auslösen kann, wie Frau F und G beschreiben. Als zusätzliche Belastung kommt bei insgesamt sechs Familien der Gesundheitszustand der betroffenen Kinder hinzu.

Positive Aspekte	Familie										
	A	B	C	D	E	P	F	G		H	
								Sohn	Tochter	Älterer Sohn	Jüngerer Sohn
Im Kind selbst begründet											
Kinder sind offen und kontaktfreudig	X		X	X	X	X	X	X	X		X
Kinder sind freundlich	X		X	X	X	X	X	X	X		
Kinder haben „Gespür“ für Fremde				X	X	X		X			
Auswirkungen auf die Persönlichkeit der Eltern											
Eltern haben ihre Weltansichten/Wertvorstellungen geändert	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X
Eltern sind geduldiger und gelassener geworden	X		X	X	X	X		X	X		X
Auswirkungen auf das Familienleben											
Die Zeit wird mehr genossen	X		X	X	X	X	X	X	X		X
Eltern sind mehr zusammengeschweißt		X			X		X	X	X		X
Eltern halten mehr zusammen							X	X	X		X
Positive Auswirkungen auf Geschwisterkinder	X				X		X				
Erlebnisse mit der Gesellschaft/dem soz. Umfeld											
Eltern sind mit der pädagogischen Einrichtung zufrieden		X		X	X					X	
Positive Erlebnisse mit dem sozialen Umfeld	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X
Positive Erlebnisse mit Fremden	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X
Spirituelle Aspekt											
Eltern sind der Meinung, Gott habe ihnen das Kind geschickt	X		X	X	X	X	X	X	X		
Gefühle											
Eltern empfinden positive Gefühle und Liebe für ihre Kinder	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Eltern haben Hoffnung für die Zukunft ihres Kindes	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Eltern empfinden die Entwicklungsschritte des Kindes als positiv	X						X	X	X		
Eltern sind stolz auf ihre Kinder	X					X		X	X		X

Im Theorieteil wurde aufgezeigt, dass Eltern behinderter Kinder überwiegend positiv über diese sprechen. Auch bei den durchgeführten Gesprächen waren alle Eltern sehr bemüht, ihre Kinder in einer positiven Art und Weise darzustellen. Teilweise scheint es so, als ob sie die Defizite kompensieren wollen, indem sie schöne Seiten besonders hervorheben. So werden z.B. Charaktereigenschaften wie Offenheit, Kontaktfreudigkeit und Freundlichkeit häufig genannt.

Positive Auswirkungen auf ihre Persönlichkeit sehen die Eltern in der Veränderung ihrer Weltansichten. Alle haben aufgrund der Behinderung ihre Wertvorstellungen überdacht und sind zu dem Schluss gekommen, dass die Leistungsorientierung in unserer Gesellschaft nicht so wichtig ist. Zudem sind fünf Elternpaare der Meinung, sie seien geduldiger und gelassener geworden, v.a. im Umgang mit ihren Kindern. Eine weitere Gemeinsamkeit findet sich in der Tatsache, dass die Zeit mit der Familie mehr genossen wird und die Eltern als Paar mehr zusammengewachsen sind. Zusätzlich wird in den Familien mit Kindern mit Fragilem X-Syndrom der innerfamiliäre Zusammenhalt betont. Dies äußert sich im gemeinsamen Auftreten dem Umfeld gegenüber, wenn es z.B. zu Schuldzuweisungen hinsichtlich der Erziehungskompetenzen oder der Vererbbarkeit des Syndroms von außen kommt. Da bei den Familien mit Kindern mit Down-Syndrom dieser verstärkte Zusammenhalt nicht erwähnt wird, könnte dieser Umstand auf die Vererbung des Gendefekts zurückgeführt werden. Positive Auswirkungen auf nicht betroffene Geschwisterkinder geben sowohl zwei Familien mit Kindern mit Trisomie 21 als auch eine mit Fragilem X an.

Alle Familien, deren Kinder eine Einrichtung besuchen, scheinen mit dieser zufrieden zu sein, ausdrücklich hervorgehoben wird dies jedoch nur von insgesamt vier. Obwohl sämtliche Eltern von negativen Reaktionen aus dem sozialen Umfeld sowie von Fremden sprechen, schildern alle positive Erlebnisse im Zusammenhang mit dem behinderten Kind.

Im Gegensatz zu vier Familien mit vom Down-Syndrom betroffenen Kindern, berichtet nur eine Mutter eines Kindes mit Fragilem X von einer spirituellen Sichtweise. Diese Familien sind der Meinung, das behinderte Kind sei ein Gottesgeschenk bzw. habe sich die Eltern selbst ausgesucht. Die Tatsache, dass nur in einem Interview zum Fragilen X-Syndrom von göttlicher Fügung

die Rede ist, kann wiederum mit der Vererbbarkeit erklärt werden. Vermutlich ist die Einstellung, den Grund der Behinderung auf ein Schicksal zurückzuführen, bei einer Spontanmutation größer.

Hinsichtlich Gefühle kann zusammenfassend gesagt werden, dass alle Eltern positive Emotionen ihren Kindern gegenüber haben sowie Liebe empfinden. Alle hegen eine hoffnungsvolle Zukunftsperspektive für ihre betroffenen Kinder. Einzig Frau C sieht eher pessimistisch in die Zukunft, dies ist aber auf die Zusatzerkrankungen ihres Kindes zurückzuführen. Jeweils zwei Familien freuen sich selbst über kleine Entwicklungsschritte. Zudem äußern ebenfalls vier Familien, stolz auf ihre Kinder zu sein.

Entlastung	Familie										
	A	B	C	D	E	P	F	G		H	
								Sohn	Tochter	Älterer Sohn	Jüngerer Sohn
Informelles Netzwerk											
Entlastung durch Familienmitglieder oder Verwandte	X	X		X	X	X	X		X		X
Entlastung durch andere Personen aus dem sozialen Umfeld	X	X		X	X				X		
Probleme bei der Inanspruchnahme des informellen Netzwerks	X	X		X	X						X
Soziales Netz ist ausreichend als Entlastung	X				X	X	X		X		
Formelle Dienste											
Eltern haben einen familienentlastenden Dienst in Anspruch genommen		X	X		X						X
Es gibt keine passenden Entlastungsdienste	X	X		X							
Problem der Finanzierung		X	X	X			X				X
Probleme in der Organisation	X	X		X							
Eltern wünschen sich einen kostengünstigen, flexiblen, kurz- sowie langfristigen Entlastungsdienst in Form von Kinderbetreuung zu Hause	X	X		X			X				X
Selbsthilfegruppe											
Eltern besuchen eine Selbsthilfegruppe bzw. haben Kontakt zu anderen betroffenen Eltern		X	X	X	X	X	X		X		X
Vorteile durch Austausch mit Gleichgesinnten	X	X	X	X	X	X	X		X		X

Alle Elternpaare, außer C, können auf Familienmitglieder bzw. Verwandte als Betreuungsperson für ihr behindertes Kind zurückgreifen. Weiters haben fünf Familien die Möglichkeit, andere Personen aus ihrem sozialen Umfeld zu beanspruchen. Für fünf Elternteile ist diese Entlastung ausreichend. Die Inanspruchnahme gestaltet sich aus verschiedenen Gründen ebenfalls bei insgesamt fünf Familien als problematisch bzw. schwierig.

Wie aus der Tabelle ersichtlich, haben vier Familien bereits einen entlastenden Dienst in Anspruch genommen, genannt werden u.a. Familienhelferin, „mobile Mami“, MOKI und eine Praktikantin einer Sozialfachschule. In Bezug auf Probleme mit formellen Diensten wird von drei Familien erklärt, es gebe keine passenden Dienste. Die Familien von Kindern mit Down-Syndrom erwähnen in diesem Zusammenhang organisatorische Schwierigkeiten. Das Problem der Finanzierung wird hingegen von jeweils zwei Familien der beiden Syndrome angesprochen. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich viele Eltern einen kostengünstigen, flexiblen, kurz- sowie langfristigen Entlastungsdienst in Form einer Kinderbetreuung im häuslichen Umfeld wünschen.

Alle Familien der Kinder mit Down-Syndrom besuchen eine Selbsthilfegruppe. Die Ausnahme ist Frau C, sie hat jedoch Kontakt zu anderen Müttern behinderter bzw. kranker Kinder über das Krankenhaus. Die Eltern der Kinder mit Fragilem X wollen gerne eine Selbsthilfegruppe besuchen, bedauern aber, dass es in Österreich keine gibt. Deshalb haben sie Kontakt zu anderen betroffenen Eltern vorwiegend aus Deutschland über das Telefon und/oder Internet. Bei den Vorteilen sind sich alle Eltern einig, der Austausch mit Gleichgesinnten gebe emotionalen Halt und sei informativ.

9 Schlussfolgerung und Diskussion¹⁴

Ziel dieser Diplomarbeit war es, einen Einblick in das Alltagserleben pflegender Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Fragilem X-Syndrom zu geben. Es sollten mögliche Belastungen sowie positive Auswirkungen aufgezeigt werden. Einen weiteren Punkt nahm die Frage nach Entlastungsdiensten ein.

Die Thematik wurde zuerst theoretisch mit Hilfe entsprechender Fachliteratur, anschließend empirisch anhand von neun qualitativen Interviews (sechs Down-Syndrom Interviews, wobei eines als Pilotinterview fungierte, drei Fragile X-Syndrom Interviews) bearbeitet. Bei der Auswertung der Gespräche orientierten wir uns an der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2000, 2002).

Ausgehend von den Erzählungen der interviewten Eltern können wir hinsichtlich der Forschungsfragen folgende Aussagen tätigen:

1. Bei beiden Syndromen passt sich die gesamte Familiensituation an die Bedürfnisse der betroffenen Kinder an. Dies zeigt sich besonders bei der Alltags- sowie Freizeitgestaltung.

2. Hinsichtlich der erlebten Belastungen haben sich in den einzelnen Familien sowohl Gemeinsamkeiten als auch einige Unterschiede herauskristallisiert. Letztere waren jedoch in Anbetracht der Subjektivität vorhersehbar. Die vorherrschenden Belastungen in allen Familien waren: negative Emotionen ausgelöst durch die Behinderung selbst, stigmatisierende Aussagen und eine pessimistische Zukunftsperspektive; zeitliche Einschränkungen; finanzielle Einbußen; teilweise fehlende Entlastungsmöglichkeiten. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die einzelnen Belastungen als nicht dramatisch erachtet werden, die Summierung dieser jedoch große Auswirkungen auf die Lebensqualität der Eltern zeigt.

¹⁴ Dieses Kapitel wurde gemeinsam verfasst.

3. Alle Familien berichten über positive Aspekte, dies bezieht sich einerseits auf die Charaktereigenschaften der Kinder, andererseits auf Auswirkungen auf die Persönlichkeit der Eltern sowie das Familienleben. Zudem geben alle an, schöne, lustige oder rührende Erlebnisse gehabt zu haben.

4. Die Frage nach dem Angebot von Entlastungsmöglichkeiten wurde für Wien und Niederösterreich im Theorieteil erläutert. Es gibt Anlaufstellen mit dem Schwerpunkt auf beratender Funktion, Zentren mit dem Ziel, das Kind in verschiedenen Bereichen zu fördern (Früh- und Ganzheitlichförderung), und Ferienbetreuung. Dienste, welche die Entlastung der Eltern in den Mittelpunkt stellen, gibt es nur in Form von der mobilen Kinderkrankenpflege (MOKI). Ansonsten existiert die Möglichkeit, auf andere Formen von Unterstützung, wie z.B. Familienhilfe, Tagesmütter und „mobile Mamis“, auszuweichen.

5. Alle Familien können Personen aus dem sozialen Umfeld zur Entlastung heranziehen, weshalb nur wenige professionelle Dienste in Anspruch genommen haben. Im Großen und Ganzen zeigen sie sich mit deren Leistungen zufrieden, weil sie Unterstützung im Alltag bekommen haben und dadurch v.a. zeitlich entlastet wurden.

6. Die Wünsche und Verbesserungsvorschläge der Familien hinsichtlich Entlastungsdienste können zusammenfassend folgendermaßen dargestellt werden: Sie möchten kostengünstige, kurz- und langfristige sowie flexible Angebote, die hauptsächlich als individuelle Kinderbetreuung im häuslichen Umfeld stattfinden soll.

Die Aussagen können wegen der geringen Interviewanzahl, insbesondere beim Fragilen X-Syndrom, nicht generalisiert werden. Trotzdem glauben wir, einen Einblick in die Lebenswelten pflegender Eltern gegeben und ihre Aufgaben, Sorgen und Ängste, aber auch schöne Momente, dargelegt zu haben. Um eine Theorie zum Alltagserleben aufstellen zu können, bedarf es weiterer qualitativer Forschung.

Für die Pflegewissenschaft, aber auch die Pflegepraxis, sind zwei Problembereiche der Familien von besonderem Interesse. Auf der einen Seite ist für die Eltern von Kindern mit Fragilem X Beratung bzw. für die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom Entlastung besonders wichtig. Auf

der anderen Seite glauben wir, dass für Eltern von einem behinderten Kind begleitende Unterstützung im Annahmeprozess von Vorteil wäre. Diese Behauptung stützt sich auf die Aussagen der interviewten Eltern, einen Trauerprozess zu durchlaufen, sowie auf die Tatsache, dass einige Eltern die Behinderung ihres Kindes noch nicht akzeptieren konnten. Unserer Meinung nach könnte eine Pflegekraft hier die Schlüsselfunktion übernehmen, indem sie ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung den Eltern beratend, begleitend und folglich entlastend zur Seite steht. Der positive Effekt einer solchen Intervention wurde in einer Langzeitstudie, durchgeführt in Kanada von Pelchat und Lefebvre (2004), nachgewiesen. Für Österreich müsste anhand einer quantitativen Studie zuerst der Bedarf erhoben werden. Zudem stellt sich die Frage, inwieweit ein solches Programm im ländlichen Bereich durchführbar ist. Ein möglicher Ansatz wäre das Modell einer „Gemeindekrankenschwester“, die neben anderen fördernden, präventiven, kurativen, rehabilitativen und palliativen Aufgaben auch das breite Spektrum der „Behindertenarbeit“ (inklusive Beratung, Vermittlung, Schulung, etc.) in Zusammenarbeit mit anderen Professionen betreut. Aufgrund der Ressourcenmobilisierung der Eltern durch die Pflegekraft benötigen die Eltern weniger Entlastungs- sowie Rehabilitationsmaßnahmen.

Die Aussagen müssen zum Teil kritisch hinterfragt werden, weil wir glauben, dass die Eltern entweder bewusst oder unbewusst gewisse Belastungen nicht als solche wahrnehmen, negieren oder als nicht außergewöhnlich darstellen. Zu dieser Ansicht gelangen wir aufgrund sich widersprechender Textpassagen und unserer Annahme, dass einige Eltern die Behinderung noch nicht akzeptiert haben, wodurch sie positive Elemente hervorheben.

Unsere Arbeit hatte für zwei der Familien mit Kindern mit Fragilem X-Syndrom bereits positive Auswirkungen, da auf Wunsch der Mütter Kontaktdaten ausgetauscht wurden. Es wäre wünschenswert, wenn für die Eltern von Kindern mit Fragilem X zumindest österreichweit eine Selbsthilfegruppe initiiert wird, damit sich diese nicht mehr alleingelassen fühlen und sich zumindest gegenseitig unterstützen können. Außerdem läge in der Öffentlichkeitsarbeit ein enormes Verbesserungspotential, da das Syndrom weitgehend unbekannt ist.

10 Literaturverzeichnis

Badelt, C., Österle, A.: Grundzüge der Sozialpolitik – Spezieller Teil: Sozialpolitik in Österreich. MANZ Verlag, Wien 2001

Bailey, D. et al.: Discovering Fragile X Syndrome: Family Experiences and Perceptions. In: Pediatrics, Vol. 111, 2003 (2), p. 407-415

Belko, J.: Wenn du willst, kannst du. In: Die Furche. 4. Nov 2010, S.9

Boström, P.K. et al.: Parent`s descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. In: Child: care, health and development, Vol. 36, 2009 (1), p. 93-100

Broschüre Bundesministerium für Soziales: Kindheit und Jugend – Orientierungshilfe zum Thema Behinderungen. Wien 2007

Broschüre Deutsches Down-Syndrom Infocenter: Down-Syndrom, Was bedeutet das? o.O. 2006

Broschüre Fonds Soziales Wien: Frühe Hilfen. Wien 2010

Broschüre VKKJ: Jahresbericht 2008. Wien 2008

Büker, C.: Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderung und Unterstützungserfordernisse. In: Pflege& Gesellschaft, 13.Jg., 2008 (2), S. 77-88

Buijssen, H.: Die Beratung von pflegenden Angehörigen. Psychologie Verlags Union, Weinheim 1996

Bundesministerium für Soziales: Behindertenbericht 2008 – Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen in Österreich 2008. Wien 2009

Bundesministerium für Soziales: Situation pflegender Angehöriger – Endbericht. Wien 2005

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Familien mit behinderten Angehörigen – Lebenswelten-Bedarfe-Anforderungen. Lebenshilfe Verlag, Marburg 2002

Dilling, H., Mombour W., Schmidt M. (Hrsg.): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10, Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. Hans Huber Verlag, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle 2000

Eckert, A.: Familien mit einem behinderten Kind – Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. In: Behinderte Menschen, 2007 (1), S. 40-53

- Eckert, A.: Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben – Ergebnisse einer Befragung der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung. In: Geistige Behinderung, 47. Jg., 2008 (2), S. 137-147
- Firlinger, B. (Hrsg.): Buch der Begriffe – Sprache, Behinderung, Integration. Integration: Österreich, Wien 2003
- Gäng, M. (Hrsg.): Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren. Ernst Reinhardt Verlag, München 2010
- Hackenberg, W.: Geschwister von Menschen mit Behinderung – Entwicklung, Risiken, Chancen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2008
- Heckmann, C.: Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern – Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingung für die Bewältigung. Winter Verlag, Heidelberg 2004
- Janz, F., Terfloth, K. (Hrsg.): Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung. Winter Verlag, Heidelberg 2009
- Kearney, P., Griffin, T.: Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. In: Journal of Advanced Nursing, Vol. 34, 2001 (5), p. 582-592
- Köll-Senn, C.: Gemeinsam ein Stück des Weges gehen – Familienbegleitung in der Frühförderung unter besonderer Berücksichtigung der Beziehung zwischen Eltern und Frühförderin. Diplomarbeit, Innsbruck 2003
- Lanners, R., Lambert, J.: Die Bedürfnisse der Eltern behinderter Kleinkinder. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 68. Jg., 1999 (1), S. 36-47
- Lapacsek, R.: Unterschiede in der Familienstruktur von Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom sowie Familien mit nichtbehinderten Kindern. Diplomarbeit, Wien 2001
- Leitner, B.: Menschen mit Beeinträchtigungen. In: Statistische Nachrichten, 2008 (12), S. 1132-1141
- Leyendecker, C. (Hrsg.): Gefährdete Kindheit – Risiken früh erkennen, Ressourcen früh fördern. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 2010
- Linzer, R.: Kinder mit Fragile-X-Syndrom – Entwicklung und pädagogische Förderung. Haupt Verlag, Bern-Stuttgart-Wien 2008
- Mayr, U.: Mütter und Väter – Belastungen und deren Bewältigung bei Eltern von behinderten Kindern. In: Perspektive 2001 (2), S. 45-48
- Mayring, P.: Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zu qualitativem Denken. Beltz Verlag, Weinheim und Basel 2002

Mayring, P.: Qualitative Inhaltsanalyse. In: Forum Qualitative Sozialforschung (Online-Journal), Vol. 1, 2000 (2) (Zugang am 11.11.2009)

Miller, N.B.: Mein Kind ist fast ganz normal. TRIAS-Verlag, Stuttgart 1997

Neuhäuser, G., Steinhausen, H.-C. (Hrsg.): Geistige Behinderung – Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 2003

Olivier, M.: Familien stärken. In: Sozialpädagogische Impulse, 2002 (4), S. 10-14?

Pelchat, D. et al.: Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. In: International Journal of Nursing Studies, Vol. 36, 1999, p. 465-477

Pelchat, D., Lefebvre, H.: A holistic intervention programme for families with a child with a disability. In: Journal of Advanced Nursing, Vol. 48, 2004 (2), p. 124-131

Rosenkranz, T.: Familienentlastung – Dienste für Familien mit behinderten Angehörigen unter Berücksichtigung der Lebens- und Alltagssituation der Eltern. edition pro mente Verlag, Linz 1998

Sack, C.: Der Tanz in der Sonder- und Heilpädagogik. Diplomarbeit, Wien 2007

Sarimski, K. (Hrsg.): Das Fragile X-Syndrom: Ein Ratgeber für Eltern. E. Reinhardt Verlag, München und Basel 2003

Sarimski, K.: Pädagogisch-psychologische Begleitung von Eltern chromosomal geschädigter Kinder. In: Geistige Behinderung, 1998 (4), S. 323-334

Saunders, S.: Das Fragile X-Syndrom – ein Ratgeber für Fachleute und Eltern. Lebenshilfe Verlag, Marburg 2003

Schreckenbach, J., Sarimski, K.: Selbstregulationsprobleme im Alltag und Elternbelastung bei Jungen mit Fragilem-X-Syndrom. In: Frühförderung interdisziplinär, Jg. 27, 2008 (4), S. 174-185

Tamm, C.: Diagnose Down-Syndrom. Ernst Reinhardt Verlag, München-Basel 1994

Tatzer, E., Schubert, M.T.: „Es ist, als ob sich einem das Leben selbst verweigerte“ – Zum Schicksal von Familien mit einem behinderten Kind. In: Integrative Therapie, 16. Jg., 1990 (4), S. 276-295

Theunissen, G.: Arbeit mit Eltern behinderter Kinder – Impulse aus der Empowerment-Perspektive. In: ALG-Bulletin, 88. Jg., 2001 (1), S. 6-10

Thimm, W., Wachtel, G.: Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Juventa Verlag, Weinheim-München 2002

Tröster, H.: Die Belastung der Geschwister behinderter Kinder durch Betreuungsaufgaben und Hausarbeit. In: Heilpädagogische Forschung, 26. Jg., 2000 (2), S. 80-92

Verworner, H.: „...in einem möglichst normalen Umfeld zu leben...“. In: Österreichische Krankenpflege-Zeitschrift; 51.Jg., 1998 (3), S. 24-27

Wagner Lenzin, M.: Elternberatung – Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung. Haupt-Verlag, Bern-Stuttgart-Wien 2007

Wattendorf, D., Muenke, M.: Diagnosis and Management of Fragile X Syndrome. In: American Family Physician, Vol. 72, 2005 (1), p. 111-113

Wilken, E.: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Lebenshilfe-Verlag. Marburg 2009

Wohlfarth, R.: Trauern um das versagte Wunschkind – Psychodrama mit Eltern behinderter Kinder. In: Geistige Behinderung, 40. Jg., 2001 (1), S. 35-45

Wolf-Stiegemeyer, D.: Der (etwas?) andere Alltag von Müttern schwerstbehinderter Kinder. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 23. Jg., 2000 (3), Beilage S. 1-16

Ziemen, K.: Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen. In: Behinderte 2004 (6), S. 49-58

Fachvorträge:

Vorträge der Fachtagung Bochum 1999:

Rauh, H.: Kognitives Entwicklungstempo und Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom. Bochum 1999

Stengel-Rutkowski, S., Anderlik, L.: Neue Sichtweisen und Erfahrungen zum Entwicklungs- und Verhaltensphänotyp bei Kindern mit Down-Syndrom. Bochum 1999

Wilken, E.: Familiensituation, Entwicklungsverläufe und Kompetenzen von Kindern mit Down-Syndrom heute. Bochum 1999

Vortrag der Fachtagung Hamburg 2008:
Zilske, M.: Gezielt fördern mit Musik. Hamburg 2008

Internetquellen:

http://autismus-kultur.de/autismus/vielfalt/welt-down-syndrom-tag-gegen-praenatale-diagnostik-und-selektive-abtreibung.html	19.01.2011
http://de.wikipedia.org/wiki/Chorionzottenbiopsie	19.01.2011
http://de.wikipedia.org/wiki/Frischzellentherapie	03.02.2011
http://de.wikipedia.org/wiki/Karyogramm	02.02.2011
http://de.wikipedia.org/wiki/Pablo_Pineda	04.02.2011
http://www.down-syndrom.at	05.11.2009
http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=66	02.02.2011
http://www.down-syndrom.at/institut/	02.02.2011
http://www.down-syndrom-ambulanz.at/	03.02.2011
http://www.frax.de	07.11.2009
http://www.genetics.com.au/factsheet/fs42.asp	10.02.2011
http://www.noe.gv.at/Gesellschaft-Soziales/Behinderte/Behindertenhilfe/Behindertenhilfe_Fruehfoerderung.html#56052	05.07.2010
http://www.oktr.at/hpv	04.02.2011
http://www.wissen-gesundheit.de/glossar.asp?sid=0&lid=1&glchr=F&glstr=Frischzellentherapie	03.02.2011
http://www.yamedo.de/heilverfahren/frischzellentherapie-nach-paul-niehans.html	03.02.2011

Anhang

Anhang 1: Informationsblatt zur Rekrutierung

Sehr geehrte Damen und Herren!

Wir sind Studentinnen der Pflegewissenschaft und schreiben gemeinsam eine Diplomarbeit zum Thema „**Alltagserleben pflegender Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Fragilem X-Syndrom**“. Zu diesem Zweck suchen wir Eltern, die sich bereit erklären, ein Gespräch mit uns zu führen.

Wen suchen wir?

Eltern, die ein oder mehrere Kinder mit entweder Down-Syndrom oder Fragilem X-Syndrom haben

Eltern müssen nicht verheiratet sein, sollten aber in einer Partnerschaft leben

Ein Elternteil sollte biologischer Vater oder Mutter sein

Das Kind mit Down-Syndrom bzw. Fragilem X-Syndrom sollte im Kindergarten- oder Volksschulalter sein (3-11 Jahre)

Das Kind sollte zu Hause aufwachsen, also nicht in einem Heim leben

Es spielt keine Rolle, ob das Kind den ganzen Tag zu Hause betreut wird oder eine Einrichtung besucht (z.B. Kindergarten, Volksschule, sonderpädagogische Einrichtungen, ...)

Wünschenswert wäre ein gemeinsames Gespräch beider Elternteile

Worum geht es?

Wir möchten einen Einblick in den familiären Alltag gewinnen. Es gibt keine richtige oder falsche Beantwortung der Fragen, da wir die jeweilige Situation beschreiben möchten.

Wir leiten gerne die Ergebnisse unserer Arbeit an teilnehmende Eltern weiter, wenn dies gewünscht wird.

Bei Interesse, wenden Sie sich bitte an:

Hözl Jennifer
oder
Strobl Elisabeth

Selbstverständlich werden sämtliche Daten anonymisiert und vertraulich behandelt!

Anhang 2: Beispiel zur Transkription

L: Und wie geht's Ihnen gesundheitlich? Haben Sie Belastungen, die Sie auf die Betreuung von J. zurückführen?

Frau A: Stresssymptome.

L: Wie wirken die sich körperlich aus?

Frau A: Müdigkeit, einfach Erschöpfung, Müdigkeit. Und immer wieder doch auch Gastritis... Aber ned dauernd, ja, des is verschieden. Je nach, wenn es sich wieder so aufbaut wie jetz mit Haus sanieren und allem zusammen.

L: Haben Sie Zeit für die Partnerschaft?

Frau A: Die schaut schlecht aus zur Zeit. Die schaut wirkli schlecht aus. Am Abend bin i hundsmüde, weil der Tag früh anfängt und die Nacht unterbrochen wird. Des is des, wo i sag, durch einen Entlastungsdienst wär des ned. Und wir können nur getrennt fortgehen, meistens lass i eh ihn, weil i lieber schlafen geh. Und die wenigen Male, wo ma miteinander fortgehen, muss i ma wieder wen organisieren und wie gesagt, wir haben eben niemand fixen, sondern zwei, drei Frauen, die sporadisch einspringen. Jo, i mein, wir schauen schon, dass ma zum Hochzeitstag, zu seinem und meinem Geburtstag und zweimal, dreimal im Sommer gemeinsam fortkommen, aber es is halt ned wirklich sehr viel. Is aber ah in den Ferien besser. (Pause) Do bin i a am Abend relaxter.

L: Haben Sie auch Meinungsverschiedenheiten, wenn es um die Erziehung vom J. geht?

Frau A: Ja, schon.

L: Also, wenn die Mama was verbietet, geht er zum Papa und der erlaubt es dann?

Frau A: Na, so nicht. Wir sind uns schon in der Sache einig, aber wie wirs umsetzen wollen oder erreichen wollen, sind wir uns net ganz einig.

L: Wenn Sie an J. denken, welche Gefühle haben Sie?

Frau A: (Lachen) Einerseits, dass er sehr massiv is. Andererseits, dass er irrsinnig lieb is. Ein Schalk, Humor... Ich möchte ihn nicht missen. Das Einzige, was mir abgeht, eben weil er so stark is, die Entlastung, dass ma Abstand bekommen kann. Ich selber geh jetz auch Cranio und versuch eben mehr die Grenze zu ihm zu bekommen, weil ma uns sehr überlappen.

(Pause) Jo, i denk ma, er is einfach, er kann so ein Wonneproppen sein und er is sehr klar, er is, der er is. Des weiß man. Und er kennt ka Falschheit, oder was. Ja? Du weißt, woran du bist. Und des is schon schön. Und er is gegenwärtig – und die anderen gehen meditieren, damit sie das lernen.

L: Und wie schauts mit negativen Gefühlen aus?

Frau A: Ja Zorn bekomm i auch zwischendurch, na sicher. An mords Zorn. Vor allem, wenn i ma denk, des gibt's ned, jetzt bin i eh müd oder wenn i ihm eh schon irgendeinen „Dick und Doof“ Film raussuch und es is nu ned der Richtige. I weiß ja ned, welchen er will. Und wie lang wir da oft brauchen nur für so was. Da verlier i schon auch manchmal die Geduld. I schrei selten, aber ab und zu schon. Letztens da hab i mir echt gedacht, i bin schon so müd und hab mi schon raufgelegt und hab gewartet, dass er endlich schlafen geht, bereit is schlafen zu gehen. Und dann is er aber nu in meinem Büro gewesen und dann hör i immer die Tür auf zu, auf zu. Und dann ein richtiger Klescher und dadurch is des ganze CD-Regal umgefallen. Da hab i schon einen Schreianfall bekommen. Und dann hat er sich untern Tisch gesetzt und geweint und traurig gezeigt. Und dann hat er gemeint, i muss ihn trösten.

(Lachen)

L: Wie is das, wenn er etwas extrem Schlimmes anstellt und man setzt als Mutter Konsequenzen?

Frau A: Na welche setzt denn? Des is ja des Problem. Weil, er muss es ja direkt in Zusammenhang mit der Sache... Und glei, weil sonst bekommt er die Kurve ned. (Pause) Schwer, weil in dem Fall hab i so an Zorn gehabt und der Bruder is gekommen mir aufräumen helfen. Und der Kleine is unterm Tisch gesessen. In einer anderen Situation wo des passiert, nimm i man und wir räumen miteinander auf. Da tut er schon...

Down-Syndrom

Allgemeines

Hauptbetreuungspersonen

- In allen Familien ist die Mutter die Hauptbetreuungsperson.
- Der Alltag ist durch „dauernde Präsenz“ gekennzeichnet.
- Wenn möglich übernehmen in manchen Familien die Väter und die Geschwister Betreuungsaufgaben.
- In einer Familie übernimmt der Vater 50% der Betreuung.

Berufstätigkeit

- Fünf der sechs Väter arbeiten mind. 40 Stunden pro Woche.
- Drei Mütter sind Teilzeit beschäftigt.
- Die drei nicht berufstätigen Mütter wollen einer Arbeit nachgehen.
- Arbeit stellt einerseits einen Stressfaktor dar, andererseits sind besonders die sozialen Kontakte wichtig.

Finanzen

- Alle Familien erhalten Pflegegeld.
- Alle Eltern sind mit der finanziellen Zuwendung zufrieden.

Belastungen

Selbständigkeit des Kindes

- Für alle Familien sind die verzögerten Entwicklungsschritte belastend (z.B. Hygiene, bleibendes Kleinkindalter), dazu gehört auch, dass die Kinder nicht allein gelassen werden können.
- Fünf von der sechs Familien beschreiben das Essen als problematisch, die Kinder essen nur, was ihnen schmeckt.
- In drei Familien ist der Zeitfaktor relevant, da sie in Stresssituationen Dinge erledigen, die die Kinder zwar selber durchführen können, es aber sehr lange dauert.
- Routine ist für drei Kinder besonders wichtig, d.h. sie können sich nur schwer auf Neues einstellen.

Kommunikation

- Die Verbale Kommunikation mit dem betroffenen Kind ist in fünf Familien schwierig, da es sich nicht zu 100% ausdrücken kann.

Verhalten des Kindes

- Die Kinder werden als unberechenbar beschrieben, v.a. das Davonlaufen ist belastend.
- In vier Familien haben die Kinder keine Angst und können Gefahren nicht richtig einschätzen, was in bestimmten Situationen problematisch sein kann.
- Der Tagesablauf muss in fünf Familien gänzlich auf das betroffene Kind abgestimmt werden.

- In allen Familien ist die Nachtruhe gestört.
- Der Einkauf wird von fast allen Familien aufgrund des Verhaltens der Kinder als anstrengend beschrieben.
- Für drei Familien ist es ärgerlich, dass ihre Kinder bei anderen Leuten braver und selbständiger sind.
- Zwei Familien beschreiben, dass es sinnlos sei, Konsequenzen zu setzen.

Zeitliche Komponente

- Aufgrund der dauernden Präsenz bleibt in allen Familien wenig Zeit für die Partnerschaft, Haushaltstätigkeiten und persönliche Freizeit.
- In drei Familien fordert das Kind zudem ständige Aufmerksamkeit.
- In fünf Familien sind die Therapiefahrten eine zeitliche Belastung.

Emotionale/Psychische Belastungen

- Alle Elternteile haben sehr mit dem Schicksal gehadert und die Frage nach dem „Warum“ rückt immer wieder in den Mittelpunkt.
- Es werden von den Eltern verschiedene Zukunftssorgen genannt. Hauptproblem ist die Frage, wer sich um das Kind kümmern wird. Ein häufig auftretendes Gefühl ist in diesem Zusammenhang Hoffnungslosigkeit und Resignation, weil man keinen Einfluss darauf hat.
- Die befragten Eltern empfinden Traurigkeit aus verschiedenen Gründen. Am häufigsten genannt wird der Vergleich mit anderen Kindern (fünf Familien). Drei Familien sind traurig, weil man nicht überall teilnehmen kann.
- Das Verhalten des Kindes löst bei drei Elternteilen manchmal Wut aus.

Finanzieller Mehraufwand durch

- Inanspruchnahme von Entlastungsdiensten bzw. Therapien (fünf Familien)
- Hilfsmittel, wie z.B. Windeln (fünf Familien)
- Ausfall der Mutter als Arbeitskraft (vier Familien)

Gesundheit

- Vier Elternteile zeigen Stresssymptome, wie Erschöpfungszustände und Gereiztheit.
- Drei Familien äußern, dass sich schon vorher bestandene gesundheitliche Probleme verstärkt haben.

Partnerschaft

- Zwei Elternpaare haben zu wenig Zeit für die Beziehung.
- Vier Familien müssen sich eine Betreuungsperson organisieren, wenn die Eltern als Paar etwas unternehmen möchten.
- Es gibt in fast allen Familien Meinungsverschiedenheiten, wenn es um die Erziehung bzw. den Umgang mit dem behinderten Kind geht.

Negative Erlebnisse mit Fremden, dem sozialen Umfeld, Professionellen

- Alle Familien haben schon einmal ein negatives Erlebnis mit Fremden gehabt, wobei diese eher selten vorkommen.

- Zwei Elternpaare fühlen sich unter Druck gesetzt, das Kind bestmöglich zu fördern, um dem Leistungsgedanken der Gesellschaft gerecht zu werden.
- Drei Familien sprechen von Schwierigkeiten mit der Integration.
- Fünf Familien waren mit negativen Erlebnissen mit Freunden oder Verwandten konfrontiert.
- Fünf Familien erzählen von negativen Reaktionen seitens professionell Tätiger.

Zusätzliche Belastungen

- In drei Familien: Gesundheitszustand eines Familienmitglieds
- In drei Familien: Gesundheitszustand des Kindes mit Down-Syndrom
- In zwei Familien: Betreuung der Geschwisterkinder

Positive Aspekte

Im Kind selbst begründet/Persönlichkeit des Kindes

- Fünf Kinder sind offen und kontaktfreudig.
- Vier Kinder sind glücklich, freundlich und höflich.
- Drei Kinder sind lustig und haben einen starken Willen.
- Zwei Kinder haben ein Gespür für Fremde.
- Zwei Kinder haben Power.

Positive Auswirkungen auf die Persönlichkeit der Eltern

- Alle Familien berichten, dass sich ihre Weltansichten und Wertvorstellungen geändert haben.
- Für zwei Väter ist die Familie wichtiger als die Arbeit geworden.
- Drei Mütter sind gelassener und geduldiger geworden.

Positive Auswirkungen auf das Familienleben

- Fünf Elternpaare berichten, dass die Zeit mit der Familie mehr genossen wird.
- Bei zwei Elternpaaren hat sich die Beziehung gefestigt.
- Zwei Familien konnten positive Veränderungen an den nicht behinderten Geschwisterkindern feststellen.

Positive Erlebnisse mit der Gesellschaft und dem sozialen Umfeld

- Alle Familien berichten von positiven Reaktionen und Erlebnissen sowohl von Freunden als auch von Fremden.
- In vier Familien sind die Kinder gut integriert.
- Drei Familien sind mit der pädagogischen Einrichtung zufrieden.
- Vier Familien freuen sich über Hilfe von außen.
- Zwei Elternpaare haben neue Freunde gefunden.
- Zwei Elternpaare haben positive Erfahrungen mit dem Krankenhauspersonal gemacht.

Spiritueller Aspekt

- Vier Elternpaare sind der Auffassung, Gott habe das Kind aus einem bestimmten Grund zu ihnen geschickt.

Gefühle

- Hoffnung für die Zukunft (fünf Familien)
- Freude an der Gegenwart (drei Familien)
- Stolz (zwei Familien)

Entlastung

Informell: Entlastung durch

- Familienmitglieder/Verwandte (fünf Familien)
- Bekannte (fünf Familien)

Informell: Probleme

- Beschränkte Einsetzbarkeit der Personen, die zur Entlastung herangezogen werden aufgrund von Beruf und Familie bzw. zeitlicher Einschränkungen
- Psychische Belastbarkeit: Betreuungspersonen sind schnell überfordert
- Distanz der Wohnorte

Formell: Was wird in Anspruch genommen?

- Mobile Mami (zwei Familien)
- Kinderkrankenschwester von MOKI (eine Familie)

Formell: Probleme

- Probleme an Informationen zu gelangen
- Es gibt keine passenden Dienste
- Finanzierung
- Organisatorische Probleme

Formell: Wünsche

- Kurzfristige und regelmäßige sowie flexible Entlastung im häuslichen Umfeld
- Der Dienst sollte kostengünstig sein.
- Mehr Informationen
- Bessere Kooperation professioneller Dienste

Selbsthilfegruppe

- Alle Familien sind mehr oder weniger aktiv in einer Selbsthilfegruppe.
- Vorteile: Weitergabe von Informationen, sowohl von Professionellen (Fachvorträge), als auch von Gleichgesinnten (sechs Familien), emotionaler Halt (drei Familien), Vertretung nach Außen (eine Familie)
- Nachteile: Subjektivität der weitergegebenen Informationen (eine Familie)

Fragiles X-Syndrom

Allgemeines

Hauptbetreuungspersonen

- In zwei Familien ist die Mutter Hauptbetreuungsperson.
- Der Tagesablauf ist durch „dauernde Präsenz“ gekennzeichnet.
- In einer Familie teilen sich die Eltern die Betreuung zu gleichen Teilen.

Berufstätigkeit

- Zwei Väter arbeiten mehr als 40 Stunden pro Woche.
- Ein Vater ist eine Teilzeitkraft, betreibt nebenbei einen Biobauernhof.
- Zwei Mütter sind teilzeitbeschäftigt, die dritte Mutter ist auf Jobsuche.

Finanzen

- Alle Familien erhalten für die Kinder mit Fragilem X-Syndrom erhöhte Familienbeihilfe.
- Eine Familie erhält zusätzlich Pflegegeld.
- Zwei Familien sind mit den finanziellen Zuschüssen zufrieden.

Diagnose

- Alle drei Familien haben die Diagnose relativ spät erfahren.
- Drei Kinder in zwei Familien weisen eine Vollmutation auf.
- Zwei Kinder in zwei Familien haben die Mosaikform.

Belastungen

Selbständigkeit des Kindes bzw. der Kinder

- Die verzögerten Entwicklungsschritte werden von allen Familien als belastend erlebt.
- In zwei Familien können die Kinder nicht alleine gelassen werden.
- In einer Familie können sich die Kinder nur schwer auf neue Situationen einstellen.

Kommunikation

- Alle Kinder weisen eine verzögerte sprachliche Entwicklung auf.
- Drei Kinder haben Probleme mit Fremden zu kommunizieren.
- Ein Kind spricht immer wiederkehrende Wortfolgen und Sätze.

Verhalten des Kindes bzw. der Kinder

- Zwei Kinder sind manchmal aggressiv.
- Drei Kinder werden als zurückgezogen beschrieben und haben Probleme, den Blickkontakt zu halten.
- Zwei Kinder sind hyperaktiv.
- Zwei Kinder sind ängstlich.
- Ein Kind ist sehr geräuschempfindlich.

Zeitliche Komponente

- Vier Kinder fordern dauernde Aufmerksamkeit.
- Das persönliche Freizeitverhalten wird an die Kinder angepasst.

- In zwei Familien sind die Therapiefahrten eine zeitliche Belastung.
- Eine Mutter muss sehr viel Geduld aufbringen.

Emotionale und psychische Belastungen

- Alle drei Familien haben Zukunftssorgen, v.a. die Ungewissheit, ob ihre Kinder jemals ein selbständiges Leben führen werden spielt eine Rolle.
- Eine Mutter empfindet Trauer und Hoffnungslosigkeit.
- Zwei Familien haben Angst, dass man ihren Kindern bestimmte Verhaltensweisen in Zukunft nicht mehr verzeihen wird, da diese für Außenstehende als nicht altersgerecht erscheinen könnten.
- Für alle Familien ist der Vergleich mit anderen nicht betroffenen Kindern schmerzhaft.
- Alle drei Familien haben mit dem Schicksal gehadert. Die Frage nach dem „Warum?“ kehrt immer wieder.
- Für zwei Familien war es belastend, dass sie ihre Angehörigen über das Syndrom und der Möglichkeit weiterer Fälle in der Familie aufklären mussten.
- Zwei Familien berichten von Gereiztheit aufgrund des Verhaltens der Kinder.
- Eine Familie hat Angst vor einer erneuten Schwangerschaft.

Finanzieller Mehraufwand durch

- Inanspruchnahme von Therapien (drei Familien)
- Hilfsmittel, z.B. Windeln und Medikamente (zwei Familien)
- Privatärzte (eine Familie)

Gesundheit

- Eine Familie spricht von Gereiztheit und Erschöpfung in Zusammenhang mit gestörter Nachtruhe.

Partnerschaft

- Zwei Elternpaare sprechen von Meinungsverschiedenheiten, wenn es um den Umgang bzw. die Erziehung geht.
- Zwei Familien geben an, dass die Partnerschaft in der Phase der Nicht-Diagnose sehr gelitten hat.

Negative Erlebnisse mit Fremden, dem sozialen Umfeld, Professionellen

- Alle Elternpaare berichten von Blicken von Fremden aufgrund auffälliger Verhaltensweisen.
- Alle drei Familien waren mit negativen Aussagen aus dem sozialen Umfeld konfrontiert. Die Behinderung wird seitens Verwandter und Bekannter verleugnet und die Verhaltensauffälligkeiten werden auf schlechte Erziehung zurückgeführt.
- Zwei Familien erfuhren negative Aussagen von professionell Tätigen. Dies bezieht sich auf die Infragestellung der Erziehungskompetenzen und Therapiedruck.

Zusätzliche Belastungen

- In zwei Familien: Gesundheitszustand der Kinder (Epilepsie, Herzfehler)

Diagnose

- Der Weg zur Diagnose Fragiles X-Syndrom war für alle drei Familien sehr mühsam und langwierig.
- In einer Familie wurden die äußeren Merkmale durch Zufall von einem Arzt erkannt und weitere Tests veranlasst.
- Ein Vater googelte die Auffälligkeiten seines Kindes und stieß auf das Syndrom. Trotzdem meinte der Genetiker vor dem Bluttest, es sei nicht Fragiles X, er war dann überrascht über das positive Ergebnis.
- In der dritten Familie waren Aussagen einer Lernhilfe für das ältere betroffene Kind Anstoß für die Eltern, sich mit dem jüngeren an ein Ambulatorium zu wenden. Dort wurden die Symptome auf zwei Syndrome eingeschränkt und ein Bluttest veranlasst, wodurch schlussendlich auch das ältere Kind diagnostiziert wurde.
- Das Warten auf die Diagnose wird von allen Eltern als emotional belastend erlebt.
- Die Diagnose selbst wird von allen drei Familien als Schockerlebnis beschrieben.
- Alle Eltern fühlten sich mit der Diagnose allein gelassen, v.a. da sich niemand wirklich auskennt.

Positive Aspekte

Im Kind selbst begründet/Persönlichkeit des Kindes

- offen und kontaktfreudig (vier Kinder)
- freundlich und beliebt (drei Kinder)
- „Sonnenschein“ (drei Kinder)
- Gute Gedächtnisleistungen (drei Kinder)

Positive Auswirkungen auf die Persönlichkeit der Eltern

- Es haben sich für alle drei Familien neue Perspektiven und Weltansichten ergeben.
- Zwei Elternpaare sind gelassener und geduldiger geworden.

Positive Auswirkungen auf das Familienleben

- Alle Eltern geben an aufgrund der Diagnose eine engere Beziehung zum Partner zu haben.
- In allen drei Familien wird die Zeit miteinander mehr genossen.
- Alle Familien halten mehr zusammen.

Positive Erlebnisse mit der Gesellschaft/dem sozialen Umfeld

- Alle Kinder sind gut integriert.
- In allen Familien gibt es lustige oder rührende Geschichten zu erzählen.

Gefühle

- Hoffnung für die Zukunft (drei Familien)
- Freude über Entwicklungsschritte (zwei Familien)
- Stolz (zwei Familien)

Entlastung

Informell: Entlastung durch

- Familienmitglieder/Verwandte (drei Familien)
- Bekannte (eine Familie)

Informell: Positive Aspekte

- In zwei Familien ist die Entlastung durch Familienmitglieder ausreichend.

Formell: Was wird in Anspruch genommen?

- Familienhelferin, Hort, Lernhilfe (eine Familie)

Formell: Probleme

- Finanzierung (zwei Familien)
- Es gibt keine passenden Dienste (eine Familie)

Formell: Wünsche

- Gründung einer zentralen Anlaufstelle
- Kurzfristige und regelmäßige Kinderbetreuung

Selbsthilfegruppe

- Alle drei Familien haben Kontakt zu anderen Eltern, hauptsächlich aus Deutschland, per Mail und Telefon.
- Alle drei würden gerne eine Selbsthilfegruppe besuchen.
- Vorteil: Austausch mit Gleichgesinnten

Anhang 4: Formelle Dienste in Wien und Niederösterreich

Erste Anlaufstellen

Laut Bundesministerium für Soziales gehören zu den ersten Anlaufstellen die „Beratung und Diagnostik“ in den Bundesländern Burgenland, Salzburg, Wien, Oberösterreich, Kärnten und Steiermark, sowie die Familieninformationsstellen des Bundessozialamtes. In jenen Regionen bzw. Bundesländern, in welchen keine „Beratung und Diagnostik“ existiert, übernehmen Einrichtungen wie z.B. der Verein für körper- und mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche (VKKJ) diese Funktion. (Vgl. Broschüre Bundesministerium 2007)

Familieninformationsstelle

Die Familieninformationsstelle „Hilfe und Beratung für Kinder mit besonderen Bedürfnissen“ gibt es in jeder Landesstelle des Bundessozialamtes und ist zentrale Anlaufstelle für Familien mit behinderten Angehörigen. Aufgabe der Stelle ist es, in sozialen, rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten Unterstützung und Beratung zu bieten. Weiters sind die Mitarbeiter für Fragen hinsichtlich der Förderung des Kindes zuständig und vermitteln gegebenenfalls an weitere Institutionen und Selbsthilfegruppen. Die Inanspruchnahme des Dienstes ist kostenlos und vertraulich. (Vgl. Broschüre Bundesministerium 2007, [www.bundessozialamt.gv.at/basb/Kinder & Jugendliche/Familieninformationstelle](http://www.bundessozialamt.gv.at/basb/Kinder_&_Jugendliche/Familieninformationstelle))

Wien:

Beratung und Diagnostik

Diese Stelle wurde 1976 unter dem Namen „Mobiler Beratungsdienst für Kinder und Jugendliche“ als Projekt in der Landesstelle Burgenland des Bundessozialamtes eingerichtet. Mittlerweile ist diese Dienstleistung noch in Wien, Oberösterreich, Kärnten, Steiermark und Salzburg zu finden. „Beratung und Diagnostik“ wendet sich an Eltern mit Kindern und Jugendlichen bis zum vollendeten 19. Lebensjahr mit besonderen Bedürfnissen. Ziel ist eine „[...] Verbesserung der Lebenssituation unserer Klient/innen nach ihrem eigenen Verständnis.“ (Broschüre Bundessozialamt o.J., o.S.) Um dieses Ziel zu erreichen, werden individuelle Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen in den Mittelpunkt gestellt. Dabei arbeiten interdisziplinäre Teams, bestehend aus Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern und anderen Spezialisten wie z.B. Ergotherapeuten oder Orthopäden, gemeinsam an einer umfassenden Beratung und Betreuung. Außerdem wird bei Bedarf mit anderen Institutionen kooperiert. Das Angebot von „Beratung und Diagnostik“ ist sehr vielfältig und umfasst u.a. Diagnostik, Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen, psychologische Gutachten sowie Unterstützung hinsichtlich rechtlicher und finanzieller Angelegenheiten. Die Inanspruchnahme dieses Dienstes ist kostenlos. (Vgl. Broschüre Bundesministerium 2007, [www.bundessozialamt.gv.at/basb/Kinder & Jugendliche/Beratung & Diagnostik](http://www.bundessozialamt.gv.at/basb/Kinder_&_Jugendliche/Beratung_&_Diagnostik))

Das Zentrum für Entwicklungsförderung (ZEF) der Wiener Sozialdienste

Familien mit Kindern im Alter von 0 bis 6 Jahren können sich an das Zentrum wenden, wenn es um Fragen der kindlichen Entwicklung geht. Angeboten werden Diagnostik, Beratung und Begleitung, aber auch verschiedene Therapien. Grundsätzlich versorgt das ZEF den 2. und den 22. Wiener Bezirk sowie das angrenzende Niederösterreich. Die sogenannte Schreiambulanz kann jedoch von Familien aus ganz Wien und Niederösterreich in Anspruch genommen werden. Da das ZEF über Krankenkassen und das Fonds Soziales Wien finanziert werden, fallen für die Familien keine Kosten an, sofern eine Überweisung oder die E-Card vorliegen. Das Konzept des ZEF ist ein ganzheitliches, d.h. die Entwicklungsbeeinträchtigungen des Kindes werden immer im Kontext der familiären Lebensumstände gesehen und es kooperieren interdisziplinäre Teams, welche sich aus Ärzten, Psychologen, Therapeuten und Sozialarbeitern zusammensetzen. Zu den Angeboten gehören neben ärztlicher Betreuung, soziale und psychologische Beratung, verschiedene Therapien, z.B. Physiotherapie, Tiergestützte Therapien und Musiktherapie. (Vgl. www.wienersozialdienste.at/foebe/zentrum.php)

Niederösterreich:

Ambulatorien der VKKJ

Der private gemeinnützige Verein VKKJ (=Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche) wurde 1975 von Eltern mit dem Ziel der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen gegründet. In insgesamt neun Ambulatorien in Wien und Niederösterreich sowie einem Tagesheim werden behinderte Kinder bis zum 19. Lebensjahr und ihre Familien von interdisziplinären Teams betreut. Den Ambulatorien kommt in Niederösterreich besondere Bedeutung zu, da es keine Stelle für „Beratung und Diagnostik“ gibt und somit der VKKJ deren Aufgabe als erste Anlaufstelle übernimmt. Finanziert wird der VKKJ durch zuständige Sozialversicherungsträger sowie durch das Fonds Soziales Wien bzw. durch die Sozialabteilung der niederösterreichischen Landesregierung, d.h. für die Familien fallen keine Kosten an. Zu den Angeboten zählen u.a. Diagnostik, Eltern- und Geschwistergruppen, Sozialberatung, Frühförderung und diverse Therapien (z.B. Psychotherapie, Physiotherapie, Musiktherapie, Hippotherapie). (Vgl. www.vkkj.at)

Ambulatorium Sonnenschein

Das Ambulatorium Sonnenschein in St. Pölten ist ein Sozialpädiatrisches Zentrum und bietet Diagnostik, Beratung und Behandlung für Kinder mit verschiedenen Beeinträchtigungen sowie deren Eltern und Geschwister. Nach einer eingehenden Untersuchung und Diagnostik durch ärztliches Personal wird gemeinsam mit den Eltern ein Therapieplan erarbeitet. Im Ambulatorium selbst wird Physio-, Ergo- und Musiktherapie sowie Logopädie, Sonder- und Heilpädagogik und Frühförderung angeboten. Außerdem steht den Familien ein psychologisches Team zur Verfügung. Für die Eltern entstehen keine Kosten, da diese zur Hälfte vom Land Niederösterreich und den Sozialversicherungsanstalten getragen werden. (Vgl. Broschüre Ambulatorium Sonnenschein, o.J.)

Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie

Die „Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie“ hat sich zum Ziel gesetzt, Menschen mit besonderen Bedürfnissen und deren Angehörige zu informieren, zu beraten und zu unterstützen, die Selbständigkeit Betroffener sowie deren Integration zu fördern und mit anderen Institutionen und der Öffentlichkeit zu kooperieren. Zielgruppe sind Kinder und Jugendliche mit verschiedenen Beeinträchtigungen bis 18 Jahre und deren Angehörige. In vier Ambulatorien in Gmünd, Zwettl, Grainbrunn und St. Leonhard am Forst werden ärztliche Untersuchung, psychologische Diagnostik, Logopädie, Physio-, Psycho-, Musik- und Ergotherapie angeboten. Die Kosten werden vom Land Niederösterreich und den Krankenkassen übernommen. Weiters gibt es noch Förderzentren in Gmünd, Grainbrunn und St. Leonhard, wo für Kinder und Jugendliche mit cerebralen Bewegungsstörungen, Rückenmarksschädigungen und psychomotorischen Retardierungen ganzheitliche Betreuung angeboten wird. Neben den Ambulatorien und Förderzentren gibt es in Neulengbach eine Familienberatungsstelle. Sie dient als Anlaufstelle für Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen und hat als Schwerpunkte Integrationsberatung (in Kindergarten, Schule, Freizeit und Beruf) und psychoanalytisch-pädagogische Erziehungsberatung (Fragen und Probleme rund um die Erziehung im Alltag). Nebenstellen sind in St. Leonhard und Zwettl eingerichtet, bzw. gibt es eine mobile Variante, um ganz Niederösterreich abdecken zu können. Für die Familien ist die Inanspruchnahme des Dienstes kostenlos und anonym. Die Familienberatungsstelle wird vom Bundesministerium für Gesundheit, Jugend und Familie gefördert. (Vgl. www.gfgf.at)

Frühförderung

Frühförderung kann von jeder Familie mit einem entwicklungsverzögerten oder behinderten Kind in Anspruch genommen werden. Generell erhalten Kinder von null bis drei Jahren Frühförderung, einige Anbieter (v.a. in Wien) haben jedoch eine höhere Altersgrenze.

In Wien werden die Kosten für sämtliche Frühförderangebote, gleich welchen öffentlichen Anbieters, von der Stadt Wien übernommen bzw. vom Fonds Soziales Wien getragen.

Für die Frühförderung in Niederösterreich gibt es keine genaue Altersgrenze. Das Ende der Betreuung ist mit dem Eintritt des Kindes in den Kindergarten datiert. Die Kosten der Frühförderung durch eine Frühförderstelle (Lebenshilfe, Hilfswerk) werden zum Großteil vom Land Niederösterreich übernommen, die Eltern müssen einen Kostenbeitrag pro Fördereinheit von etwa zwölf Euro (Stand Jänner 2008) zahlen. Bei Frühförderung durch Ambulatorien (VKKJ, Sonnenschein, Haus der Zuversicht, GFGF) werden die Kosten zur einen Hälfte von den Krankenkassen und zur anderen Hälfte vom Land Niederösterreich übernommen. Die Eltern haben je nach Krankenkassa einen Selbstbehalt an ihre Kassa zu zahlen. Um Frühförderung durch eine Frühförderstelle zu erhalten, muss man einen Antrag bei der Bezirkshauptmannschaft oder direkt bei der Abteilung Soziales im Amt der Niederösterreichischen Landesregierung stellen. Frühförderung in einem Ambulatorium kann nur durch eine Überweisung des Arztes erfolgen. (Vgl.

http://www.noegov.at/Gesellschaft-Soziales/Behinderte/Behindertenhilfe/Behindertenhilfe_Fruehfoerderung.html#56052)

Im Zuge unserer Recherche für Frühförderanbieter sind wir auf die Homepage <http://www.handicapkids.at/> gestoßen. Hier findet man für alle neun österreichischen Bundesländer verschiedene Kategorien, welche sich mit Hilfen für Familien mit einem behinderten Kind beschäftigen. So gibt es z.B. die Kategorie „Frühförderung und Therapeuten“, unter welcher etliche Anbieter für Frühförderung zu finden sind. U.a. gibt es noch die Kategorien „Ferienangebote“, „Hilfe für Eltern“ und „Broschüren und Zeitschriften“. Wir finden diese Homepage übersichtlich gestaltet und sehr hilfreich, da man wirklich viele wichtige Informationen erhalten kann. V.a. für das Bundesland Wien hat sich diese Seite als sehr praktisch erwiesen, weil es hierfür keine eigene Homepage, mit gesammelten Daten, gibt.

Für Niederösterreich gibt es vom Land die Homepage http://www.noegov.at/Gesellschaft-Soziales/Behinderte/Behindertenhilfe/Behindertenhilfe_Fruehfoerderstellen.html, unter welcher alle Frühförderstellen und Ambulatorien aufscheinen. Diese Seite ist ebenfalls sehr übersichtlich gestaltet und hilfreich.

Wien:

Mobile Frühförderung und Familienbegleitung der Wiener Sozialdienste

Jedes Kind wird zuerst innerhalb eines interdisziplinären Teams besprochen und erhält somit einen individuellen Therapieplan mit passender Therapieform, -dauer und -ziel. Mit diesem besucht die Frühförderin das Kind einmal wöchentlich für eineinhalb Stunden in seinem häuslichen Umfeld um etwaige entwicklungsfördernde Therapien durchzuführen. Weiters soll die Frühförderin im Zuge der Familienbegleitung die Eltern und gegebenenfalls die Geschwister im Umgang mit dem behinderten Kind unterstützen sowie Hilfe bei Behördenkontakten bieten. Die Wiener Sozialdienste arbeiten anhand folgender Prinzipien: Freiwilligkeit, Interdisziplinarität, Integration, Ganzheitlichkeit und Emanzipation. Unter letzterem wird die Kompetenzstärkung sämtlicher Familienmitglieder verstanden. Die Qualität der mobilen Frühförderung wird durch eine einheitliche Ausbildungsanforderung für Mitarbeiter, wöchentliche Fallbesprechungen im interdisziplinären Team, verpflichtende Einzelsupervisionen sowie verpflichtende Weiterbildung gesichert. Die mobile Frühförderung der Wiener Sozialdienste kann ausschließlich von Familien mit Hauptwohnsitz in Wien in Anspruch genommen werden. Die Kinder dürfen noch keinen Kindergarten besuchen oder mobile Frühförderung eines anderen Anbieters erhalten, dafür können Kinder bis zu ihrem sechsten Lebensjahr von den Wiener Sozialdiensten betreut werden. Die Inanspruchnahme ist durch zwei unterschiedliche Standorte (Süd, Nord) für ganz Wien gesichert. (Vgl. Fonds Soziales Wien 2010, <http://www.wienersozialdienste.at/foebe/mob.php>)

Ambulatorien der VKKJ

Der VKKJ bietet in vier Ambulatorien in Wien Frühförderung und Frühbetreuung für entwicklungsverzögerte sowie behinderte Kinder an. Die

vier Ambulatorien Wiental, Fernkorngasse, Strebersdorf und Rhigasgasse sind auf ganz Wien aufgeteilt und haben somit eine optimale Reichweite. Die genaue Beschreibung zum VKKJ befindet sich im Kapitel „erste Anlaufstellen“. Für die Frühförderung wird im Zuge einer interdisziplinären Runde für jedes Kind ein individuelles Behandlungskonzept erstellt. Durch den möglichst frühen Einsatz gezielter Therapien und Maßnahmen soll das Kind in seiner Entwicklung unterstützt und somit eine bessere Anpassung und Integration der gesamten Familie erzielt werden. Diese soll auch durch adäquate Familienberatung der Frühförderin gewährleistet werden. (Vgl. <http://www.vkkj.at/ambulatorien>)

Beratung und Diagnostik

Diese Stelle wird im Zuge der ersten Anlaufstellen genauer vorgestellt. Die Frühförderung von „Beratung und Diagnostik“ kann von Familien mit entwicklungsverzögerten oder behinderten Kindern im Alter von null bis sieben Jahren in Anspruch genommen werden. Hier wird gemeinsam mit den Eltern ein individueller und kindgerechter Förderplan erstellt, wodurch das Kind in allen Entwicklungsbereichen gezielte Unterstützung erhält. Auch beim Kindergarteneintritt leistet „Beratung und Diagnostik“ gegebenenfalls Unterstützung. Beratung in Erziehungsfragen sowie Aussprachemöglichkeit bei diversen Problemen werden ebenfalls von den Frühförderinnen angeboten. Prinzipiell ist die Frühförderstelle von „Beratung und Diagnostik“ nur für Familien aus dem 11. Wiener Gemeindebezirk gedacht. (Vgl. Fonds Soziales Wien 2010)

Rettet das Kind Frühförderteam

„Rettet das Kind“ wurde 1956 gegründet und ist eine gemeinnützige, überparteiliche Kinderhilfsorganisation, welche in allen Bundesländern eigenständige Landesorganisationen hat. Das „Rettet das Kind Frühförderteam“ arbeitet in Wien eng mit der Frühförderstelle von „Beratung und Diagnostik“ zusammen und ist auch unter derselben Anschrift und Telefonnummer erreichbar. Die Frühförderin kommt in das Zuhause des entwicklungsverzögerten oder behinderten Kindes und führt gemeinsam mit den Eltern die Fördermaßnahmen durch. Die Frühförderung von „Rettet das Kind“ kann von Kindern aus einem Privatkindergarten von null bis sechs Jahren in Anspruch genommen werden, von Kindern aus einem Gemeindekindergarten nur bis zu einem Alter von drei Jahren. Neben den kind- und familiengerechten Therapien bietet das Frühförderteam die Möglichkeit der Beratung sowie Aussprache bei Problemen im Alltag mit dem entwicklungsverzögerten oder behinderten Kind. Die mobile Frühförderung von „Rettet das Kind“ ist hauptsächlich für den 3., 10. und 11. Wiener Gemeindebezirk ausgerichtet. (Vgl. Fonds Soziales Wien 2010, <http://www.rettet-das-kind.at/ueberblick.html>)

MA 10 – Wiener Kindergärten Entwicklungsförderung

In insgesamt zwölf Standorten in ganz Wien werden jeweils zwischen fünfzehn und 120 Kinder betreut. Im Kindergarten wird durch ein Team aus verschiedenen Disziplinen (Psychologen, Kinderfachärzten, Sprachheil- und Sonderkindergartenpädagogen) für jedes Kind ein spezielles Förderprogramm erstellt. Dieses wird in spielerischer Form entweder in

Einzelförderung oder in Kleingruppen mit dem Kind durchgeführt. In Anspruch nehmen können dieses Angebot Familien mit entwicklungsverzögerten oder behinderten Kindern ab dem zweiten bis zum zehnten Lebensjahr, welche einen städtischen Kindergarten besuchen. (Vgl. Fonds Soziales Wien 2010)

Karl-Schubert-Schule

Die Karl-Schubert-Schule für Seelenpflege-bedürftige Kinder und Jugendliche ist eine, für alle Kinder von einem bis neunzehn Jahren mit allen Arten von Behinderungen, frei zugängliche Schule. Die heilpädagogische Ganztagschule orientiert sich an der Pädagogik von Rudolf Steiner. Diese befasst sich nicht nur mit der schulischen Bildung der Kinder, sondern will v.a. die Reifung der menschlichen Fähigkeiten unterstützen. Deshalb bietet die Schule auch Frühförderung für Kinder von null bis drei Jahren an. Hierbei wird für jedes Kind ein eigener Therapieplan durch die Therapeuten sowie den Schularzt erstellt. Diese Maßnahmen werden ein- bis dreimal wöchentlich in den Therapieräumen der Schule durchgeführt. (Vgl. Fonds Soziales Wien 2010, <http://www.karl-schubert-schule.at/kindergarten.html>)

Therapieinstitut Keil

Das Institut Keil wurde 1968 als Therapiezentrum für Kinder und Jugendliche gegründet. Grundsätzlich sind die Therapeuten auf cerebrale Bewegungsstörungen sowie jegliche motorische Beeinträchtigung spezialisiert. Laut Frau Tautscher-Fak (Telefonat am 22.6.2010) betreuen sie aber Kinder aller Behinderungsarten. Bei der konduktiven Hausfrühförderung haben sie auch einige Kinder mit Down-Syndrom. Leider können nur Kinder aus Wien diesen Dienst in Anspruch nehmen, da sie für Kinder aus Niederösterreich für die Frühförderung keine Bewilligung haben. Die Frühförderin kommt einmal wöchentlich ins häusliche Umfeld des Kindes. Zu betreuende Kinder dürfen noch keinen Kindergarten besuchen und keine Frühförderung eines anderen Anbieters erhalten. Auf eine gute Zusammenarbeit mit den Eltern und dem gesamten sozialen Umfeld des Kindes wird im Institut viel Wert gelegt. So bieten sie auch Beratung und psychische Unterstützung in allen Belangen rund um das behinderte Kind an. Neben der Frühförderung gibt es im Institut einen integrativen Montessori Kindergarten, eine integrative KOMIT-Schule, mehrfachtherapeutische Tagesgruppen für Kindergarten- und Volksschulkinder sowie einen therapeutischen Hort. (Vgl. Broschüre Fonds Soziales Wien 2010, http://de.wikipedia.org/wiki/Institut_Keil, <http://www.institutkeil.at/>)

Niederösterreich:

Frühförderstellen der Lebenshilfe NÖ

Der 1967 gegründete gemeinnützige Verein „Lebenshilfe“ ist Interessensvertretung sowohl für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als auch für deren Eltern und Verwandte. Hauptanliegen dieses Vereins ist die Selbstbestimmung, Normalisierung und Integration von Menschen mit Behinderung. Dies soll u.a. durch Freizeit- und Ferienangebote, sowie Teil- und Vollbetreutes Wohnen und Förder-, Beschäftigungs- und Fachwerkstätten erreicht werden. Außerdem bietet die

Lebenshilfe NÖ seit 1995 Frühförderung in drei Frühförderstellen (Tulln, Matzen, Scheibbs) an. Hier sollen neben der wöchentlichen Förderung des Kindes, welche eineinhalb Stunden durch eine mobile Frühförderin im häuslichen Umfeld des Kindes stattfindet, die Eltern Beratung und Unterstützung im Umgang mit ihrem Kind erfahren. (Vgl. Broschüre Lebenshilfe o.J., Broschüre Lebenshilfe 2009, <http://www.noel.lebenshilfe.at/index.php?id=9>)

Frühförderstellen des Hilfswerks NÖ

Das Hilfswerk NÖ wurde 1978 als privater Verein zur Nachbarschaftshilfe gegründet und ist nun die größte Sozialorganisation Niederösterreichs. Zu seinen Dienstleistungsangeboten zählen u.a. Hauskrankenpflege, psychosoziale Beratung, Kinderbetreuung sowie Frühförderung. Diese wird als mobile Frühförderung durch die drei Frühförderstellen Baden, Krems und Schwechat angeboten. Hierbei spielen auch Beratung, Unterstützung und Begleitung der einzelnen Familienmitglieder eine große Rolle. (Vgl. <http://niederoesterreich.hilfswerk.at/dlkat11073>)

Ambulatorium Sonnenschein

Bei der mobilen Frühförderung steht nicht nur die Entwicklungsförderung des behinderten Kindes, sondern auch die Familienbegleitung und -beratung im Vordergrund. (Vgl. Broschüre Ambulatorium Sonnenschein, o.J.)

Ambulatorien der VKKJ

Die fünf Ambulatorien in Niederösterreich befinden sich in Wiener Neustadt, Mistelbach, Amstetten, Eggenburg und Neunkirchen. Die genauere Beschreibung befindet sich weiter oben. (Vgl. <http://www.vkkj.at/ambulatorien>)

Ambulatorien der Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie

Die drei Ambulatorien Zwettl, Gmünd und Grainbrunn der „Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie“ fungieren als Stützpunkte für mobile Frühförderung. Der Bereich in und um St. Leonhard am Forst wird von der Frühförderung der Lebenshilfe abgedeckt. Nach einem Erstgespräch der Eltern mit der Frühförderin, kommt diese in das häusliche Umfeld des Kindes und unterstützt es spielerisch in den Bereichen Motorik, Wahrnehmung, Sprache, usw. Neben der gemeinsamen Beobachtung und Besprechung von Entwicklungsfortschritten erhalten die Eltern Beratung und Unterstützung in Elterngesprächen mit der Frühförderin. (Vgl. http://www.gfqf.at/j_mobile.htm)

Ambulatorium „Haus der Zuversicht“

Das Ambulatorium befindet sich in Waidhofen an der Thaya und wurde 1985 gegründet. Neben der heilpädagogischen Frühförderung, welche entweder ambulant im "Haus der Zuversicht" oder mobil im Zuhause des Kindes erfolgen kann, bietet das Ambulatorium verschiedene Therapien, wie z.B. Musik-, Physio- und Psychotherapie an. Durch eine gezielte, ganzheitliche Förderung wird versucht, die Entwicklungsrückstände aufzuarbeiten. Unterstützt werden die Eltern hierbei durch eine begleitende Erziehungsberatung. Einmal im Monat findet ein „Spielkreis“ statt, in welchem neue Fördermöglichkeiten besprochen und Erfahrungen

ausgetauscht werden können. (Vgl. <http://www.zuversicht.at/hdz/?page=0&id=33>)

Kindersozialdienste St. Martin

Die Kindersozialdienste in der Pfarre St. Martin bei Klosterneuburg wurden 1967 von einer Mutter eines behinderten Kindes gegründet. Heute umfassen die Kindersozialdienste nicht nur die verschiedenen Therapiemöglichkeiten für behinderte Kinder, sondern es gibt bereits eine Tagesheimstätte sowie eine Wohngemeinschaft für behinderte Menschen. Auch eine Familienberatungsstelle wurde eingerichtet. Sie kümmert sich nicht nur um die Belange von Familien mit einem behinderten Kind, sondern um alle Familien mit Kindern von null bis achtzehn Jahren, die in irgendeiner Form Hilfe benötigen. Die mobile Frühförderung der Kindersozialdienste wird vom Standort Klosterneuburg betrieben und durch ein interdisziplinäres Team geleitet. (Vgl. [#](http://www.st-martin.or.at/show_3882.aspx))

Familienentlastende/-unterstützende Dienste

Da es weder in Wien, noch in Niederösterreich familienentlastende bzw. familienunterstützende Dienste gibt, stellen wir im Folgenden Einrichtungen vor, die unserer Meinung nach eine ähnliche Wirkung für die Eltern haben. Dazu zählen die mobile Kinderkrankenpflege, Tagesmütter und „mobile Mamis“ (nur in Niederösterreich) und Familienhilfe in Wien. Es ist ziemlich schwierig, Informationen über Tagesmütter und „mobile Mamis“ zu bekommen, die behinderte Kinder betreuen, weshalb sich viele der Informationen auf Telefonate und E-Mail Kontakte beziehen.

Der Unterschied zwischen Tagesmüttern und „mobilen Mamis“ liegt darin, dass die Betreuung bei ersteren zu Hause bei der Tagesmutter stattfindet, während die mobile Mami ins häusliche Umfeld der Kinder kommt.

Wien:

MOKI in Kooperation mit dem Wiener Hilfswerk

Die mobile Kinderkrankenpflege ist ein Verein, der 1999 gegründet wurde und heute bereits in fünf Bundesländern vertreten ist. Diplomiertes Pflegepersonal soll Familien bei der Pflege ihrer Kinder unterstützen, beraten und begleiten. (Vgl. www.moki.at)

MOKI bietet in Wien mit dem Projekt „Freizeit“ Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern Unterstützung an. Einerseits sollen Eltern in der Pflege unterstützt werden (z.B. intravenöse Gabe von Medikamenten), andererseits soll durch Entlastung einer Überforderung entgegengewirkt werden. Die Kosten belaufen sich pro Pflegestunde von Montag bis Samstag auf 37€, an Sonn- und Feiertagen auf 70€ und in der Nacht auf 55€ (Stand 14.8.08). Finanziert wird MOKI entweder durch die Krankenkassa auf Verordnungsschein für 28 Tage, durch das Fonds Soziales Wien bei Langzeitpflege, sofern Pflegegeld für das Kind bezogen wird, wobei ein Selbstbehalt von 6,87€ pro Stunde von den Eltern geleistet werden muss, durch die Eltern selbst und teilweise durch Spenden. (Vgl. www.moki.at/index_wien.htm)

Familienhilfe KIB

Die Caritas Wien bietet für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Körper-, Sinnes-, intellektuellen- und Mehrfachbehinderungen Entlastung durch Familienhelfer an, sofern die Kinder nicht nur medizinische Pflege benötigen. Die Familienhelfer kommen für einen Zeitraum von drei Monaten regelmäßig zu den Familien nach Hause und übernehmen sämtliche Aufgaben rund um das behinderte Kind (z.B. Unterstützung bei der Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Begleiten zu Therapieterminen) sowie anfallende Haushaltstätigkeiten. Ziel der Familienhilfe KIB ist es, eine Überlastung zu vermeiden und das System Familie zu stärken. Die Familienhilfe wird von der Stadt Wien subventioniert, die Eltern müssen einen Selbstbehalt (mind. 2,90€ pro Stunde), je nach Einkommen, bezahlen. (Vgl. www.caritas-wien.at/hilfe-einrichtungen/familie-und-kinder/familienhilfe/familienhilfe-kib/)

Tagesmütter

Hilfswerk:

Laut Frau Steinmetz (Telefonat am 17.5.2010) wird es den Mitarbeitern des Hilfswerks frei gestellt, ob sie Kinder mit besonderen Bedürfnissen betreuen wollen oder nicht. Tagesmütter mit langjähriger Erfahrung sind meist sehr offen hinsichtlich Betreuung von behinderten Kindern. Weiters betont sie, dass es in Wien keine mobilen Mamis gibt und die Ausbildung zur Tagesmutter in Wien und Niederösterreich unterschiedlich ist.

- Volkshilfe:

E-Mail Auskunft vom 21.4.2010 von Frau Schoeggel Petra

„Zur Zeit betreut keine unserer Tagesmütter ein Kind mit besonderen Bedürfnissen. Wir hatten in der Vergangenheit öfter solche Kinder in Betreuung, ich kann mich aber nur an ein Down-Kind erinnern, doch leider hat die betreuende Tagesmutter ihre Tätigkeit bei uns vor längerem beendet. Speziell ist, dass die Tagesmutter nach dem Kollektivvertrag für die Betreuung eines Kindes, für das die Eltern, aus welchem Grund auch immer, doppelte Familienbeihilfe beziehen, den eineinhalb-fachen Stundensatz als Gehalt bekommt. Leider müssten bei uns die Eltern auch den eineinhalb-fachen Betreuungstarif begleichen. Da seit 09/2009 die Kinderbetreuung durch Tagesmütter bei der Volkshilfe Wien beitragsfrei ist, müssten Eltern also 50 % des Betreuungsbeitrages einer nicht in Wien lebenden Familie bezahlen. Dies gilt aber so viel ich weiß nicht für die beiden anderen Anstellungsträger Verein Eltern für Kinder und Wiener Hilfswerk.“

- Verein Eltern für Kinder Österreich:

Laut Frau Zeillinger (Telefonat am 19.5.2010) ist eine Betreuung durch Tagesmütter grundsätzlich möglich. Im individuellen Fall muss jedoch geklärt werden, ob eine Tagesmutter bereit ist, ein Kind mit besonderen Bedürfnissen zu übernehmen. Die Tagesmütter haben keine besondere Ausbildung. Es gab einen Versuch mit einer Tagesmutter, die Behindertenbetreuerin war. Die Tagesmutter war aber schnell überfordert, da die Kumulierung von behinderten Kindern nicht zu bewältigen war. Frau Zeillinger meint, dass nicht fünf Kinder mit besonderen Bedürfnissen bei einer einzigen Tagesmutter betreut werden können, die Kinder müssten integriert werden. Die Nachfrage nach der Tagesmutter mit

spezieller Ausbildung im Behindertenbereich war groß, d.h. der Bedarf wäre da.

Niederösterreich:

MOKI

Auch in Niederösterreich gibt es das Projekt „Freizeit“ der Mobilien Kinderkrankenpflege. Zielgruppe, Ziele und Kosten sind mit Wien identisch, einzig die Finanzierung weicht ab. In Niederösterreich werden die Kosten nur teilweise vom Land Niederösterreich übernommen. (Vgl. www.moki.at/index_noe.htm)

Tagesmütter und „mobile Mamis“

- **Hilfswerk:**
Das niederösterreichische Hilfswerk bietet für Tagesmütter eine spezielle Weiterbildung „Kinder mit besonderen Bedürfnissen“ an. Frau Weibold ist der Meinung, dass die Inanspruchnahme einer Tagesmutter mit dieser Ausbildung als familienentlastendes Angebot betrachtet werden kann. (E-Mail vom 10.5.2010) Das Interesse seitens der Tagesmütter an der Weiterbildung ist groß, im Vorjahr besuchten zehn Teilnehmerinnen den Lehrgang. Zu den Inhalten der Ausbildung zählen der Erwerb von heil- und sonderpädagogischen Grundkenntnissen sowie deren Umsetzung, Erwerb von speziellen Fördermethoden sowie deren Umsetzung, Erwerb von Grundkenntnissen der Elternarbeit sowie deren Umsetzung, Erwerb von Grundkenntnissen der Integration und speziellen Maßnahmen sowie deren Umsetzung. Laut Frau Weibold gibt es jedoch das Problem, dass Angebot und Nachfrage nach Tagesmüttern mit Zusatzausbildung regional nicht übereinstimmen.
- **Caritas**
Laut telefonischer Auskunft gäbe es grundsätzlich eine Weiterbildungsmöglichkeit für Tagesmütter, die behinderte Kinder betreuen möchten, diese Ausbildung ist momentan jedoch nicht verfügbar. Die Nachfrage nach Tagesmüttern mit einer Ausbildung für behinderte Kinder wäre jedoch besonders groß.
- **Volkshilfe**
Es gibt Tagesmütter mit einer von der Volkshilfe angebotenen Zusatzausbildung, die Kinder mit Behinderungen betreuen. (Telefonat mit Frau Werther am 31.5.2010)
- **Aktion Tagesmütter des Katholischen Familienverbandes**
Es gibt Tagesmütter des Katholischen Familienverbandes, die behinderte Kinder betreuen. Nach Frau Spreitzer (Telefonat am 1.6.2010) haben diese eine spezielle Ausbildung, die jedoch nicht vom Familienverband angeboten wird. Weiters informiert mich Frau Spreitzer über die Möglichkeit, den Omadienst in Anspruch zu nehmen. Bei diesem Angebot kommt eine „Oma“ ins häusliche Umfeld der Familien, um die Eltern für ein paar Stunden zu entlasten. Grundsätzlich gibt es immer wieder Anfragen von Eltern, die ein behindertes Kind haben.

Kurzzeitunterbringung

Leider gibt es weder in Niederösterreich noch in Wien schriftliche Informationen über Kurzzeitunterbringungsmöglichkeiten, da es generell nur sehr wenige gibt. Deshalb werden sich die meisten Informationen auf Telefonate beziehen. Wir fanden die Recherche ziemlich nervenaufreibend und eigentlich eine Zumutung. Einerseits kennt sich niemand wirklich aus bzw. niemand fühlt sich verantwortlich, man wird von einer Person zur nächsten verwiesen, andererseits gibt es auch keine nennenswerten Kurzzeitunterbringungsplätze als Entlastungsmöglichkeit. Über die genauen Kosten der vorhandenen Kurzzeitbetreuungsplätze konnten wir leider nichts in Erfahrung bringen. Hätten wir die Recherche für private Zwecke gemacht, wären wir spätestens nach der Hälfte verzweifelt und hätten vermutlich resigniert.

Wien:

MAG 11, Kompetenzzentrum für Integrationsfragen

Seit Anfang des Jahres 2010 hat das MAG 11 neue Verträge mit verschiedenen Kinderheimen in Wien abgeschlossen. Diese werden ab Sommer 2010 Kurzzeitunterbringung anbieten. Laut Herrn Klampfer (Telefonat am 6.5.2010) sollen Eltern, die einen Kurzzeitbetreuungsplatz für ihr Kind suchen, bei ihnen anrufen. Dort erhalten sie ein Beratungsgespräch, in welchem sie einen Elternfragebogen ausfüllen sollen. Dieser Fragebogen beschäftigt sich mit den Besonderheiten, Bedürfnissen sowie Gewohnheiten des Kindes. Gemäß der benötigten Betreuung sucht das MAG 11 dann einen Platz in einer passenden Vertragseinrichtung. Die Kurzzeitbetreuung kann von tageweise bis hin zu maximal vier Wochen dauern. Leider beträgt die Wartezeit für einen Betreuungsplatz noch vier bis sechs Monate, da die Kurzzeitbetreuung als FED erst seit 2010 geführt wird und sich noch im Aufbau befindet. Laut Herrn Klampfer soll das Angebot weiter ausgebaut werden, da eine sehr große Nachfrage besteht. Außerdem ist bereits jetzt (Mai 2010) ein Rückgang der Langzeitbetreuung sichtbar. Viele Familien wollen ihr Kind zuhause pflegen, brauchen aber zeitweise einfach eine Auszeit. Die Kosten für einen Kurzzeitbetreuungsplatz werden laut Frau Pollmann (Telefonat am 24.6.2010) ähnlich des Tagsatzes der jeweiligen Vertragseinrichtung verrechnet. Genaue Zahlen kann sie leider keine nennen, da müsste man sich bei den Heimen erkundigen. Schriftliche Informationen gibt es laut ihr nicht.

Leider wollte bzw. konnte Herr Klampfer uns keine genaue Auflistung der Vertragseinrichtungen nennen. Für die Eltern ist die Auflistung sowieso nicht relevant, da das MAG 11 die Zuweisung vornimmt.

Vertragseinrichtungen des MAG 11, welche wir in Eigenrecherche gefunden haben, sind

- Kinderheim St. Rafael (Vgl. <http://www.benediktinerinnen-wien.at/rafael/index.html>, <http://www.benediktinerinnen-wien.at/artikel/2010/strafael-theresa.htm>)
- Clara-Fey-Kinderdorf (Vgl. <http://www.clara-fey-kinderdorf.at/>)
- Diakonie Wohngemeinschaft Steingasse (Vgl. <http://www.diakoniewerk.at/de/1962/>)

- Kinder- und Jugendeinrichtung „Am Himmel“ der Caritas, Erzdiözese Wien

Laut Herrn Rieder (Telefonat am 28.6.2010) wird es ab nächstem Schuljahr in den Ferien (Weihnachten, Ostern, Pfingsten, Sommer) bzw. an schulautonomen Tagen eine Tagesbetreuung geben. Hier sollen 20 Kinder ab zehn Jahren professionelle Betreuung erfahren. Die Kosten für diesen Service werden vom MA 10 übernommen. Außerdem ist Kurzzeitunterbringung als familienentlastende Maßnahme in Planung. Herr Rieder nennt diesen Dienst „Kinderhotel“. Hier können Eltern ihre Kinder für ein verlängertes Wochenende, von Freitag bis Sonntag, unterbringen. Leider hat er keine genaueren Informationen, da sich beide Angebote noch im Aufbau befinden und noch keine Konzepte vorhanden sind. Diese wird er vermutlich erst im Herbst 2010 fertig gestellt haben.

Dorf Gemeinschaft Breitenfurt

Diese vom Fonds Soziales Wien finanzierte Organisation bietet generell Kurzzeitunterbringung für Jugendliche ab ca. vierzehn Jahren (Beendigung der Schulpflicht) an. Zur Zeit können sie allerdings keinen anbieten, da kein Platz frei ist.

Haus der Barmherzigkeit, Lebenshilfe Wien, Hilfswerk Wien, Jugend am Werk

Diese vier Organisationen bieten Kurzzeitbetreuungsplätze für Jugendliche ab dem vollendeten 18. Lebensjahr an. Sie müssen sich aber in einer Tagesstruktur (Schule, Werkstätte) befinden.

Ferienbetreuung

Frau Gratzl (Telefonat am 24.6.2010) von der MA 10, welche zuständig ist für die Ferienbetreuung in Wien, meint, sie kenne weder Feriencamps noch irgendwelche anderen Angebote für Kinder mit Behinderung. Weiters gibt sie uns den Hinweis, wir sollten einmal im Internet recherchieren, da fänden wir sicher genug Informationen. Die Kindergärten sowie Horte seien, bis auf kleine Einschränkungen, das ganze Jahr über geöffnet, sprich für Tagesbetreuung sei gesorgt. Außerdem sieht sich das MA 10 als Bildungsbereich, d.h. mit den Kindern wird pädagogisch wertvoll gearbeitet. Ferienbetreuung im Sinne von Camps sei von der MA 10 nicht erwünscht bzw. nicht deren Aufgabenbereich.

In Wien konnten wir durch Eigenrecherche im Internet drei Organisationen ausfindig machen, welche Feriencamps für behinderte Kinder anbieten:

Kinderfreunde Wien

Sie bieten Tagesbetreuungsangebote am Hietzinger Grünareal „Am Himmelhof“ und Feriencamps in Klaffer am Hochficht sowie in Gresten für rund 100 mehrfach behinderte Kinder von sechs bis achtzehn Jahren an. Ein geschulter Mitarbeiter, welcher auf die individuellen Bedürfnisse und Besonderheiten des Kindes spielerisch eingeht, betreut jeweils zwei Kinder. In gemeinsamen Kindersamstagen lernen sich Eltern, Mitarbeiter und Kinder

schon vor Beginn der Ferienbetreuung kennen. Frau Haage, die Leiterin der Sonderbetreuung der Kinderfreunde Wien, stellt einen jährlich anwachsenden Bedarf an Ferienbetreuungsplätzen fest und bedauert den Platzmangel bei ihren Angeboten sehr. (Vgl. http://www.wien.kinderfreunde.at/data/karin/Ferienaktion_f%FCr_behinderte_Kinderletztg%FCltig1.text.pdf, http://wien.kinderfreunde.at/index.php?action=Lesen&Article_ID=3530, http://wien.kinderfreunde.at/index.php?action=Lesen&Article_ID=3523, http://wien.kinderfreunde.at/index.php?action=Lesen&Article_ID=3528)

Jugendrotkreuz Wien

Diese bieten wochenweise Tagesbetreuung für Kinder mit besonderen Bedürfnissen im 21. Wiener Gemeindebezirk an. Generell ist dieses Angebot für Familien aus Wien, Kinder aus Niederösterreich können jedoch auch teilnehmen. Insgesamt 20 Kinder werden ganztägig von geschulten Mitarbeitern betreut. Einmal pro Woche wird ein Ausflug zu einem Reiterhof gemacht, wo die Kinder heilpädagogisch Reiten und Voltigieren können. Die Kosten der Teilnahme belaufen sich auf 130 Euro pro Woche. Laut Frau Lorenz (Telefonat am 24.6.2010) können ausschließlich Kinder, die eine Schule besuchen, an der Ferienbetreuung teilnehmen, sprich die Altersgrenze beträgt sechs bis achtzehn Jahre. (Vgl. http://www.jugendrotkreuz.at/index_html?id=2245)

Jugenderholung Wien

Die Wiener Jugenderholung bietet für behinderte Kinder Ferienwochen in St. Michael im Lungau an. Diese können in drei Turnussen von jeweils maximal zwölf Kindern im Alter von sieben bis vierzehn Jahren genutzt werden. Rollstuhlfahrer können leider nicht teilnehmen. Die teilnehmenden Kinder sollen hier eine abwechslungsreiche Zeit mit verschiedenen Aktivitäten, wie z.B. schwimmen, wandern oder spielen, erleben. (Vgl. <http://www.wijug.at/Kinderurlaub/index.htm>)

Niederösterreich:

Jugendwohlfahrt

Es war sehr schwierig, eine verantwortliche Ansprechperson ans Telefon zu bekommen, niemand scheint zu wissen, wer für diesen Bereich zuständig ist. Nach einigen Weiterleitungen kam ich dann zu Herrn Gruber (Telefonat am 6.5.2010). Laut ihm gibt es in Niederösterreich drei Kinderheime, welche von der Jugendwohlfahrt organisiert bzw. finanziert sind und Kurzzeitunterbringung anbieten. Diese sind:

Landeskinderheim Schwedenstift

Sie bieten laut Homepage sowie telefonischer Auskunft nur mehr in den Monaten Juli und August Kurzzeitbetreuung im Sinne der Familienentlastung an. Frau Direktorin Götterer (Telefonat am 5.5.2010) bedauert die Reduzierung der Kurzzeitplätze. Früher konnten sie auch an den Wochenenden während des Schuljahres Kurzzeitunterbringung anbieten,

leider fehlt ihnen dafür jedoch genügend Pflegepersonal. So haben sie während der Sommermonate nur Platz für zwei Kinder, welche jeweils maximal drei bis vier Wochen bleiben können. Frau Götterer meint jedoch, sie seien gerade im Ausbau der Kurzzeitunterbringungsmöglichkeiten, da es einen sehr großen ungedeckten Bedarf gibt. So können dann jeweils sechs Kinder gleichzeitig für kurze Zeit untergebracht werden. Diese Umstellung wird aber noch zwei bis drei Jahre dauern. (Vgl. <http://www.schwedenstift.at/>)

Kinderheim der Schulschwestern in Loosdorf

Laut der Oberschwester (Telefonat am 4.5.2010) bieten sie während des gesamten Jahres Kurzzeitunterbringung an. Dies kommt jedoch sehr selten vor, da sie chronisch überbelegt sind. Außerdem geht das nur mit einem Termin und in Absprache mit der Landesregierung.

Kinder- und Jugend-Betreuungszentrum Reichenauerhof in Waidhofen/ Ybbs
Generell bieten sie Kurzzeitbetreuung für behinderte Kinder während des ganzen Jahres an. Laut Frau Flo (Telefonat am 10.5.2010) können sie diesen jedoch nur vergeben, wenn ein Platz (also Langzeitbett) frei ist. Dies kommt nur ein bis zweimal im Jahr vor. Diese Plätze werden dann von der Jugendwohlfahrt oder den Sozialhilfen vergeben. (Vgl. http://www.noekijub-waidhofenybbs.at/viewpage.php?page_id=21)

Caritas, Diözese St. Pölten

Die Caritas bietet in Niederösterreich keine Kurzzeitunterbringung für Kinder und Jugendliche in irgendwelchen Wohnhäusern an. Laut Herrn Jöbstl (Telefonat am 3.5.2010) besteht aber großer Bedarf.

VKKJ Tagesheim in Wiener Neustadt

Grundsätzlich wird Kurzzeitbetreuung angeboten, dies kommt jedoch sehr selten vor. Leider können sie nur Jugendliche ab dem 16. Lebensjahr aufnehmen. (Telefonat am 4.5.2010)

Lebenshilfe NÖ

Laut Frau Kleber (Telefonat am 6.5.2010) bieten sie Kurzzeitunterbringung für Erwachsene an. Für Jugendliche prinzipiell erst ab Beendigung der Schulpflicht (mit ca. fünfzehn Jahren), darunter nur in Ausnahmefällen. Das kommt aber nur sehr selten vor und nur dann, wenn eine spezielle Notsituation vorliegt.

Karl Schuberth Haus in Aspang

Laut Frau Hartmann (Telefonat am 7.5.2010) bieten sie Ferienbetreuung für behinderte Kinder ab ca. vierzehn Jahren an. Auch während des Schuljahres bieten sie, je nach Platz, Kurzzeitunterbringung an. „Viele“ Plätze haben sie über die kurzen Ferien (Weihnachten, Ostern), da die meisten langzeitbetreuten Kinder zu dieser Zeit zu ihren Familien nach Hause fahren. (Vgl. <http://www.kshm.at/html/angebot.html>)

Hilfswerk NÖ, Diakonie NÖ, Haus der Barmherzigkeit

Diese drei Organisationen bieten keine Kurzzeitunterbringung für Kinder oder Jugendliche mit Behinderung an.

Ferienbetreuung

Laut Herrn Gruber von der Jugendwohlfahrt (Telefonat am 6.5.2010) bietet die Caritas Ferienbetreuung für behinderte Kinder an. Frau Engl von der Caritas (Telefonat am 7.5.2010) sagt jedoch, dass sie keine Ferienangebote für Kinder mit Behinderung haben. Die Volkshilfe NÖ hingegen hat als Ferienbetreuungsangebot einen integrativen zweiwöchigen Ferienspaß für Kinder mit und ohne Behinderung in Italien. (Vgl. <http://www.no-evolkshilfe.at/1048...2.html>) Das Jugendrotkreuz NÖ bietet ein Sommercamp für körperbehinderte Kinder in Horn an. Hier können die Kinder im Alter von sieben bis fünfzehn Jahren einen Teil ihrer Ferien mit viel Spiel und Spaß verbringen. Geistig behinderte Kinder können nur teilnehmen, wenn zusätzlich eine körperliche Behinderung vorliegt. (Vgl. <http://www.jugendrotkreuz.at/index.html?id=233>, Telefonat mit Frau Pittl am 25.6.2010)

Spezielle Angebote in Wien

Sonderhort „Am Himmel“ der Caritas, Erzdiözese Wien

Der Sonderhort bietet Nachmittagsbetreuung für 20 Kinder, in welcher sie spielen, ihre Hausaufgaben machen oder laut ihren individuellen Förderplänen betreut werden. Der Sonderhort sieht sich als familienergänzende und entlastende Einrichtung. Auf gute Zusammenarbeit mit den Eltern bzw. den Angehörigen wird viel Wert gelegt. Laut Herrn Rieder, Sonderhortdirektor (Telefonat am 28.6.2010), kann der Sonderhort zur Zeit nur von Kindern besucht werden, welche in den Kindergarten oder die Schule „Am Himmel“ gehen. Dies soll sich aber ab kommendem Schuljahr ändern. Der Sonderhort wird für bis zu 40 Kinder ausgebaut und auch für Externe geöffnet werden. Momentan finden gerade Verhandlungen mit dem Fonds Soziales Wien sowie der MA 56 statt. Diese zwei Stellen sind für den Fahrtendienst zuständig, bei welchem es für die Benutzung des Sonderhortes von externen Kindern noch erhebliche Probleme gibt. Keine der beiden Stellen will den zusätzlichen Fahrtendienst von Kindergarten/Schule des Kindes zum Sonderhort und retour übernehmen. (Vgl. <http://www.caritas-wien.at/hilfe-einrichtungen/menschen-mit-behinderung/kinder-jugendliche/>)

Spielothek des Wiener Hilfswerkes

Die Spielothek ist ein Angebot für Eltern behinderter und entwicklungsverzögerter Kinder im Alter von null bis zwölf Jahren. In geschützter Atmosphäre können einerseits Eltern ihre Erfahrungen austauschen, andererseits haben Kinder die Möglichkeit zu spielen und Spaß zu haben, wobei pädagogisch wertvolle Spielsachen und Fördermaterialien zum Einsatz kommen. Begleitet werden die Eltern von einem pädagogisch-therapeutischen Team sowie einem Zivildienstler. Die Beratung zielt v.a. auf Probleme im Alltag und Erziehungsberatung auch für Geschwisterkinder.

Außerdem fungiert das Personal als Vermittler von Informationen und es hilft dabei, Kontakte zu betroffenen Eltern in ähnlichen Situationen zu knüpfen. Die Spielothek bietet weiters spezielle Gruppenangebote, wie die Eltern-Kleinkind-Gruppe, an. Ein besonderes Angebot ist auch der Snoezelenraum, der Kindern mit schwerer Behinderung Freizeitgestaltung ermöglicht. Das gesamte Angebot ist für die Familien kostenlos, da es von der Stadt Wien und dem Fonds Soziales Wien gefördert wird. (Vgl. <http://wien.hilfswerk.at/b1989m820>)

Rampenlicht des Wiener Hilfswerks

Dieses Projekt richtet sich an behinderte und entwicklungsbeeinträchtigte Jugendliche im Alter von 12 bis 18 Jahren und bietet zweimal in der Woche Freizeitgestaltung (kreatives Arbeiten, Gesellschaftsspiele, Kochen, Kino, ...) an. Außerdem wird alle zwei Monate eine Teenie-Disco im SkyDome veranstaltet. Die Betreuung erfolgt durch geschultes Personal, welches auf die Bedürfnisse der Jugendlichen eingeht und versucht individuelle Fähigkeiten wahrzunehmen und zu fördern. (<http://wien.hilfswerk.at/b2269m939>)

Anhang 5: Lebenslauf

Persönliche Daten:

Name: Jennifer Hölzl
E-Mail: jenny.hoelzl@hotmail.com
Geburtsdaten: 30.9.1986, Scheibbs
Eltern: **Robert Hölzl**, Angestellter in Steuerberatungskanzlei
Eva Hölzl, Mag(FH) für Sozialwissenschaften, angestellt bei Caritas
Staatsbürgerschaft: Österreich

Praxiserfahrung:

seit November 2010 Betreuerin im „Haus der Geborgenheit“ der ARGE Sozialdienst Mostviertel im Ausmaß von 30 Std./Woche
seit Juli 2009 Geringfügige Beschäftigung im „Club Aktiv“ der Caritas St. Pölten
Oktober 2008 – März 2010 Lernbegleitung und Nachhilfe beim NÖ Hilfswerk
seit März 2008 Geringfügige Beschäftigung im „Haus der Geborgenheit“ der ARGE Sozialdienst Mostviertel

Schulbildung:

2005 – 2011 Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien
2005 Matura
2001 – 2005 AHS Amstetten Oberstufe
1997 – 2001 AHS Amstetten Unterstufe
1993 – 1997 Volksschule Ybbs