



Farrenkopf, Maria
Die Bewältigung eines kritischen Lebensereignisses – wie sich Eltern mit der Geburt eines
Kindes mit Behinderung auseinandersetzen
<http://opus.bsz-bw.de/hsrt/>

**ERSTE STAATSPRÜFUNG
FÜR DAS LEHRAMT AN SONDERSCHULEN
01.02.2012**

**AN DER
FAKULTÄT FÜR SONDERPÄDAGOGIK
DER PÄDAGOGISCHEN HOCHSCHULE LUDWIGSBURG
IN VERBINDUNG MIT DER UNIVERSITÄT TÜBINGEN
MIT SITZ IN REUTLINGEN**

WISSENSCHAFTLICHE HAUSARBEIT

THEMA:

**Die Bewältigung eines kritischen Lebensereignisses – wie sich Eltern
mit der Geburt eines Kindes mit Behinderung auseinandersetzen**

REFERENT: Prof. Dr. Rainer Trost

KOREFERENT: Peter Hudelmaier-Mätzke

Name: Farrenkopf, Maria

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Geistige und schwerste Behinderung: Der Versuch einer Definition	3
2.1	<i>Sichtweisen von Behinderung</i>	3
2.2	<i>Geistige Behinderung</i>	6
2.3	<i>Schwerste Behinderung.....</i>	8
2.4	<i>Zusammenfassung</i>	9
3	Entwicklungen und Ergebnisse der Bewältigungsforschung	11
3.1	<i>Von der Problem- zur Ressourcenorientierung</i>	11
3.2	<i>Das Konzept der kritischen Lebensereignisse</i>	12
3.3	<i>Die Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung</i>	13
3.3.1	<i>Die Konfrontation mit der Diagnose</i>	14
3.3.2	<i>Die Veränderungen im familiären Alltag</i>	17
3.3.3	<i>Mutterrolle und Vaterrolle.....</i>	20
3.3.4	<i>Kindbezogene Charakteristika.....</i>	22
3.3.5	<i>Umweltreaktionen</i>	23
3.4	<i>Zusammenfassung.....</i>	24
4	Modelle der Bewältigung	25
4.1	<i>Verschiedene Modelle im Überblick.....</i>	25
4.2	<i>Das Doppelte ABCX-Modell.....</i>	27
4.2.1	<i>Ressourcen.....</i>	29
4.2.2	<i>Wahrnehmung und Bewertung des kritischen Lebensereignisses.....</i>	30
4.3	<i>Zusammenfassung.....</i>	31
5	Auswahl und Begründung der Forschungsmethode	32
5.1	<i>Das problemzentrierte Interview</i>	33
5.2	<i>Aufbereitungsverfahren: Wörtliche Transkription</i>	34
5.3	<i>Auswertungsverfahren: Qualitative Inhaltsanalyse.....</i>	35

6	Durchführung und Analyse der Interviews	36
6.1	<i>Die Erstellung eines Leitfadens</i>	36
6.2	<i>Bedingungshintergrund der Interviews</i>	38
6.3	<i>Vorstellung der befragten Familien.....</i>	39
6.4	<i>Das Kategoriensystem</i>	41
6.4.1	<i>Die Vermittlung und der Umgang mit der Diagnose</i>	43
6.4.2	<i>Veränderungen.....</i>	48
6.4.3	<i>Herausforderungen, Ängste und Belastungen</i>	50
6.4.4	<i>Ressourcen.....</i>	54
6.4.5	<i>Mutterrolle und Vaterrolle.....</i>	58
6.4.6	<i>Zukunftswünsche.....</i>	59
7	Schlussfolgerung	61
7.1	<i>Der Prozess der Auseinandersetzung im Bezug auf das Doppelte ABCX- Modell.....</i>	61
7.2	<i>Resümee</i>	65
8	Quellen- und Literaturverzeichnis.....	68
8.1	<i>Literarische Quellen</i>	68
8.2	<i>Internetquellen.....</i>	71
	Anhang.....	I
	<i>Kurzfragebogen</i>	<i>I</i>
	<i>Leitfaden für das Interview.....</i>	<i>III</i>
	<i>Interview 1</i>	<i>IV</i>
	<i>Interview 2a</i>	<i>XXI</i>
	<i>Interview 2b.....</i>	<i>XXXVI</i>
	<i>Interview 3</i>	<i>XLIII</i>
	<i>Interview 4.....</i>	<i>LIX</i>
	<i>Die ausgefüllten Kurzfragebögen.....</i>	<i>LXXIX</i>
	<i>Die ersten Seiten der Internetquellen</i>	<i>LXXXVII</i>
	Versicherung	LXXXIX

1 Einleitung

Als zukünftige Sonderschullehrerin ist es mein Anliegen zu lernen, wie ich meine späteren Schülerinnen und Schüler verstehen und so begleiten und fördern kann. Doch der Lehramtsberuf schließt selbstverständlich auch die Elternarbeit mit ein. Es gilt, mit den Eltern zum Wohle ihres Kindes zusammenzuarbeiten und sie in angemessener Form zu beraten. Hierbei ist es notwendig ein gewisses Verständnis für die Lebenslage der Eltern von Kindern mit Behinderung zu entwickeln. Eine Betrachtung derselben kann dabei zu einem vertiefenden Verständnis für Sicht- und Verhaltensweisen der Eltern führen. Auch die prägenden Erfahrungen der Eltern bei der Geburt des Kindes und der Diagnosemitteilung stehen deshalb im Blickpunkt der Betrachtung.

Die Belastungs- und Bewältigungsforschung hat sich in den letzten Jahrzehnten vielseitig mit den Eltern von Kindern mit Behinderung auseinandergesetzt. In den 80ern ging es dabei vor allem um Belastungen und negative Belastungsfolgen (vgl. LANG 2001, 25). „In den 90ern hat sich dieser eingeeengte Blick auf die Lebenswirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind in bemerkenswerter Weise verändert“ (ebd. 25): Dieser problemzentrierten Sichtweise ist eine ressourcenorientierte Betrachtung gewichen (vgl. ebd. 25). An dieser Herangehensweise orientiert soll in dieser Arbeit der Frage nachgegangen werden, wie sich Eltern mit der Diagnose einer Behinderung auseinandersetzen, welche Herausforderungen und Belastungen sie empfinden und aus welchen Ressourcen sie schöpfen. Dazu werden Eltern von vier Kindern mit einer geistigen oder einer schwersten Behinderung in Interviews befragt. Die Ergebnisse der Befragung werden am Ende der Arbeit dargestellt und erläutert.

Zu Beginn der Arbeit sind vorerst die Begrifflichkeiten zu klären. Daher sollen in Kapitel 2 die Begriffe „geistige Behinderung“ und „schwerste Behinderung“ genauer erfasst werden. Dabei gehe ich von einer allgemeinen Definition des Begriffes „Behinderung“ zu der Klärung der Begriffe „geistige“ und „schwerste Behinderung“ über (Kapitel 2).

Anschließend skizziere ich die Entwicklungen in der Bewältigungsforschung. Dabei beschreibe ich zunächst die Problematik einer einseitigen Sichtweise auf Eltern und erläutere die Wende zur ressourcenorientierten Sichtweise. Danach gehe ich darauf ein, was die Bewältigungsforschung unter „kritischen Lebensereignissen“ versteht. Am En-

de dieses Kapitels beschreibe ich die Lebenssituationen von Familien mit Kindern mit Behinderung, wie sie von verschiedenen Forschungen rekonstruiert wurde (Kapitel 3).

In der Forschung wird immer wieder auf Modelle zurückgegriffen, die Verarbeitungs- oder Bewältigungsprozesse aufzeigen sollen. Im vierten Kapitel erläutere ich deshalb kurz exemplarisch bekannte Modelle sowie ihre kritischen Aspekte. Anschließend begründe ich, auf welches Modell ich mich beziehen möchte – immer mit dem Vorbehalt, dass ein Modell selbstverständlich nie ganz die Wirklichkeit erfassen kann (Kapitel 4).

Da der Praxisteil dieser Arbeit aus Interviews bestehen soll, konzentriert sich das fünfte Kapitel auf die Auswahl und Begründung der Forschungsmethode. Hier werden die ausgewählte Interviewform, das Transkriptions- und das Auswertungsverfahren erklärt (Kapitel 5).

Nach der Klärung des theoretischen Hintergrundes folgt der Praxisteil. Er beginnt mit der Erstellung eines Leitfadens für die Interviews. Im Anschluss werden die Bedingungs Hintergründe der Untersuchung erörtert und die Durchführung der Interviews wird beschrieben. Zum Schluss wird eine Auswertung vorgenommen. (Kapitel 6). Die Transkriptionen der Interviews sind im Anhang zu finden.

Im siebten Kapitel zeige ich die Schlussfolgerungen auf, die ich aus den Interviews ziehe. Dabei beziehe ich die Aussagen der interviewten Eltern zuerst auf das in Kapitel 4 skizzierte Modell. Die Leitfrage, der ich nachgehe, lautet: Was bewegt Eltern eines Kindes mit geistiger oder schwerster Behinderung, was hilft ihnen und was belastet sie (Kapitel 7)?

Ziel dieser Arbeit ist es nicht, allgemeingültige Aussagen über Eltern zu liefern, sondern, einen exemplarischen Einblick in die Erfahrungen und Empfindungen einiger Eltern zu geben. Diese Mütter und Väter haben alle gemeinsam, dass ihrem Kind eine Behinderung diagnostiziert wurde. Welche individuellen Gefühle, Anforderungen und Erfahrungen damit verbunden sein können, soll hier aufgezeigt werden. Wie Monika Lang in ihrer Studie so treffend zitiert: „Nicht was wir erleben, sondern wie wir empfinden, was wir erleben, macht unser Schicksal aus“ (Marie von Ebner-Eschenbach in: LANG 1999, 7).

2 Geistige und schwerste Behinderung: Der Versuch einer Definition

Der Begriff der „Behinderung“ ist nicht leicht zu fassen. Es gibt vielfältige Versuche einer Definition aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Disziplinen. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit stelle ich deshalb in diesem Kapitel dar, von welchem Verständnis in dieser Arbeit ausgegangen wird¹. Danach gehe ich auf die Unterbegriffe „geistige Behinderung“ und „schwerste Behinderung“ ein, da die Kinder der in dieser Arbeit interviewten Eltern eine geistige bzw. schwerste Behinderung haben. Hier sollen ebenfalls wichtige Aspekte zum Verständnis des Begriffs aufgezeigt werden, wie eine mögliche Klassifikation, Ätiologie und Prävalenz von geistiger bzw. schwerster Behinderung².

2.1 Sichtweisen von Behinderung

„[...] wirklich so auf ‘nem Zettel zu beantragen oder zu sehen und sich auch selber einzugestehen gut, er ist wohl offensichtlich... nein, er ist nicht behindert, er hat eine Behinderung.“ (Frau A, S. X)

„Behinderung liegt dann vor, wenn ein Mensch mit einer Schädigung oder Leistungsminderung ungenügend in sein vielschichtiges Mensch-Umfeld-System integriert ist“ (SANDER 2009, 106). Alfred Sander betont mit seiner **systemischen Definition** bewusst, dass der Begriff „Behinderung“ kein individuelles Merkmal ist, sondern immer auch im sozialen Kontext zu betrachten ist: Behinderung wird heute nicht mehr als rein *biologisches* Phänomen angesehen, welches ausschließlich medizinisch zu definieren wäre. Die *soziale* Folge einer Schädigung des menschlichen Organismus ist in die Definition mit einzubeziehen (vgl. CLOERKES 2007, 5).

Vielseitig sind Modelle kritisiert worden, die eine Behinderung als eine feststehende Eigenschaft einer einzelnen Person betrachten. Bei einer Veränderung dieser Haltung

¹ Die Definitionsversuche des Begriffs „Behinderung“ sind, wie gesagt, zahlreich und außerdem viel diskutiert. Da eine ausführliche Darstellung der Streitpunkte aber den Rahmen der Arbeit sprengen würde, gebe ich hier nur einen kurzen Überblick über – meiner Meinung nach – zentrale Aspekte des Begriffs, die sich in verschiedenen Definitionen finden lassen.

² Die unterschiedlichen Formen und Ursachen geistiger und schwerster Behinderung, die bei den Kindern der hier befragten Eltern diagnostiziert wurden, werden bei der Vorstellung der Eltern kurz erläutert werden.

spielte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) eine entscheidende Rolle (vgl. FORNEFELD 2004, 47). Sie definierte im Jahr 1980 Behinderung noch in drei Stufen. Sie unterscheidet dabei zwischen Schädigung und Behinderung (vgl. CLOERKES 2007, 5):

„1. *Impairment (Schädigung)*:

Störung auf der organischen Ebene (menschlicher Organismus)

2. *Disability (Behinderung)*:

Störung auf der personalen Ebene (Bedeutung für einen konkreten Menschen)

3. *Handicap (Benachteiligung)*:

Mögliche Konsequenzen auf der sozialen Ebene (Nachteile durch die die Übernahme von solchen Rollen eingeschränkt oder verhindert wird, die für die betreffende Person in bezug auf Alter, Geschlecht, soziale und kulturelle Aktivitäten als angemessen gelten).“ (ebd. 5)

Hier werden neben der individuellen Auswirkung einer Schädigung auch die möglichen Konsequenzen auf sozialer Ebene genannt und eine Wechselbeziehung zwischen Mensch und Umwelt verdeutlicht. Allerdings wird dabei letztendlich vom Individuum und dessen individuellem Defekt ausgegangen (vgl. CLOERKES 2007, 6). Die neue Fassung aus dem Jahr 1999 geht deshalb noch einen Schritt weiter. Hier formuliert die WHO unter dem Titel „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) vier Komponenten von „Behinderung“. Diese Komponenten sind „Körperfunktionen und -strukturen“, „Aktivität und Partizipation“ sowie die „Umweltfaktoren“ und „Personbezogene Faktoren“ (CLOERKES 2007, 6). Es handelt sich dabei um ein **bio-psycho-soziales Modell**, das die Wechselbeziehungen zwischen den vier Komponenten in den Blick nimmt (vgl. FORNEFELD 2009, 69). Neben der körperlichen Schädigung gelten damit auch die Partizipations-, die Aktivitätsmöglichkeiten und die Kontextfaktoren als zentrale Kriterien (vgl. ebd. 2004, 48). Die Komponente der Körperfunktionen und -strukturen beschreibt, ob eine Schädigung bei physischen, psychischen oder anatomischen Körperteilen vorliegt. Die Komponente der Aktivität und Partizipation fragt, ob die Person Aktivitätsmöglichkeiten – zum Beispiel zur Alltagsbewältigung – hat und, ob Teilhabemöglichkeiten einer Person gewährleistet sind. Die vorhandenen Umweltfaktoren können die Integration entweder fördern oder behindern (vgl. CLOERKES 2007, 6). Behinderung wird somit als interaktiver, sich entwickelnder Prozess verstanden. Der gesellschaftliche Kontext und die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Behinderung spielen dabei eine Rolle, und somit der Mensch mit seinen Bedürfnissen (vgl. FORNEFELD 2009, 70).

Günther Cloerkes geht bei seiner **soziologischen Begriffsbestimmung** allerdings noch weiter und greift die Kritik an der Definition der WHO auf, die kulturelle Abhängigkeit einer Behinderung werde nicht mit einbezogen. Er betont die Bewertung einer Behinderung als eine Abweichung von der gesellschaftlich bedingten Norm, die einer sozialen Bewertung zugrunde liegt (vgl. ebd. 7). Er unterscheidet dabei zwischen der sozialen Bewertung und der sozialen Reaktion, die nicht automatisch miteinander verknüpft sein müssen.

- „Eine **Behinderung** ist eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird. ‚Dauerhaftigkeit‘ unterscheidet Behinderung von Krankheit. ‚Sichtbarkeit‘ ist im weitesten Sinne das ‚Wissen‘ anderer Menschen um die Abweichung.
- Ein **Mensch** ist ‚behindert‘, wenn erstens eine unerwünschte Abweichung von wie auch immer definierten Erwartungen vorliegt und wenn zweitens deshalb die soziale Reaktion auf ihn negativ ist.“ (ebd. 9)

Cloerkes unterscheidet hier den Begriff der „Behinderung“ von dem Begriff „Krankheit“ durch die Dauerhaftigkeit der Abweichung von der Norm. Ein weiterer Aspekt, den er anspricht, ist, dass „sichtbare“ – nicht nur visuell sondern allgemein deutlich wahrnehmbare – Abweichungen Reaktionen von außen hervorrufen.

Innerhalb des Begriffs „Behinderung“ kann man zwischen verschiedenen **Behinderungsformen** differenzieren. Die Förderschwerpunkte der Sonderschulen in Deutschland verweisen auf diese Unterteilungen: Folglich kann man zwischen Lernbehinderungen, Sehschädigungen (Sehbehinderungen, Blindheit), Hörschädigungen (Schwerhörigkeit, Gehörlosigkeit), Sprachbehinderungen, Körperbehinderungen, Erziehungsschwierigkeiten und geistigen Behinderungen unterscheiden (vgl. FORNEFELD 2004, 14).

Angaben darüber, wie viele Menschen mit Behinderungen es in Deutschland gibt, sind laut Cloerkes mit Vorsicht zu bewerten, da statistische Erhebungen aus verschiedenen Gründen schwer sind³. Als eine mögliche realistische Angabe nennt er acht Millionen – damit wären 10% der Gesamtbevölkerung Menschen mit Behinderungen. Diese Zahl geht auf eine Erhebung aus dem Jahr 2005 zurück (vgl. ebd. 34).

³ Da die statistische Erfassung durch Befragung stattfindet, ist sie davon abhängig, wie die Befragten eine Auffälligkeit werten, ob sie sie zugeben oder anerkennen (vgl. CLOERKES 2007, 20).

Dieses Teilkapitel zeigt verschiedene Zugänge zum Begriff „Behinderung“ auf, die in unserer Gesellschaft vorhanden sind. Dabei wird deutlich, dass die Definition von „Behinderung“ von der Norm abhängig ist, die in einer Gesellschaft vorherrscht. Ob eine Schädigung einer körperlichen Funktion oder Struktur letztendlich für einen Menschen „behindernd“ ist, ist also kontextabhängig (vgl. WACKER 2008, 124). Abgesehen davon ist Behinderung im Grunde ein sehr allgemeiner Begriff, der viele verschiedene Formen von Behinderungen umfasst. In den folgenden Teilkapiteln soll nun genauer auf die Bereiche der geistigen Behinderungen und der schwersten Behinderungen eingegangen werden, die für die vorliegende Arbeit als Hintergrundwissen dienen sollen.

2.2 Geistige Behinderung

Der Begriff „geistige Behinderung“ trat erstmals in den 1950er Jahren auf (vgl. NUSSBECK 2008, 5). Bei dieser Bezeichnung handelt es sich nicht um eine medizinische Diagnose, sondern um einen Status, der statistisch, psychologisch und pädagogisch begründet ist. Er ist „dadurch gekennzeichnet, dass sich die intellektuellen oder kognitiven, aber auch die sozialen Fähigkeiten eines Menschen deutlich vom sogenannten Normverhalten unterscheiden“ (NEUHÄUSER 2008, 164). Es ist keine Krankheit, sondern ein bleibender Zustand, der das komplette Sein eines Menschen beeinflusst (vgl. ebd. 164). Hinter dem Begriff „geistige Behinderung“ verbergen sich viele verschiedene Erscheinungs- und Störungsbilder (vgl. FORNEFELD 2009, 72).

Die Aufgabe der Medizin ist es, nach der Feststellung einer geistigen Behinderung eine weitere Diagnostik durchzuführen, die **Ätiologie und Pathogenese** der Funktionsstörung klären kann (vgl. NEUHÄUSER 2008, 165). Lange war die Messung des Intelligenzquotienten zur näheren Bestimmung des Grades einer geistigen Behinderung die vorherrschende Methode. In der ICD-10⁴ wird anhand dieses Intelligenzquotienten der Schweregrad einer Intelligenzstörung in eine Skala eingeordnet. Dabei wird zwischen leichter, mittelgradiger, schwerer und schwerster geistiger Behinderung unterschieden (vgl. FORNEFELD 2009, 67). Aus ethischer Sicht kritisch ist vor allem, dass hier IQ-Bereiche festgelegt werden, die die Intelligenz von Erwachsenen mit dem Entwicklungsalter eines Kindes vergleichen (vgl. FORNEFELD 2009, 67). Mit der in 2.1 beschriebenen ICF ist nach Fornefeld für die Klassifizierung von geistiger Behinderung eine bessere Möglichkeit gefunden worden, weil sie die individuelle Lebenssituation

⁴ International Classification of Diseases, 10th Version (vgl. FORNEFELD 2009, 66)

des Menschen mit einbezieht und die einseitige Fokussierung auf die Schädigung der Person aufgibt (vgl. FORNEFELD 2009, 68).

Bei der Suche nach den Entstehungsgründen wird zwischen pränatalen, perinatalen und postnatalen Ursachen unterschieden (vgl. NEUHÄUSER 2003, 73/74). Unter den vor- geburtlichen Ursachen sind Genmutationen, Chromosomenanomalien (z.B. Trisomien wie z.B. Trisomie 21, Translokationen), exogen verursachte (z.B. durch Infektionen oder Folgen chronischer Krankheiten während der Schwangerschaft), idiopathische oder multifaktoriell bedingte Entwicklungsstörungen zusammengefasst. Auch Komplikatio- nen, die perinatal – also während der Geburt – auftreten, können Ursache einer Ent- wicklungsverzögerung sein. Zu nennen wären hier zum Beispiel Sauerstoffmangel bei der Geburt, ein Geburtstrauma, eine durch eine Frühgeburt verursachte unreife Organ- entwicklung oder Atemstörungen. Postnatal können wiederum z.B. angeborene Stoff- wechselstörungen, Entzündungen des Zentralnervensystems, Vergiftungen, Hirntumore aber auch Schädel-Hirn-Traumen Ursachen für Entwicklungsverzögerungen sein (vgl. FORNEFELD 2009, 73f.).

Zusätzlich zur Behinderung können **Folgerscheinungen**, wie Epilepsie oder psychi- sche Störungen bzw. psychiatrische Krankheitsbilder auftreten (vgl. ebd. 2004, 54). Aufgrund der Verletzung des Gehirns treten Epilepsien bei 20% bis 30% der Menschen mit geistiger Behinderung auf. Psychische Störungen können ihre Ursache in der Hirn- schädigung haben, aber auch soziale Bedingungen können dazu beitragen (vgl. ebd. 2009, 75).

Nach Neuhäuser werden bei 10% aller Säuglinge Entwicklungsauffälligkeiten innerhalb des ersten Lebensjahres vermutet. Letztendlich liegt dann bei etwa 1% der Säuglinge tatsächlich eine Entwicklungsstörung vor. Diese kann wiederum unterschiedlich stark ausgeprägt sein und teilweise zu bleibenden Behinderungen führen (vgl. NEUHÄUSER 2003, 73). Laut der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behin- derung haben 0,6% der Gesamtbevölkerung eine geistige Behinderung (vgl. FORNEFELD 2009, 77)⁵. Oft können die verantwortlichen Ursachen bei der Diagnose nicht mit Sicherheit festgestellt werden, da Entwicklungsstörungen häufig multifaktori-

⁵ Retzlaff schreibt hierzu, dass die Angaben zur Prävalenz in Studien unterschiedlich ausfallen, da sich die Diagnosekriterien und die Messungsmethoden der Stichprobe unterscheiden (vgl. RETZLAFF 2010, 28).

ell begründet sind und Einblicke in das komplexe menschliche Gehirn auch heute nur begrenzt möglich sind (vgl. NEUHÄUSER 2003, 76). Nach Davison und Neale kann nur in etwa 25% der Fälle eine primäre, meist organische Ursache diagnostiziert werden (vgl. Davison & Neale 2002 in: RETZLAFF 2010, 28). Allgemein spielen bei der Entstehung von geistiger Behinderung biologische und genetische Ursachen eine Rolle, aber auch die Lebensumstände der betroffenen Menschen entscheiden mit über die Ausprägung der Behinderung.

Cornelia Köll-Senn bemerkt in ihrer Arbeit kritisch, dass die mit einem Puzzlespiel zu vergleichende Diagnose letztendlich über die Zukunft des Betroffenen entscheidet (vgl. KÖLL-SENN 2003, 24): Das Kind wird hier für den Rest seines Lebens als von der Norm abweichend gebrandmarkt. Sie verweist dabei auf Elbert, der bereits in der Diagnostizierung und Vermittlung Elemente sähe, die das Kind sozial *behindern* (vgl. ebd. 24). Ihrer Meinung nach wird besonders bei geistigen Behinderungen der Fokus weiterhin nur auf die biologischen Ursachen gelegt. „Geistige Behinderung wird vor allem als Intelligenzmangel, als Mangelzustand überhaupt angesehen, was angesichts der großen Bedeutung von Intelligenz in unserer Gesellschaft fatale Auswirkungen hat“ (ebd. 22). Der Begriff an sich ist negativ behaftet und wertet eine Person zwangsläufig ab, da man ihr damit einen Mangel an Denkvermögen zuschreibt. Im englischen Sprachraum spricht man deshalb von *learning difficulties*. Die deutsche Form „Lernschwierigkeiten“ konnte sich laut Fornefeld bisher aber nicht durchsetzen, da dann die Trennschärfe zum Begriff „Lernbehinderung“ zu gering wäre (vgl. FORNEFELD 2009, 61). Auch in dieser Arbeit wird deshalb der Begriff „geistige Behinderung“ verwendet.

2.3 Schwerste Behinderung

Wenn Menschen zusätzlich zu ihrer geistigen Behinderung auch Körper- und Sinnesbeeinträchtigungen haben, spricht man von einer schweren Form der Mehrfachbehinderung bzw. einer Schwerstbehinderung. Sie haben einen anderen Betreuungs-, Erziehungs- und Pflegebedarf als Menschen mit einer leichten bis mittelgradigen Behinderung (vgl. FORNEFELD 2009, 86). Denn Menschen, die eine schwerste Behinderung haben, leben mit komplexen Beeinträchtigungen. Bei den Funktionseinschränkungen handelt es sich um „[...] alle Erlebens- und Ausdruckfähigkeiten. Emotionale, kognitive und körperliche, aber auch soziale und kommunikative Fähigkeiten scheinen erheblich eingeschränkt oder verändert“ (FRÖHLICH 2001, 13). Diese können unterschiedlich

ausgeprägt sein. Eine Gemeinsamkeit ist nach Andreas Fröhlich der Verlust koordinierender zerebraler Systeme – also zentraler Funktionen, die Wahrnehmung, Bewegung und Verarbeitung steuern und realisieren (vgl. ebd. 15).

Der Begriff der schwersten Behinderung ist von Fröhlich geprägt, der damit genau von anderen schweren Behinderungsformen abgrenzt. Schwerste Behinderung definiert er als eine Behinderung, die die Eigenaktivität des betroffenen Menschen erheblich einschränkt. Daher haben Menschen mit schwerster Behinderung verstärkte Bedürfnisse nach Menschen, die sie in ihrer Fortbewegung und Lagerung unterstützen, die ihnen die Umwelt näher bringen, die ihre Kommunikationsformen verstehen und sie pflegen. Da – nach heutigem Wissen – die Wahrnehmung von Menschen mit schwersten Behinderungen auf die unmittelbare Körpersphäre reduziert ist, benötigen sie verstärkt körperliche Nähe und Hilfen, um den Mangel an Auseinandersetzung mit der Umwelt zu kompensieren (vgl. ebd. 17). Fornefeld spricht in diesem Zusammenhang von Schwerstbehinderung. Auch der Begriff Mehrfachbehinderung wird verwendet (vgl. FORNEFELD 2004, 70). In dieser Arbeit verwende ich – orientiert an Fröhlich - den Begriff der „schwersten Behinderung“.

Die **Entstehungsgründe** entsprechen im Prinzip den allgemein bekannten, sehr heterogenen Ursachen von Behinderungen, die bereits in 2.2 beschrieben wurden. Nach Fröhlich gibt es bisher keine genaue Übersicht über die Ätiologie schwerster Behinderung im Speziellen (vgl. ebd. 13). Es wird allerdings angenommen, dass man in der Regel monokausale Ursachen ausschließen kann und meistens mehrere Gründe die Entstehung der schweren Behinderung bedingen (vgl. ebd. 14).

Demographisch ist eine allgemeine Zunahme von Menschen mit schwersten Behinderungen zu beobachten. In Schulen für Geistig- und Körperbehinderte umfasst die Anzahl der Schülerinnen und Schüler mit Schwerstbehinderungen fast 50%. Hingegen ist ein Wegfall von Kindern mit mittelgradigen Behinderungen an Schulen zu beobachten (vgl. ebd. 18).

2.4 Zusammenfassung

Der Begriff der „Behinderung“ kann aus verschiedenen Perspektiven beschrieben werden. Den in 2.1 beschriebenen Definitionen ist gemein, dass sie „Behinderung“ nie un-

abhängig vom gesellschaftlichen Kontext beschreiben, sondern die soziale Folge mit einbeziehen. Eine Steigerung der Teilhabemöglichkeiten oder auch nur eine Veränderung der Sichtweisen können demnach dazu beitragen, dass Menschen nicht mehr sozial behindert werden. „Behinderung“ ist folglich ein sehr weit gefasster, relativer Begriff, der von einer gesellschaftlichen Norm abhängt. Ein Unterschied der aufgezeigten Definitionen liegt in der Frage, ob die individuelle Schädigung ein objektives Faktum und damit Ausgangspunkt der Behinderung ist, oder, ob auch hier letztendlich die soziale Zuschreibung entscheidet. Diese Unterscheidung ist meiner Meinung nach durchaus zu bedenken und verdeutlicht noch einmal die Schwierigkeit einer endgültigen Beschreibung des Phänomens „Behinderung“.

Geistige Behinderungen und schwerste Behinderungen, wie sie die Kinder der in dieser Arbeit befragten Eltern haben, sind ebenfalls – wie Behinderungen allgemein – letztendlich von den Normen der Gesellschaft beeinflusst. Geistige Behinderungen können in unterschiedlichen Schweregraden auftreten. Wie in den letzten Kapiteln der Arbeit noch deutlich werden wird, ist bei zwei der Kinder mit geistigen Behinderung, die noch sehr jung sind, noch nicht sicher, welches Maß an Selbstständigkeit sie einmal erlangen werden. Die zwei anderen Kinder haben schwerste Behinderungen und benötigen deshalb ein besonderes Maß an Pflege und Betreuung.

Die Begriffe „Behinderung“, „geistige Behinderung“ und „schwerste Behinderung“ an sich sind defizitorientierte Begriffe, die einer Person einen Mangel zuschreiben. Sie sind demnach in unserer Gesellschaft oft negativ behaftet, sodass viele Eltern eine negative Stigmatisierung befürchten, wenn sie z.B. einen Behindertenausweis für ihr Kind beantragen (vgl. RETZLAFF 2010, 23).

Wie Eltern sich mit solchen Diagnosen und den daraus entstehenden Anforderungen auseinandersetzen, soll im nächsten Kapitel anhand einer Betrachtung der Belastungs- und Bewältigungsforschung und ihrer Ergebnisse theoretisch aufgezeigt werden. In Kapitel 6 kommen dann die für diese Arbeit interviewten Eltern zu Wort, um Fallbeispiele exemplarisch aufzuzeigen.

3 Entwicklungen und Ergebnisse der Bewältigungs- forschung

3.1 Von der Problem- zur Ressourcenorientierung

Die Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung ist in den letzten Jahrzehnten aus unterschiedlichen Perspektiven immer wieder betrachtet worden. Einen Schwerpunktbereich der wissenschaftlichen Forschung stellt dabei die Untersuchung von Belastungs- und Bewältigungsprozessen dar (vgl. ECKERT 2007, 2).

Die Belastungs- und Bewältigungsforschung, die auch unter den Begriffen Stress- und Copingforschung bekannt ist, geht von der grundlegenden Annahme aus, dass das Leben mit einem Kind mit Behinderung „[...] mit spezifischen stressauslösenden Ereignissen und Situationen verbunden sein kann“ (ebd. 6): „Zahlreiche Studien belegen, dass bei Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder ein erhöhtes Risiko von Depressionen und Eheproblemen besteht (Risdal & Singer 2004, Silver et al 1998, Wolfensberger 1967)“ (RETZLAFF 2010, 63). Auch laut einer Studie von Eckert aus dem Jahr 2008 geben Eltern von Kindern mit geistigen Behinderungen eine höhere Stressbelastung an als Eltern von Kontrollgruppen (vgl. ECKERT 2008, 141). Bei den Stressfaktoren handelt es sich zum einen um chronische Belastungen durch die Anforderungen des Alltags, zum anderen auch um kritische Lebensereignisse⁶, die zum Beispiel durch die unerwartete Diagnose auftreten können (vgl. ECKERT 2007, 6/7). Die Forschung befasst sich mit dem individuellen Belastungserleben und Bewältigungsverhalten sowie mit den Faktoren, die die individuellen Reaktionen bedingen (vgl. ebd. 7). Nach Eckert finden sich dabei drei Belastungskategorien in den Untersuchungen, die für das Erleben der Eltern eine Rolle spielen: Die Ebene kindlicher Verhaltensmerkmale, die Ebene psychosozialer Belastungen und die Ebene des Familie-Umfeld-Kontaktes (vgl. ebd. 7)⁷.

Ältere Untersuchungen über Eltern von Kindern mit Behinderungen beschäftigen sich vor allem mit den Problemen und Schwierigkeiten, die durch die Diagnose und die Alltagsanforderungen in den Familien entstehen (vgl. ebd. 2002, 11). Sie werden oft als zu

⁶ Mit dem Konzept der kritischen Lebensereignisse befasst sich das nächste Unterkapitel genauer, da es mit als Grundlage für die Interviews in Kapitel 6 dienen soll.

⁷ Diese Ebenen werden im nächsten Teilkapitel erläutert.

problem- oder defizitorientiert betrachtet. Im Gegensatz dazu ist heute eine zunehmende Orientierung an den Ressourcen einer Person zu beobachten (vgl. ebd. 2008, 137). Außerdem werden die Perspektiven der betroffenen Familien verstärkt mit in die Forschung einbezogen (vgl. ebd. 2002, 11).

Bei der Betrachtung der Ressourcen wird zwischen unterschiedlichen Ressourcenkategorien unterschieden, die betrachtet werden. „Eine klassische Aufteilung bildet dabei die Unterscheidung von internen (bzw. personalen) und externen (bzw. sozialen) Ressourcen einer Person“ (ebd. 137). Auch in dieser Arbeit sollen die Ressourcen betrachtet werden. Ein Modell dazu wird in Kapitel vier genauer erläutert.

3.2 Das Konzept der kritischen Lebensereignisse

“ Wir haben schon des größte gemeistert. [...] Aber da kommen immer neue Krisen, so kleine [...] Aber das ist nicht so, dass das einen so runterzieht, ja. Weil man hat gelernt [...] einfach damit umzugehen. Und wir wissen, das kommt so.”
(Frau B, S. XXXIII)

Das Konzept der kritischen Lebensereignisse hat seinen Ursprung in der *life-event-Forschung*, die die pathogene Wirkung von bedeutsamen kritischen Lebensereignissen untersucht (vgl. HINZE 1999, 186). Die Entwicklungspsychologie wiederum nutzt das Konzept, um lebenslange Entwicklungen und ihren Zusammenhang mit bedeutsamen Lebensereignissen zu untersuchen (vgl. ebd. 186). Kritische Lebensereignisse werden hierbei von alltäglichen Lebensereignissen insofern unterschieden, als sie besonders markante Ereignisse im Lebenslauf eines Menschen bezeichnen, die eine Neuorientierung erfordern und den Menschen dazu veranlassen, seinem Leben neuen Sinn zu geben (ebd. 187). Dazu sind Anpassungsleistungen notwendig (vgl. ECKERT 2002, 55). Nach Heckmann müssen sich Familien mit Kindern mit Behinderungen häufig mit solchen kritischen Lebensereignissen und chronischen Belastungen auseinandersetzen (HECKMANN 2004, 23).

In der fachlichen Literatur und in Elternberichten wird die erste Konfrontation mit der Behinderung des eigenen Kindes als kritisches Lebensereignis beschrieben. Das hängt damit zusammen, dass die Behinderung meist unvorhergesehen auftritt und die Familien mit vollkommen neuen Fragen, Themen und der Notwendigkeit zur Neuordnung des

Alltags konfrontiert. Auch die Erwartungshaltungen gegenüber dem Kind können sich dabei verändern (vgl. ebd. 54).

Nach Barbara Jeltsch-Schudel können bei Familien mit Kindern mit Behinderungen vor allem die Diagnosestellung, die Einschulung des Kindes sowie der Einstieg in das Berufsleben zu kritischen Lebensereignissen werden, da hier der Unterschied zur Umwelt besonders deutlich erscheinen kann. Sie betont dabei, dass letztendlich die subjektive Bewertung der Familie entscheidet, ob diese Phasen als kritisch oder krisenpotentiell erlebt werden (vgl. Jeltsch-Schudel in: ECKERT 2002, 55). Insofern können kritische Lebensereignisse „als Auslöser von Auseinandersetzungs- und Bewältigungsprozessen verstanden werden [...]“ (ebd. 55), wenn sie von den betroffenen Personen so gedeutet werden (vgl. ebd. 55). Das folgende Teilkapitel beschäftigt sich mit den Aussagen über den Umgang der Familie mit der Diagnose und den damit verbundenen neuen Anforderungen sowie verschiedenen Reaktionen, die in Forschungen beschrieben wurden.

3.3 Die Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung

„Das gemeinsame Schicksal ein behindertes Kind zu haben, macht uns noch lange nicht zu einer homogenen Gruppe; im Gegenteil, Familien mit behinderten Kindern repräsentieren die gesamte Gesellschaft mit ihren Strömungen und Problemen.“
(Müller-Zurek (2002) in: SEIFERT 2003, 43)

In diesem Kapitel werden bisherige Ergebnisse der Forschung beschrieben und zusammengefasst. Dabei ist anzumerken, dass - auch wenn diese Studien versuchen die Gemeinsamkeiten der elterlichen Situation herauszuarbeiten - letztendlich immer gesehen werden muss, dass diese Ergebnisse nicht einfach allen Eltern zugeschrieben werden können (vgl. ebd. 43). Abgesehen davon zeigt sich heute immer mehr, dass Familien mit Kindern mit Behinderung keineswegs völlig andere Probleme als Familien mit nichtbehinderten Kindern haben (vgl. CLOERKES 2002, 280)⁸. Dennoch kann die Be-

⁸ Cloerkes betont, dass nicht jede Behinderungsform in gleicher Weise Belastungen für eine Familie bietet. Deshalb müssen behinderungsspezifische Besonderheiten beachtet werden (vgl. CLOERKES 2002, 180). Da diese Arbeit Kinder mit geistigen und schwersten Behinderungen und ihre Eltern betrachtet, wird der Schwerpunkt dieser Analyse deshalb – soweit dies auch von den Autoren der verwendeten Literatur unternommen wurde – auf der Betrachtung der Situation von Eltern mit Kindern mit geistiger oder schwerster Behinderung liegen.

trachtung möglicher familiärer Besonderheiten, Schwierigkeiten oder Entwicklungen bei Familien mit Kindern mit Behinderung hilfreich sein, um elterliche Reaktionen nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung nachzuvollziehen und die daraus resultierenden Anforderungen zu beleuchten.

3.3.1 Die Konfrontation mit der Diagnose

„Und selbst da, wo dann richtig der Arzt genau sagen konnte: "Du, manchmal ist des gnädiger, wenn Kinder mit solchen Schäden sterben." [...] selbst da, wo er klipp und klar gesagt hat, was alles kaputt ist, war immer noch die Hoffnung komischerweise da [...]" (Herr B, S. XXXVI)

Behinderungen können akut auftreten, zum Beispiel nach einer Gehirnhautentzündung oder einem Unfall – sie können aber auch, zum Beispiel im Fall einer genetischen Störung – allmählich und mit unklarer Ätiologie erkennbar werden (vgl. RETZLAFF 2010, 38). In beiden Fällen kann die Konfrontation mit der Diagnose als kritisches Lebensereignis⁹ beschrieben werden. In der Literatur wird meiner Meinung nach oft von Behinderungen ausgegangen, die von Anfang an vorhanden sind. So beschreibt zum Beispiel Ziemien die Reaktion der Eltern hinsichtlich ihrer **Erwartungen vor der Geburt**:

„Eltern, die sich das Kind, welches sie erwarten, in der Regel auch wünschen und begeistert die Schwangerschaft erleben, um dann voller Erwartung dem Tag der Geburt entgegenzusehen, entwickeln Vorstellungen über das Kind, die in erste Überlegungen über das Aussehen, den Charakter, die Möglichkeiten, die es in diesem Leben haben kann, münden.“ (ZIEMEN 2008, 400)

Die Eltern müssen sich demnach nach der Diagnose von ihrem imaginierten „Wunschkind“, ihren Erwartungen und Vorstellungen verabschieden (vgl. CLOERKES 2007, 283).

Nach Jonas projizieren Eltern vor der Geburt die eigenen Wünsche und Ideale auf ihre Kinder. Darin zeigen sich oft unerfüllte eigene Wünsche, die für das Kind nun wahr werden sollen (vgl. JONAS 1994, 61). In diesem Sinne beinhaltet jede Geburt erst einmal ein Ende dieser Phantasien. Die Diagnose einer Behinderung zerstört allerdings im besonderen Maß die Vorstellungen über das Kind, die eigene Elternschaft und die Erziehung (vgl. KÖLL-SENN 2002, 51f). Die Eltern müssen manche Erwartungen oder Hoffnungen begraben und neue Perspektiven entwickeln. Wie mit dieser Situation um-

⁹ Siehe Kapitel 3.2

gegangen wird, ist aber letztendlich individuell verschieden. Der Prozess kann aber durch verschiedene Variablen beeinflusst werden.

Laut Cloerkes kann die spätere Einstellung der Eltern zu ihrem Kind zum Beispiel mit dem **Zeitpunkt der Diagnose** zusammenhängen. Dieser Zeitpunkt kann vor der Geburt durch pränatale Diagnostik (PND), direkt nach der Geburt oder auch erst im Laufe der Zeit nach der Geburt sein (vgl. CLOERKES 2007, 283/284). All diese Varianten können hilfreich oder störend für den elterlichen Umgang mit ihrem Kind sein. Cloerkes sieht bei einer Diagnose unmittelbar nach der Geburt die Gefahr, dass „insbesondere die Mutter-Kind-Beziehung von vornherein gestört werden [könnte], weil alles unter dem Blickwinkel der Behinderung gesehen und beurteilt wird [...]“ (ebd. 283f). Wird die Behinderung erst später diagnostiziert, so können die Eltern nach Cloerkes unvoreingenommener und intensiver Kontakt zu ihrem Kind aufnehmen. Allerdings kann auch die späte Erkennung negative Auswirkungen haben, da Eltern dadurch länger unrealistische Vorstellungen von ihrem Kind haben und dadurch eine frühzeitige Förderung verpassen und eine Überforderung des Kindes produzieren könnten (vgl. ebd. 284). Hier ist zu bemerken, dass Eltern durchaus bereits Vorahnungen oder Vorinformationen haben können. Diese können ebenso die Reaktion der Eltern beeinflussen (vgl. NEUHÄUSER 2003, 83).

Die Möglichkeit der Pränataldiagnostik, eine Behinderung sogar schon vor der Geburt festzustellen, sieht Cloerkes ebenfalls als mögliche zusätzliche Belastung der Eltern. Behinderung schein dadurch vermeidbar (vgl. ebd. 284).

Auch die **Art und Weise der Diagnoseübermittlung** wird als zentrales Erlebnis für die Eltern beschrieben. Nach Neuhäuser haben laut verschiedener Studien etwa ein Drittel der Eltern das Diagnosegespräch in schlechter Erinnerung (vgl. NEUHÄUSER 2003, 81). Nach Kriegl kann dies einerseits mit dem Schock, der dabei bei den Eltern ausgelöst wird, zusammenhängen. Andererseits seien die Mitteilungen durch die Ärzte oft wenig einfühlsam (vgl. Kriegl 1993 in: KÖLL-SENN 2002, 47). Die Prognosen sind dabei oft sehr düster und entsprechen nicht den späteren Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes (vgl. ebd. 49) oder sie sind bruchstückhaft und für die Eltern unverständlich vermittelt (vgl. ebd. 53). Laut Untersuchungen von Engelbert empfinden Eltern diese

„mangelnde Sachkompetenz und Sensibilität im medizinischen Bereich“ als belastend (vgl. Engelbert 1999 in: ECKERT 2002, 37).

Die **Zeit nach der Diagnose** wird von verschiedenen Autoren als Trauerphase oder Verlusterleben beschrieben (u.a. JONAS 1994, SCHUCHARDT 1999). „Der Mythos, dass schlimme Dinge nur anderswo passieren, ist erschüttert“ (RETZLAFF 2010, 44). Die Eltern haben Ängste und Sorgen und müssen die Diagnose verarbeiten. Dabei bestehe laut Köll-Senn die Gefahr, dass Eltern ihr Kind nur noch auf Anzeichen der Behinderung hin betrachten. Andererseits kann die Diagnose auch entlasten, besonders, wenn davor eine längere Phase der Ungewissheit war: „Sie gibt den Eltern wieder Stabilität und Orientierung in einer Phase der Verunsicherung und macht sie wieder handlungsfähig. Das, was vorher nicht greifbar war, das Befürchtete, die Ahnung hat nun einen Namen [...]“ (KÖLL-SENN 2002, 52). Rüdiger Retzlaff zitiert eine Mutter aus einem gemeinsamen Gespräch, die sich lange nicht ernst genommen fühlte bevor sie die Diagnose erhielt:

„Und das war ein totaler Schock erst mal, natürlich. Mir ging es vorher schon nicht so gut, weil ich gemerkt hab: Mit dem Kind stimmt irgendwas nicht. Und da haben mich die meisten nicht ernst genommen, das Kind sei nur verzögert. Aber ich habe immer gedacht, da stimmt was nicht. Und dann, ja war's fast eine Erleichterung, als ich wusste, dass ich Recht hatte, weil diese Ungewissheit aufgehört hat.“ (RETZLAFF 2010, 45).

Die Diagnose kann so Gewissheit geben und handlungsfähig machen (vgl. KÖLL-SENN 2002, 52). Danach haben viele Eltern das Bedürfnis sich zu informieren und nach Heilungsmöglichkeiten bzw. therapeutischen Möglichkeiten zu suchen. Manche Eltern belasten dabei Schuldgefühle. So fragen sie sich zum Beispiel, ob sie irgendetwas falsch gemacht haben. Oder ihnen wird von außen Schuld zugeschrieben (vgl. CLOERKES 2007, 285). Aber auch das Gefühl der Enttäuschung, dass das Kind behindert ist, kann Schuldgefühle auslösen. (vgl. KÖLL-SENN 2002, 45f). Nach Cloerkes sind Abwehrmechanismen wie Verleugnung eine häufige Reaktionsform zur Verarbeitung des Geschehens (vgl. CLOERKES 2007, 285). In einer Erhebung von Hinze wird auch aufgezeigt, dass manche Eltern eher dazu neigen die Behinderung zu verdrängen, andere stehen ihr wiederum bejahend gegenüber (vgl. HINZE 1999, 115). Die meisten Eltern fühlten sich durch die Diagnose emotional belastet. Die Mütter äußerten dies aber

öfter, zeigten aber ebenfalls auch öfter kognitiv geprägte Reaktionen (vgl. ebd. 114). Nach Hinze zeigten Väter teilweise auch eine Art Gleichmut:

„Ich sah nichts Schlimmes in dem, was der Arzt gesagt hat. Im Grunde genommen hat er nur wiederholt, was ich eigentlich schon wußte (sic!). Allerdings ist mir klar geworden, wie stark die Behinderung ist. Aber ansonsten habe ich innerlich nicht stark darauf reagiert. Das war für mich so ein Sachstand und der war klar“ (ebd. 121).

Die Aufgabe der Eltern die Behinderung zu akzeptieren und in das Leben zu integrieren beschreibt Seifert nicht als Aufgabe für den Anfang sondern als einen lebenslangen Prozess. So erzählt zum Beispiel eine Mutter bei Seifert: „So richtig verdaut habe ich das immer noch nicht. Gerade jetzt, wo der Unterschied zu den Gleichaltrigen viel deutlicher wird. Das tut immer weh“ (SEIFERT 1997, 238).

3.3.2 Die Veränderungen im familiären Alltag

Also ich hab das schon so empfunden, dass so ein Kind einfach irgendwie komplett in dein Leben gebrettert kommt und alles, was vorher irgendwie war, umschmeißt und alles dann anders ist. (Frau C, S. XLIX)

Neben der veränderten Sicht auf das Kind erfordert die Diagnose auch eine veränderte Sicht der familiären Planung und Organisation. Kerstin Ziemen erschließt aus eigenen Studien, dass es nicht prinzipiell die Behinderung des Kindes sei, die die Eltern schockiere, sondern die damit verbundenen Veränderungen innerhalb der Familie sowie ihre gesellschaftliche Stellung (vgl. ebd. 402). Familiäre Alltags- und Lebensplanungen müssen nun überdacht werden (vgl. ECKERT 2002, 35). In welchem Ausmaß diese Veränderungen stattfinden müssen, hängt zum Beispiel davon ab, wie viel zeitlicher Mehraufwand für die Betreuung und Pflege des Kindes nötig wird. Lebensbereiche, die dabei Veränderung erfahren, sind besonders das Freizeitverhalten, die Gestaltung der sozialen Kontakte sowie der Bereich der Berufstätigkeit der Eltern (vgl. ebd. 36).

Bezüglich der **Erwerbstätigkeit** kommt es vor allem bei den Müttern zu Veränderungen. Sie übernehmen häufig „[...] die Pflege und Förderung sowie Kontakte zu Behandlern“ (RETZLAFF 2010, 55). Messungen aus dem Jahr 1998 ergeben, dass in den alten Bundesländern 70-80% der Mütter behinderter Kinder und Jugendlicher nicht erwerbstätig seien. In den neuen Bundesländern seien 30% der Mütter vollzeitbeschäftigt (vgl. SEIFERT 2003, 46). Dadurch wird auch die finanzielle Situation der Familien

beeinflusst. Besonders benachteiligt seien dabei alleinerziehende Mütter. Gelänge der Einstieg in den Beruf, so seien psychische und psychosomatische Beschwerden keine Seltenheit, wenn soziale Unterstützung dabei nicht ausreichend vorhanden sei (vgl. ebd. 46). Dies ist besonders bei Kindern mit schwersten Behinderungen von Bedeutung, da hier hohe finanzielle Bedürfnisse gegeben sind (vgl. KALLENBACH 1997, 63).

Retzlaff unterscheidet nach Ray (2002) sechs Anforderungsbereiche, die an Eltern von Kindern mit Behinderung gestellt sind (ebd. 71)¹⁰. Sie stellen meiner Meinung nach eine Zusammenfassung möglicher Veränderungen des eigenen Freizeitverhaltens und des Umgangs mit sozialen Kontakten dar:

Als ersten neuen Anforderungsbereich nennt Ray die elterliche Einarbeitung in die **medizinische Pflege**, was zum Beispiel bei einer Sondenernährung zusätzlich mit dem Erlernen von technischen Aspekten verbunden ist (vgl. ebd. 71).

Außerdem brauchen Kinder mit Behinderungen oder chronischen Beeinträchtigungen **intensivere Unterstützung** durch die Eltern. Da die Integration in die soziale Umwelt erschwert ist, investieren Eltern auch darin mehr für ihr Kind (vgl. ebd. 71). Diese zusätzlichen Elternaufgaben können negativ betrachtet als „lebenslange Elternschaft“ oder „traditionslose Elternschaft“ etikettiert werden, was als höchst problematisch zu betrachten ist (vgl. CLOERKES 2007, 281). Hinzu kommt dabei die eingeschränkte Möglichkeit die Kinder außerhalb der Familie betreuen zu lassen. Eckert schreibt, dass durch die Besonderheiten bei der Pflege Eltern oft auf fachliche Betreuungsangebote angewiesen seien (vgl. ECKERT 2007, 3).

Dadurch entsteht der dritte Anforderungsbereich: die **Arbeit mit dem sozialen System**. Eltern müssen Dienstleister suchen, soziale und finanzielle Hilfen organisieren und die Kooperation zwischen den Bereichen managen. Das Gleiche gilt für das Schulsystem (vgl. RETZLAFF 2010, 71).

Neben diesen drei Bereichen nennt Ray drei weitere Anforderungsbereiche innerhalb der Familie. Hier sind Eltern mit mehreren Kindern gefordert auch **Geschwisterkinder**,

¹⁰ Je nach Diagnose können diese Anforderungsbereiche unterschiedlich stark ausgeprägt sein.

die keine Behinderung oder Beeinträchtigung haben, nicht zu kurz kommen zu lassen¹¹. Zum Beispiel durch zusätzliche gemeinsame Aktivitäten mit den Geschwistern versuchen die Eltern dies zu kompensieren (vgl. ebd. 72).

Daneben erfahren auch **Beziehungen zu den Verwandten, Partnern und Freunden** Veränderungen. Bei Beziehungen zu den bisherigen Bekannten wird deren „Akzeptanz und Wertschätzung des behinderten Kindes sowie der besonderen familiären Situation [...] [für die Eltern] vielfach zum zentralen Kriterium für die Aufrechterhaltung des Kontaktes“ (ECKERT 2007, 5). Auch das Rollenverständnis und die Paarbeziehung können sich laut Studien von Wagatha (2006), Jonas (1990) oder Seifert (2003) wandeln (vgl. ebd. 6)¹².

Abgesehen von diesen Anforderungen sollten Eltern natürlich auch **die eigene Gesundheit bewahren** und sich nicht überlasten (vgl. RETZLAFF 2010, 72). Haben sie zum Beispiel erhöhte körperliche Belastungen, so sollte nicht vergessen werden, sich auch selbst Erholungsphasen zu genehmigen (vgl. ECKERT 2007, 3). Nach Ray besteht bei Eltern sonst oft die Gefahr eines Burnout-Syndroms, da sie sich zu wenig dem Erhalt ihrer eigenen körperlichen Gesundheit und Erholung widmen (vgl. RETZLAFF 2010, 72).

Zusammenfassend kann man sagen, dass Eltern von Kindern mit Behinderungen oft intensivere Pflege erbringen und durch die Förderung ihres Kindes einen zeitlichen Mehraufwand haben. Für Mütter von Kindern mit schwersten Behinderungen stellt sich diese Situation verschärft dar (vgl. SEIFERT 1997, 239). Die Entwicklung und der Erhalt sozialer Netzwerke sind dabei in jeder Hinsicht wichtig.

¹¹ Die Situation von Geschwistern von Kindern mit Behinderung wird hier nicht näher aufgegriffen, da der Fokus der Arbeit auf der Situation der Eltern liegt.

¹² Dazu mehr in 3.3.3

3.3.3 Mutterrolle und Vaterrolle

„Wobei ich jetzt da sag, mal um konkret bei uns zu bleiben, war's am Anfang bei dir wesentlich stärker (an seine Frau gewandt), da war ich eigentlich so der bissle lockere oder einfach [...] Ja, stabilere Typ. Und in der Zwischenzeit, denk ich, hat sich das 'n Stück weit umgekehrt.“ (Herr D, S. LXIV)

In verschiedenen Texten werden im Hinblick auf die elterliche Situation die Rolle der Mutter und die des Vaters getrennt beschrieben (vgl. SEIFERT 1997, SEIFERT 2003, HINZE 1999, CLOERKES 2007). Monika Jonas beschreibt in ihrem Buch, wie besonders **Mütter** nach der Diagnose einen Trauerprozess erleben, der von ambivalenten Gefühlen gekennzeichnet ist. Dies gehe zum einen auf den Verlust des „idealen“ Kindes zurück: Bei ihnen ist es kein langsamer Prozess, bei dem die Wunschvorstellungen abgebaut werden können, sondern ein abruptes Ende durch die Diagnose (vgl. JONAS 1994, 69). Zum anderen empfinden sie aber auch einen Druck - von außen und auch aus eigener Perspektive - eine „gute“ Mutter abzugeben. Dieses Rollenverständnis ist allerdings erschüttert. Nach Jonas entstehen dabei ambivalente Gefühle gegenüber dem Kind, Ablehnung und Enttäuschung, manchmal Zuneigung. Statt Mutterliebe beschreiben Mütter eher Schuldgefühle, die sie empfinden (vgl. ebd. 75) sowie Hoffnung, aber auch Todeswünsche gegenüber dem Kind (vgl. SEIFERT 2003, 44). Hinzu kommt der Eingriff von außen: Beratungen aller Art setzen ein, die eine „Enteignung der Mütterlichkeit“ (JONAS 1994, 75) mit sich bringen.

Nach Seifert hat sich das Bild der Frau als „gute“ Mutter heute gewandelt, der Druck sei aber geblieben (vgl. SEIFERT 2003, 44). Der allgemeine Erwartungsdruck und die daraus entstehenden Belastungen gelten für Mütter von Kindern mit Behinderungen verstärkt. Von den Müttern wird eine optimale Förderung ihres Kindes erwartet. Sie sollen Familien- und Erwerbsarbeit vereinen. Dazu schrumpft die Kernfamilie sowie u.a. die Mithilfe im Haushalt durch den allgemeinen Geburtenrückgang (vgl. Weiß/Wachtel 2002 in: ebd. 44f). Übernimmt die Mutter die Pflege und Erziehung des Kindes mit Behinderung, so sprechen Seifert und Cloerkes von einer Verstärkung der traditionellen Rolle als Mutter und Hausfrau (vgl. SEIFERT 2003, 45 / CLOERKES 2007, 290). Seifert betont aber, dass eine zusätzliche Erwerbsarbeit dabei zwar eine Zusatzbelastung mit sich bringt, das Belastungsempfinden dadurch aber nicht unbedingt verstärkt wird (vgl. ebd. 45).

Fröhlich arbeitet in seiner Studie mit Müttern von Kinder mit schwersten Behinderungen heraus, dass Einzelelemente der Anforderungen auch bei Müttern nicht behinderter Kinder vorkommen, diese aber hier zeitlich limitiert und sozial anerkannt sind (vgl. FRÖHLICH 1993, 217). Auch Seifert schreibt, dass besonders bei Kindern mit schwersten Behinderungen die Mutter-Kind-Beziehung durchgehend von einer extremen beidseitigen Abhängigkeit geprägt ist: Mütter richten ihren Tagesablauf komplett nach den Vorgaben der Kinder, die Kinder wiederum sind abhängig von der Mutter (vgl. Wolf-Stegmeyer in: SEIFERT 2003, 46).

Die Rolle der **Väter** spielte nach Hinze in der Forschung bisher eine hintergründige Rolle. Ihnen wird oft nur eine Nebenrolle zugeschrieben (vgl. HINZE 1999, 33). Er arbeitet in seiner eigenen Studie allerdings heraus, dass Väter prinzipiell von der Behinderung allerdings genauso betroffen seien wie Mütter. Die Art der Auseinandersetzung werde aber durch die geschlechtsspezifischen sozialen Rollen weitgehend mitbestimmt (vgl. ebd. 212). Diese erschweren oft den Coping-Prozess (vgl. CLOERKES 2007, 291). Nach einer Studie von Engelbert sei das Stressempfinden bei Vätern stärker als bei Müttern von dem Ausmaß der Beeinträchtigung beeinflusst, und vor allem seien materielle Lebensbedingungen für den Verarbeitungsprozess wichtig. (vgl. Engelbert 1999 in: SEIFERT 2003, 47). Auch das Arbeitsumfeld der Väter spielt eine Rolle: Allgemeine Zufriedenheit mit der Arbeit und Kollegen, mit denen sich Väter auch über die häusliche Situation austauschen können, kann ihnen helfen – auch, was das Selbstkonzept betrifft. Der Verlust des Arbeitsplatzes kann wiederum verstärkt zu einer Krise führen (vgl. KALLENBACH 1997, 63).

Auch Väter fühlen sich nach Kallenbach durch Beruf und häusliche Verpflichtungen nicht doppelt belastet, geben in Kallenbachs Studie aber den Wunsch an mehr Zeit mit der Familie verbringen zu können. Sie beteiligen sich bisher im Rahmen ihrer zeitlichen Möglichkeiten an Pflege und Betreuung. Die Hauptbeteiligung hierbei liegt allerdings bei der Frau (vgl. ebd. 64f). Seifert schlussfolgert daraus, dass bei Familien mit Kindern mit schwersten Behinderungen eine geteilte Elternschaft öfter verwirklicht wird als in Familien ohne Kinder mit Behinderungen (vgl. SEIFERT 2003, 47).

Eine Belastung der **Partnerschaft** von Mutter und Vater durch ein Kind mit Behinderung lässt sich laut Cloerkes nicht bestätigen, der auf Studien z.B. von Engelbert ver-

weist (vgl. CLOERKES 2007, 290). Allerdings könnten bereits bestehende Spannungen verstärkt werden oder das Kind könnte andererseits zum besonderen Bindeglied werden (vgl. ebd. 290f).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass sowohl Mütter als auch Väter ihre Rollenvorstellungen überdenken müssen und sich beide damit auch schwer tun können. Obwohl Mütter oftmals den größeren Anteil an Betreuungs- und Pflegeaufgaben übernehmen, versuchen Väter sich nach ihren Möglichkeiten aber ebenfalls verstärkt einzubringen (vgl. JONAS 1994, SEIFERT 2003, HINZE 1999).

3.3.4 Kindbezogene Charakteristika

*„Ich denk, so ein großer Charakterzug ist einfach so des Strahlen, so der Strahlemann...
wo einem selber auch viel gibt und auch viele Leute um ihn rum sagen [...].“
(Herr A, S.V)*

Auch den Merkmalen der Behinderung und den Eigenschaften des Kindes werden Einflüsse auf die Bewältigung zugeschrieben. Zum Beispiel die Art der Behinderung, das jeweilige Alter und Geschlecht sowie das Verhalten des Kindes spielen eine Rolle (vgl. Scorgie et al. 1998 in: BÜKER 2010, 54).

Inwiefern die durch **Art und Ausmaß der Behinderung** bestimmten Pflegeanforderungen Auswirkungen auf das Belastungserleben der Eltern haben, ist umstritten (vgl. ebd. 54). Ebenso spielt scheinbar auch die Sichtbarkeit der Behinderung eine Rolle für das subjektive Belastungserleben (vgl. RETZLAFF 2010, 41). Nach Swallow und Jacoby sei es aber allgemein für Eltern leichter die Behinderung zu akzeptieren, wenn eine Erklärung dafür gefunden wurde (vgl. Swallowy/Jacoby in: ebd. 54).

Auch bei der Frage, inwiefern **Alter und Geschlecht** des Kindes eine Rolle spielen, kommen Forscher zu unterschiedlichen Ergebnissen. Eine höhere Übereinstimmung findet sich laut Bükler nur bei der Frage wie das **Verhalten** des Kindes mit dem Stresserleben von Eltern zusammenhängt. Verhaltensauffälligkeiten wie Unruhe, Stereotypen, Schreien oder Non-Compliance führen demnach zu einem erhöhten Belastungsempfinden von Müttern (vgl. Stores et al. 1998 in: BÜKER 2010, 54). Auch die Kommunikationsfähigkeit des Kindes und die damit verbundene Beziehungsentwicklung zum Kind

spielt in dieser Hinsicht nach Retzlaff bei Müttern und Vätern eine Rolle (vgl. RETZLAFF 2010, 42).

3.3.5 Umweltreaktionen

Und das ist glaub ich schon auch mit 'n wichtiger Punkt, ob man... wie des halt im Ort oder am Wohnort klappt. Ob man sich da als Außenseiter vorkommt, oder, ob halt des Kind mitläuft bei allem. Und des ist bei uns der Fall. (Frau D, S. LXVII)

Neben der eigenen Reaktion, werden Eltern auch mit den Reaktionen ihrer Umgebung konfrontiert. Dabei kann man zwischen Reaktionen von Fremden bzw. der allgemeinen Gesellschaft und **Reaktionen der nächsten Verwandten** unterscheiden. Nach Studien von Marshak (1999) ist es für Eltern besonders wichtig, wie die eigenen Eltern und die erweiterte Familie mit der Behinderung des Kindes umgehen (vgl. RETZLAFF 2010, 55). Ablehnende Reaktionen oder Bagatellisierungen von dieser Seite können eine Belastung darstellen. Außerdem können bisherige Erfahrungen innerhalb des Familienkreises beeinflussen, wie mit der aktuellen Lebenssituation umgegangen wird: Familiäre Muster und Einstellungen, die sich bei Erfahrungen mit Krankheit und Behinderung entwickeln, können später einen wichtigen Einfluss haben. Retzlaff schreibt dazu, dass Vorerfahrungen dabei Ressourcen sein können, aber auch von Nachteil seien, wenn zum Beispiel emotional belastende Erfahrungen wieder erinnert werden (vgl. ebd. 56).

Auch **Reaktionen durch fremde Mitmenschen** werden von Eltern oftmals als belastend beschrieben. In einer Interviewstudie von Monika Lang schildern 26 von 47 Frauen „[...] Verhaltensweisen von Nachbarn, Freunden und fremden Menschen auf der Straße, im Restaurant oder an anderen öffentlichen Orten, die sie als kränkend oder taktlos erlebt haben“ (LANG 1999, 188). Damit ist es in dieser Studie der dritthäufigste Punkt, der bei Belastungen genannt wird. Auch laut Eckert berichten Eltern von Mitleidsäußerungen, unangenehm starren Blicken oder der Vermeidung von persönlichen Begegnungen mit ihnen (vgl. ECKERT 2007, 5). Cloerkes verweist dazu auf eine Studie von Van Bracken aus dem Jahr 1981, nach dieser sich beispielsweise 38,8% von einem Kind mit geistiger Behinderung in der Nachbarschaft gestört fühlen und 66,4% es für besser halten, wenn ein Kind mit einer geistigen Behinderung im Heim lebt anstatt bei seinen Eltern (vgl. Von Bracken 1981 in: CLOERKES 2007, 300).

Auch in der elterlichen Zusammenarbeit mit eigentlichen **Hilfesystemen** berichtet Monika Seifert von belastenden Situationen. Sie erzählt zum Beispiel von einem Arzt der einer Frau nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom riet das Fenster aufzulassen. Die Lungenentzündung, die dadurch komme, würde das Problem lösen (vgl. SEIFERT 1997, 245). Seifert stellt dazu anschließend fest: „Es ist nicht allein die Behinderung, die die Situation der Familie prägt. Ihr Wohlergehen und ihr Belastetsein sind auch beeinflusst (sic!) durch vielfältige außerfamiliäre Faktoren“ (SEIFERT 1997, 246).

Hans Weiß verweist darauf, dass gerade auch Frühförderstellen, die Eltern am Anfang begleiten, sich kritisch befragen müssen, wie sie Eltern beraten und, ob sie diese dabei wirklich in ihrem Bewältigungsprozess unterstützen. Er warnt davor Eltern im Sinne eines „**Annahme-Postulates**“ moralische Vorgaben hinsichtlich ihrer Einstellung gegenüber ihrem Kind zu machen (vgl. WEISS et al. 2004, 137f). Auch Monika Jonas wendet sich gegen das Ziel der Bejahung und Annahme, mit denen Mütter konfrontiert werden (vgl. JONAS 1994, 22f). „Der ‚Annahme‘- und ‚Bejahungs‘-Begriff kann als moralisierende Kategorie verstanden werden, die dazu dient, das Verhalten von Müttern zu be- und verurteilen“ (ebd. 25). Eine Trauerphase wird demnach zu Beginn akzeptiert. Letztendlich sollten Eltern bzw. vor allem Mütter dies aber überwinden und „aufopferungsvoll, warmherzig und freudig“ (ebd. 25f) Therapien und andere Angebote in Angriff nehmen. Weiß sieht zusätzlich in der Pränataldiagnostik eine Verschärfung der Situation: „Wenn Eltern schon nicht das ‚Angebot‘ der Pränataldiagnostik mit der Option der nachfolgenden Abtreibung in Anspruch nehmen, dann sollten sie sich (gefälligst) auch um ihr Kind kümmern [...]“ (WEISS et al. 2004, 138). Dagegen wenden sich Weiß und Jonas. Sie fordern dazu auf keine unangemessenen Vorgaben zu machen und keine letztendliche Annahme zu fordern, sondern Eltern dazu zu ermutigen „die ‚dunklen‘ Seiten ihrer ambivalenten Befindlichkeit auszusprechen und sich dennoch darin akzeptiert zu fühlen“ (WEISS et al. 2004, 139).

3.4 Zusammenfassung

Die Belastungs- und Bewältigungsforschung beschäftigt sich in den letzten Jahren verstärkt mit den Ressourcen, die Familien mit Kindern mit Behinderungen entwickeln. Dabei können Momente wie die Diagnosestellung oder andere Situationen, mit denen die Eltern konfrontiert werden, als kritische Lebensereignisse betrachtet werden, die je nach Deutung der betroffenen Personen eine Krise auslösen können. In der Literatur

wird dabei oft beschrieben, dass gerade die Diagnose einer Behinderung bei Eltern Ängste, Trauer und Schuldgefühle auslösen kann. Auch die Angst vor den Veränderungen der Lebensplanungen und des Alltags kann diese Reaktion bewirken. Mütter und Väter sind dabei gleichermaßen betroffen. Außerdem können kindliche Verhaltensmerkmale das subjektive Stresserleben beeinflussen. Die Reaktionen können sich aber – durch geschlechtsspezifische Rollenanforderungen hauptsächlich bestimmt – unterscheiden. Auch die Reaktionen von außen tragen dazu bei, wie Eltern ihre Elternschaft bei einem Kind mit Behinderung erleben. Besonders die eigenen Eltern und deren Verhalten spielt für die meisten eine Rolle, aber auch die anderen sozialen Netzwerke wirken sich auf die individuelle Situation aus.

In dieser Arbeit lehne ich mich an die Frage nach kritischen Lebensereignissen an. Im folgenden Kapitel soll ein Modell besprochen werden, das ebenfalls von solchen Ereignissen ausgeht und eine Theorie aufzeigt, die die verschiedenen Umgangsformen der Eltern versucht zu begründen.

4 Modelle der Bewältigung

Um die Verarbeitungsprozesse bei Stressbewältigung zu erfassen, wurden im Laufe der Zeit verschiedene Modelle entworfen. Allgemein kann man dabei zwischen phasenspezifischen Modellen und ressourcenorientierten Herangehensweisen unterscheiden (vgl. ECKERT 2007, 7). In diesem Kapitel wird das Doppelte ABCX-Modell von McCubbin und Patterson näher beschrieben, da es bei der Auswertung der Interviews dazu dienen soll Belastungen und Ressourcen der Eltern zu erfassen. Zuvor wird ein kurzer Einblick über verschiedene Modelle, die die Belastungs- und Bewältigungsforschung geprägt haben, gegeben.

4.1 Verschiedene Modelle im Überblick

In der Vergangenheit wurde von verschiedenen Autoren versucht Verarbeitungsprozesse in typische Phasen einzuteilen. Die dabei entstandenen **Phasenmodelle** gehen davon aus, dass eine Person in der Auseinandersetzung mit einer Krise verschiedene Stadien durchlaufen muss (vgl. HINZE 1999, 168). Eines der bekanntesten Phasenmodelle ist das von Erika Schuchardt. Sie definiert acht Phasen der Bewältigung. Sie beschreibt diese als Spiralphasen, „um der Dynamik dieses oft lebenslangen Ringens um die Identitätsfindung gerecht zu werden“ (SCHUCHARDT 1999, 29). Diese Phasen durchlaufen

Ungewissheit, Aggression und Depression bis die Personen schließlich zu einem Gefühl der Annahme gelangen. Danach werden sie aktiv und entwickeln letztendlich solidarische Gefühle. Auf diese Weise überwinden sie die Krise. Andere Modelle beschreiben ebenfalls den Verlauf der Krise bis zur Überwindung als Phasenmodell wie z.B. Jonas (1990) oder auch Miller (1997) (vgl. ECKERT 2007, 8). Bei den Darstellungen handelt es sich um idealtypische, stark vereinfachte Darstellungen des Bewältigungsprozesses (HECKMANN 2004, 76). Sie sind in den letzten Jahren mehrfach kritisiert worden. So schreibt beispielsweise Cloerkes, dass die Phasenmodelle die Reaktionsformen unzulässig verallgemeinern und pathologisieren würden und der Einbezug individueller, situativer und gesellschaftlicher Faktoren fehle (vgl. CLOERKES 2007, 287).

Diesen Phasenmodellen stehen **ressourcenorientierte Modelle** gegenüber, die die individuelle einerseits durch Belastungen, andererseits durch Ressourcen geprägte Situation von Familien beschreiben wollen (vgl. ECKERT 2007, 8). Ein Beispiel für ein derartiges Modell ist das Stress-Coping-Modell von Lazarus und Folkman, das sich aus stresstheoretischer Perspektive mit der Bewältigung psychischer Belastungen beschäftigt (vgl. BÜKER 2010, 61): Sie gehen davon aus, dass sich eine Person im Ungleichgewicht mit ihrer Umwelt befindet und in eine potentielle Stresssituation gerät. Sie muss nun Anpassungsleistungen erbringen, um entlastet zu werden (vgl. HINZE 1999, 182). Subjektive Bewertungsprozesse der Stresssituation sind dabei von zentraler Bedeutung (vgl. ebd. 182). Ein weiteres häufig genanntes Beispiel für ein stresstheoretisches Modell, das die individuelle Situation einer Familie in den Mittelpunkt stellt, ist das Doppelte ABCX-Modell nach McCubbin und Patterson aus den 1980er Jahren (ECKERT 2007, 8). Es wird im nächsten Teilkapitel näher beschrieben.

Insgesamt kritisch zu allen Modellen äußert sich Hinze. Er stellt sowohl bei den Phasenmodellen als auch bei anderen Modellen, wie den stresstheoretischen, eine gewisse Erfolgsorientierung fest. Man gehe davon aus, dass der Mensch seine Lebenskrisen über kurz oder lang überwinde. Besonders die Phasenmodelle zeigen ein Ende der Verarbeitung, die Schuchardt beispielsweise mit dem Begriff der Annahme und dem anschließenden solidarischen Handeln beschreibt. Aber auch andere Modelle, wie das von Lazarus, sprechen von erfolgreicher Verarbeitung. Hinze verweist dabei darauf, wie schwer es zu definieren ist, was genau erfolgreiche Bewältigung sein solle: „Ein bestimmtes Coping-Verhalten kann zu einem bestimmten Zeitpunkt effektiv sein, langfristig aber

beeinträchtigt wirken“ (HINZE 1999, 152). Außerdem könne es von der Person abhängen, welches Verhalten förderlich sei. Neben diesen Schwierigkeiten verweist Hinze auch darauf, dass eine Forschung, die entscheide, ob ein Verarbeitungsprozess erfolgreich ist oder nicht, immer auch normativ wertend ist (vgl. ebd. 150).

4.2 Das Doppelte ABCX-Modell

Das Doppelte ABCX-Modell wird nach Eckert häufig angewendet, um die Belastungen und Ressourcen von Familien zu erfassen. Es geht auf das ABCX-Modell aus den 1940ern von Hill zurück und stammt aus dem angloamerikanischen Raum (vgl. ECKERT 2007, 8). Ursprünglich wurde es von Hill entwickelt, um die Auswirkungen der Weltwirtschaftskrise der 1930er Jahre auf das Familienleben zu untersuchen (vgl. SCHNEEWIND 2010, 109).

Dabei wird von einem sogenannten *Stressor A* ausgegangen, der im Leben einer Familie auftritt. Er wird als ein auftretendes kritisches Lebensereignis¹³ oder eine Übergangssituation verstanden, die Veränderungen im Familiensystem erfordert oder auch das Potential für Veränderungen bietet (vgl. ebd. 110). Dies könnte zum Beispiel das Auftreten einer Behinderung sein, die eine Anpassung des familiären Systems an die neue Situation erfordert. „Anders als in Phasenmodellen löst dieses Ereignis jedoch nicht zwangsläufig, wie dies beispielsweise bei Schuchardt der Fall ist, eine Krise aus, die ‚verarbeitet‘ werden muss, sondern trifft auf individuelle, persönliche und familiäre Bedingungen, die dem Entstehen einer möglichen Krise (Faktor X) vorgeschaltet sind“ (ebd. 8). Das Modell beschreibt also keinen linearen Zusammenhang zwischen einem Stressereignis und der darauf folgenden Reaktion, da die individuellen Bewertungen der potentiellen Belastung entscheidend dafür sind, wie die Situation wahrgenommen wird (RETZLAFF 2010, 81):

„Ein Stressereignis (A) interagiert mit den Ressourcen einer Familie zur Krisenbewältigung (B), die mit der Definition des Stressereignisses durch die Familie (C) interagiert, und ergibt potenziell eine Krise (X), falls es zu einer Störung im Gleichgewicht der Stressoren und Ressourcen kommt und Druck entsteht, durch den das Familiensystem blockiert wird.“ (Hill in: RETZLAFF 2010, 81)

Hier wird also davon ausgegangen, „dass Familien in Belastungssituationen Ressourcen mobilisieren, um sich neu zu organisieren und auf einer höheren Ebene eine neue Ba-

¹³ siehe auch Kapitel 3.2

lance zu finden. [...] Zu Krisen kommt es, wenn die zu Verfügung stehenden Ressourcen nicht ausreichen“ (RETZLAFF 2010, 92).

Die Erweiterung des Hillschen Modells durch McCubbin und Patterson besteht zum einen darin, dass sie davon ausgehen, dass an das Auftreten eines Stressors weitere Belastungen gekoppelt sein können (vgl. SCHNEEWIND 2010, 110). Zum anderen beziehen sie im Fall einer Krise die weiteren familiären Bemühungen zur Bewältigung der Situation mit ein (vgl. Engelbert 1999 in: ECKERT 2002, 67): Sie gehen davon aus, dass die Familie in einer aufgetretenen Krise erneut die Situation und die Bewältigungsmöglichkeiten abschätzen und neue Sichtweisen entwickeln kann (vgl. ebd. 67). Außerdem können neue Ressourcen hinzugezogen oder entwickelt werden, die auf das Krisenbewältigungsverhalten der Familie einwirken und beeinflussen, ob und in welchem Ausmaß die Anpassung gelingt (vgl. SCHNEEWIND 2010, 110). Durch diese Erweiterungen wird die Dynamik im Umgang mit Stressoren deutlicher (vgl. ECKERT 2002, 30).

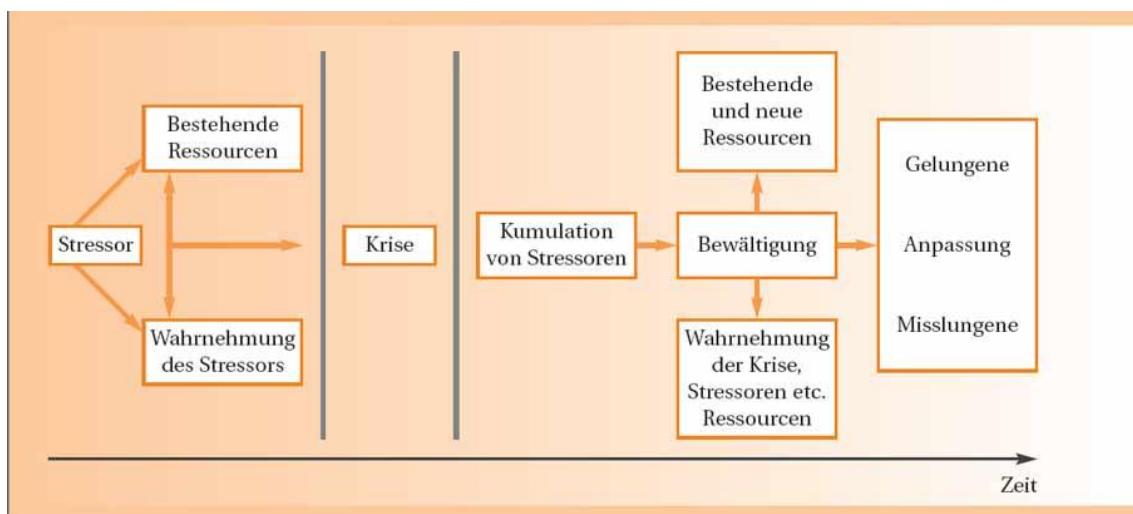


Abbildung 1: Deutsche Übersetzung des doppelten ABCX-Modells nach Schneewind (2006) in: ECKERT 2007, 8

Das Modell betrachtet folglich die familiäre Gesamtsituation, um zu einem Verständnis elterlicher Reaktionen zu kommen. Es bezieht dabei subjektive Wertvorstellungen und vorhandene Ressourcen der Familie ein, um individuelle familiäre Belastungsempfindungen und daran anknüpfende Bewältigungsprozesse darzustellen (vgl. ebd. 67). Dadurch können mögliche Hilfeleistungen für Familien erkannt werden, wenn bestehende Ressourcen lückenhaft sind.

4.2.1 Ressourcen

Eine besondere Bedeutung kommt in diesem Modell den Ressourcen der Familie zu, die als ausschlaggebend für die Bewältigung von Stress gelten. Diese Ressourcen, die Familien dabei helfen sich an die Anforderungen anzupassen, unterteilt Patterson in individuelle, familiäre und soziale Ressourcen sowie die übergeordnete Ressource „Zeit“ (vgl. RETZLAFF 2010, 85). Rüdiger Retzlaff nennt zusätzlich die externen bzw. Umweltressourcen (vgl. ebd. 86)¹⁴.

Unter **individuellen Ressourcen** versteht man dabei physische Gesundheit, Problemlösefertigkeiten, den Bildungsstand sowie den ökonomische Status und diverse Persönlichkeitsvariablen, wie Optimismus und Humor (vgl. ebd. 85). Zu den weiteren Ressourcen zählen Überzeugungen und Wertevorstellungen, Selbstbewusstsein, emotionale Stabilität (vgl. ebd. 85) und ausgeprägte Selbstwirksamkeits- und Kontrollüberzeugungen (vgl. SCHNEEWIND 2010, 111). Auch das Kind kann „für Eltern eine Ressource sein und als positiv, sinnstiftend und bereichernd erlebt werden (vgl. RETZLAFF 2010, 85). Außerdem geht aus Studien hervor, dass Eltern, die eine gut angepasste Persönlichkeit und eine geringe Beschäftigung mit negativen Gedanken vor der Geburt des Kindes haben und ihr Kind als positiv betrachten und dennoch möglichst realistisch einschätzen, gut mit der Behinderung ihres Kindes zurechtkommen (vgl. ebd. 86).

Familiäre Ressourcen sind zum Beispiel „Anpassungsfähigkeit, Flexibilität, Kohäsion, Ausdruck von Emotionen, emotionale Verbundenheit, offene Kommunikation und die Qualität der Ehebeziehung“ (ebd. 86) in der Kernfamilie.

Bei den **sozialen Ressourcen** gibt es zum einen Unterstützungssysteme, die Eltern im primären Netzwerk zur Verfügung stehen – wie der Partner, Familie, Freunde oder Nachbarn. Außerdem können Elterninitiativen als sekundäre Netzwerke eine Ressource sein. Tertiäre Netzwerke sind professionelle Helfer und institutionelle Versorgungssysteme (vgl. ebd. 86). Die Effektivität dieser Helfersysteme hängt von ihrer Größe und

¹⁴ Auch Christoph Heckmann merkt an, dass das Modell von McCubbin und Patterson auch heute noch verwendbar ist, aber zusätzlich sozialökologische sowie materielle und kulturelle Faktoren und die familiäre Nutzung dieser externen Ursachen mit in die Betrachtung einzubeziehen sind (vgl. HECKMANN 2004, 110/111).

Dichte ab und davon, wie sehr die Eltern mit den Leistungen zufrieden sind (vgl. ebd. 86).

Externe Ressourcen können in materielle und makrosystemische Ressourcen geteilt werden. Materielle Ressourcen sind die finanzielle Lage, das verfügbare Nettoeinkommen und das Pflegegeld. Bei den makrosystemischen Ressourcen sind ein Arbeitsplatz oder Teilzeitarbeit und ökopsychologische Faktoren, wie ein geeignetes Wohnumfeld, zu nennen. Zu letzteren können behindertengerechte Ausstattungen der Wohnungen, die Größe der Wohnung bzw. Rückzugsmöglichkeiten oder auch die Möglichkeit zu Ärzten, Therapeuten oder anderen genutzten Einrichtungen zu gelangen gezählt werden (vgl. ebd. 87).

Neben diesen Aspekten ist auch die **Ressource „Zeit“** ein entscheidender Faktor, der die Anpassung der Familie an neue Anforderungen erleichtert.

All diese Ressourcen können nicht als einzelne Größen betrachtet werden. Das Zusammenspiel der verschiedenen Bereiche ist letztendlich entscheidend dabei, ob der Familie eine Anpassung beim Auftreten einer potentiellen Krise gelingt (vgl. ebd. 87).

4.2.2 Wahrnehmung und Bewertung des kritischen Lebensereignisses

Gemeinsam mit den Ressourcen, ist es, wie bereits beschrieben, auch von zentraler Bedeutung, wie Familien die Ereignisse wahrnehmen und, wie sie sie bewerten. Beim Umgang mit einer Krise, kann es deshalb zu einer Veränderung der Sichtweise einer Belastungssituation kommen, um wieder Gleichgewicht herzustellen (ebd. 88). „Patterson und Garwick (1994) unterscheiden drei Ebenen, auf denen es zu einer Neuorganisation von Bedeutungen kommt: *Veränderungen der Einschätzung der Belastungen, eine veränderte Konstruktion des Selbstbildes der Familie und Veränderungen der Realitätskonstruktion oder Weltsicht der Familie*“ (ebd. 88).

Eine **Veränderung der Einschätzung der Belastung** kann sich zum Beispiel in der Hinsicht ergeben, dass Eltern die Einschränkungen und Belastungen des Kindes nicht mehr als Stressfaktor, sondern als etwas Normales bewerten. Positive Aspekte des gemeinsamen Lebens werden hingegen betont. Die alltäglichen Belastungen werden folglich anders bewertet und verfügbare Ressourcen anders eingeschätzt. So wird die ur-

sprünglich belastende Situation zur zum Alltag gehörenden, üblichen Herausforderung (vgl. ebd. 88/89). Hier gibt es auch dysfunktionale Prozesse, wenn Eltern Einschränkungen leugnen oder nicht ernst nehmen.

Mit der neuen Bewertung des Stressors kann es auch zu einer **veränderten Definition der Familienidentität** kommen. Das heißt, dass die Familie ihr Selbstbild ändert. „die Familien sehen sich als gewöhnliche Familie an, mit einem Kind mit Behinderung, statt sich als eine überwältigte „behinderte“ Familie zu verstehen“ (ebd. 89). Im Gegensatz dazu sieht Retzlaff auch die Möglichkeit, dass ein problematisches Selbstbild entstehen kann, wenn sich die Familie weitgehend über die Behinderung definiert.

Auch eine **Veränderung der Weltsicht** in der Familie kann eine entlastende Funktion haben. Dieser Prozess findet auf rein kognitiver Ebene statt:

„Familien mit behinderten Kindern müssen ihrer Situation auf einer übergeordneten Ebene Sinn zuschreiben (Saetersdahl 1997). Der eigenen Geschichte wird [dabei] insgesamt meist eine neue Bedeutung verliehen, und eine andere Sicht der Zukunft entwickelt, die meist eine veränderte Werteorientierung beinhaltet“ (ebd. 90).

So entsteht ein neues Glaubenssystem innerhalb der Familie. Hier wird von Eltern zum Beispiel oft berichtet, dass sie sich mit der Herausforderung weiterentwickelt haben und sich zum Beispiel auch bewusster an kleinen Dingen erfreuen können oder den Stellenwert von Leistung anders bewerten (vgl. ebd. 90).

4.3 Zusammenfassung

Allgemein gibt es viele verschiedene Modelle, die versuchen Belastungs- und Bewältigungsprozesse von Familien zu erfassen. Wendet man sich einem dieser Modelle zu, sollte dabei aber immer im Blick bleiben, dass Modelle nie vollständig die Wirklichkeit erfassen können und, wie Hinze kritisch bemerkt, hier immer auch gesellschaftliche Normen zugrunde liegen, was denn eine gute Verarbeitung ist.

Als einen Zugang, um Belastungen und Ressourcen von Familien zu erfassen, nennen Eckert, Lang und Retzlaff das Doppelte ABCX-Modell (ECKERT 2007, LANG 1999, RETZLAFF 2010). Ich gehe in dieser Arbeit – wie in dem Modell – davon aus, dass das Auftreten der Behinderung als ein kritisches Lebensereignis einzuordnen ist. Bisherige

Studien bestätigen diese Annahme, wie Kapitel 3 zeigt. Dieses Ereignis muss jedoch nicht zwangsläufig eine Krise auslösen, sondern trifft auf individuelle und familiäre Ressourcen und Bewertungen. Außerdem kann es durch das Auftreten des Ereignisses zu weiteren Herausforderungen kommen mit denen die Familien konfrontiert werden.

In meiner Arbeit greife ich die genannten Ressourcenkategorien bei meiner Auswertung der Interviews auf, um die Erzählungen der Eltern einzuordnen. Allgemein nutze ich das Modell vor allem, um die Situation der Befragten zu beschreiben. Im Gegensatz zu dem Modell zielt meine Befragung aber nicht darauf ab, zu bewerten, ob die Anpassung gelungen oder misslungen ist.

5 Auswahl und Begründung der Forschungsmethode

Um die Bewältigungsprozesse bei Eltern zu beleuchten, soll in dieser Arbeit eine qualitative Analyse vorgenommen werden. Im Folgenden werden nun das ausgewählte Erhebungsverfahren und das anschließende Aufbereitungs- und Auswertungsverfahren erläutert und kritisch betrachtet. Dabei beziehe ich mich in erster Linie auf Philipp Mayrings Buch „Einführung in die qualitative Sozialforschung“ aus dem Jahr 2002.

Ich habe mich bei der Durchführung meines Praxisteiles für eine qualitative Auswertung entschieden. Diese bietet sich meiner Meinung nach an, um individuelle Elternsichtweisen erfassen zu können. Interviewtechniken sind dabei besonders geeignet, da hierbei „Subjekte selbst zur Sprache kommen [...] sie selbst sind zunächst die Experten für ihre eigenen Bedeutungsgehalte“ (MAYRING 2002, 66). Der Begriff „*qualitativ*“ bezieht sich dabei auf die Art der Auswertung, die mit qualitativ-interpretativen Techniken vorgenommen wird.

Dem Forscher bieten sich bei dieser Methode verschiedene Möglichkeiten das Interview zu gestalten. So kann man je nach Fragestellung eine offene oder geschlossene Interviewform wählen. Je nachdem kann der Befragte frei antworten oder bekommt verschiedene Antwortvorgaben. Auch bei der Weise der Fragenformulierung seitens des Interviewers gibt es Unterschiede. Der Fragende kann sich entweder an einen starren Fragenkatalog halten, oder Fragen und Themen frei in der jeweiligen Situation formulieren (vgl. ebd. 66). In der Regel zeichnen sich qualitative Interviewformen durch eine Offenheit der Frageformulierung aus. „Nur der Strukturierungsgrad schwankt zwischen

den verschiedenen Formen“ (ebd. 67). Für meine Interviews habe ich mich für eine stärker strukturierte Variante entschieden, die im Folgenden näher erläutert wird.

5.1 Das problemzentrierte Interview

Eine Form des qualitativen Interviews ist das problemzentrierte Interview. Dieser Begriff geht auf Witzel zurück und soll alle Formen der offenen, halbstrukturierten Befragung zusammenfassen (vgl. ebd. 67). Das Interview basiert auf drei zentralen Kriterien. Zum einen ist es *problemzentriert*: „Problemzentrierung kennzeichnet dabei zunächst den Ausgangspunkt einer vom Forscher wahrgenommenen gesellschaftlichen Problemstellung“ (Witzel in: MAYRING 2002, 35). Das Problem, das im Mittelpunkt der Befragung steht, wird vom Forscher vor dem Interview analysiert. Er stellt daraus einen Leitfaden für das Interview zusammen (vgl. MAYRING 2002, 67). Dabei kommt auch das zweite Prinzip zum Tragen: *Die Gegenstandsorientierung*. Nach dieser sollte das methodische Vorgehen immer individuell am Gegenstand der Befragung orientiert sein. Das dritte Merkmal – *die Prozessorientierung* – ist vor allem auf die Analyse des Problemfeldes bezogen. Dabei wird davon ausgegangen, dass sich die Ergebnisse und Verknüpfungen des Gegenstandes erst im Laufe des Forschungsprozesses herauschälen (vgl. ebd. 68).

Zentral ist dabei der **Leitfaden**, der die Interviewten in eine bestimmte Richtung lenken soll, ihnen aber zugleich Freiräume für individuelle Antworten lässt. Die Fragen des Leitfadens bestehen zum einen aus Sondierungsfragen, die als Einstiegsfragen das individuelle Verständnis des Befragten bezüglich des Problemfeldes abklären. Zum anderen sind Leitfadenfragen beinhaltet, die wesentliche Bereiche des Problemfeldes thematisieren. Außerdem wird von vornherein davon ausgegangen, dass sogenannte *Ad-hoc* Fragen hinzukommen. Damit sind Fragen gemeint, die nicht im Leitfaden verzeichnet sind, aber im Verlauf des Interviews auftreten und dem Interviewer als bedeutsam erscheinen (vgl. ebd. 70)¹⁵.

Zur Festhaltung des Interviews, sollte dieses zum Beispiel auf Tonband aufgezeichnet werden. Eine Alternative wäre die Erstellung eines Gesprächsprotokolls (vgl. ebd. 70).

¹⁵ Im Anschluss an die Konstruktion des Leitfadens erfolgt in der Regel eine Pilotphase, die den Leitfaden erprobt (vgl. MAYRING 2002, 69). Die Durchführung in dieser Arbeit muss aber aus Zeitgründen ohne diesen vorangegangenen Testlauf auskommen.

Vor oder nach dem Interview kann außerdem ein Kurzfragebogen demographische Daten festhalten, die bei der Auswertung benannt werden sollen, für die eigentliche Fragestellung, aber weniger relevant sind¹⁶ (vgl. FLICK 2009, 212).

Neben dem qualitativen Interview umfasst diese Art der Erhebung nach Witzel auch **drei weitere Teilelemente**: Die biographische Methode, die Fallanalyse und die Gruppendiskussion (vgl. ebd. 210). Da diese hier nicht verwendet werden, sollen sie hier nicht weiter thematisiert werden. Uwe Flick schreibt, dass bei vielen Anwendungen dieser Methode vor allem das spezielle Interviewverfahren und die Leitfadengestaltung von anderen Forschern aufgegriffen und genutzt werden. Diesem Vorgehen schließe ich mich in meinem Praxisteil an, da ich diese Methoden für geeignet halte, um meine Fragestellung zu bearbeiten.

Nach Philipp Mayring bietet sich das problemzentrierte Interview an, wenn bereits Wissen über das Problemfeld vorhanden ist und vorab eine Analyse desselben vorgenommen werden kann. So können daraus entstandene spezifische Fragen gezielt behandelt werden. Die vorhergehende Leitfadenerstellung erleichtert außerdem die spätere Auswertung und die Vergleichbarkeit mehrerer Interviews (vgl. MAYRING 2002, 70). Zur Situation der Eltern eines Kindes mit Behinderung liegen bereits einige Forschungen vor, an die ich anknüpfen kann und aus denen ich Fragen entwickeln kann. Die anschließende Auswertung kann dann ebenfalls mit bisherigen Ergebnissen und Modellen verglichen werden.

5.2 Aufbereitungsverfahren: Wörtliche Transkription

Um die Interviews auszuwerten ist es vorab notwendig die gesprochene Sprache in einer schriftlichen Fassung festzuhalten. Dies ermöglicht einen genaueren Einblick über den Inhalt und eine bessere Vergleichbarkeit einzelner Aussagen. Dafür bietet sich nach Mayring die wörtliche Transkription an, bei der eine vollständige Textfassung aus dem Interview-Material entsteht. Für diese Arbeit, die den Fokus auf den Inhalt des Erzählten legt, bietet es sich an nach Mayring die Sprache in normales Schriftdeutsch zu übertragen. Dies erhöht die Lesbarkeit, dialektale Formulierungen werden bereinigt. So kann die inhaltlich-thematische Ebene besser betrachtet werden (vgl. ebd. 90f.).

¹⁶ Auf diese Weise kann zum Beispiel das Alter der Familienmitglieder erfasst werden.

In meiner Transkription wird der Stil allgemein geglättet. Ich verwende weitgehend normales Schriftdeutsch, Satzbaufehler und Abkürzungen von Wörtern werden jedoch nicht prinzipiell behoben, da dadurch meiner Meinung nach die Gefahr besteht, vor-schnell Aussagen zu festigen. Eine der Mütter kommt ursprünglich aus Polen, dadurch entspricht ihre Formulierung nicht immer den Regeln der deutschen Grammatik. Diese eigene Art habe ich jedoch nicht verändert, da der Inhalt trotzdem noch verständlich ist und meiner Meinung nach durch eine Veränderung letztendlich zu stark vom ursprünglichen Text abweichen könnte.

Außerdem habe ich für ein besseres Verständnis einzelne Kommentare eingefügt. Diese Idee entstammt eigentlich aus der kommentierten Transkription (vgl. ebd. 91F.). Ich habe allerdings nur einzelne Aspekte herausgegriffen, die in der folgenden Tabelle erläutert werden.

...	= kurze Pause mit häufigem Wechsel der Wortwahl
(Pause)	= lange Pause
(überlegt)	= die Pause ist dadurch begründet, dass der Sprecher nachdenkt
mhm	= Pausenfüller, Zeichen für Zustimmung oder Verständnis der Aussage
(Lachen)	= mehrere Personen lachen
(lacht)	= der Sprecher lacht im Anschluss an seine Aussage
z.B. (an seine Frau gewandt)	= teilweise habe ich kommentiert, wenn zum Beispiel der Mann eine Frage an seine Frau richtet, um die Aussage verstehbarer zu machen

5.3 Auswertungsverfahren: *Qualitative Inhaltsanalyse*

Die entstandenen Transkriptionen der Interviews sollen anschließend ausgewertet werden. Dazu wird das Material mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse bearbeitet. Mit dieser können Texte systematisch in Einheiten geordnet und analysiert werden. Dafür werden Kategorien gebildet, die festlegen, welches Material aus den Texten herausgefiltert werden soll (vgl. ebd. 114). Diese Form der Auswertung verwendet auch Eckert bei seiner Elternbefragung (vgl. ECKERT 2002, 141ff.). Mayring unterscheidet drei Grundformen der qualitativen Inhaltsanalyse. Bei der ersten wird das Material vor seiner Auswertung erst so zusammengefasst, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, bei der zweiten Form werden Textstellen herausgegriffen, die dann mit zusätzlichem Material erläutert und gedeutet werden. Die dritte Form, die sich für diese Arbeit anbietet,

tet, ist die **strukturierte qualitative Inhaltsanalyse** (vgl. MAYRING 2002, 115). Hier soll zuerst ein Kategoriensystem zusammengestellt werden, dessen einzelne Kategorien anhand von Beispielen und Definitionen genau geregelt und voneinander abgegrenzt sind. Anschließend wird das Material auf passende Textstellen hin untersucht. Die gefundenen Stellen können durch eine Notierung der Kategoriennummer am Rand gesichert werden. Im zweiten Schritt werden die entsprechenden Stellen dann herausgefiltert und zusammengefasst. Am Ende wird das Ergebnis aufbereitet. Dabei kann das Kategoriensystem auch – falls nötig – noch einmal überarbeitet werden (vgl. ebd. 118ff). Diese Technik bietet sich nach Mayring vor allem bei theoriegeleiteten Textanalysen an und ist auch für eine große Menge Textmaterial geeignet. Mir dient bei der Erstellung meines Kategoriensystems der Leitfaden für das Interview als Orientierung sowie Kapitel 2 und 3, die die bisherige Forschungslage und ein Modell zu Ressourcen und Belastungen näher erläutern. Das Kategoriensystem wird in Kapitel 6 beschrieben und begründet.

6 Durchführung und Analyse der Interviews

6.1 Die Erstellung eines Leitfadens

Bei der **Erstellung meines Leitfadens** habe ich mir Gedanken über einen sinnvollen Einstieg in das Gespräch mit den Eltern gemacht. Um meine Interviewpartner in die Thematik einzuführen und einen möglichst freien Rahmen zum Erzählen zu schaffen, frage ich anfangs danach, ob sie mir etwas über ihr Kind erzählen können. So ist es mir möglich ein paar Informationen über die mir zum Großteil unbekanntem Kinder zu sammeln. Das halte ich für wichtig, um die Situation der Familie kennenzulernen. Gleichzeitig erfahre ich, wie sich die Eltern auf diese Frage einlassen und wie sie ihr Kind wahrnehmen.

Anschließend orientiere ich mich – nach dem Vorbild Monika Langs – an der zeitlichen Reihenfolge der elterlichen Erlebnisse (vgl. LANG 1999, 120). Deshalb folgt nach einer Beschreibung des Kindes die Frage nach den Empfindungen und Reaktionen der Eltern nach der Mitteilung der Diagnose. In Kapitel 3 und 4 wurde von mir bereits aufgezeigt, dass die Diagnosemitteilung in der gängigen Literatur als einschneidendes Erlebnis beschrieben wird, auf welches eine Krisenzeit folgen kann. Deshalb möchte ich in meinen Interviews erfahren, wie einzelne Erlebnisse dieser Zeit beschrieben werden, ob die Eltern die erste Zeit als belastend erlebt haben oder ob es entgegengesetzte Aussagen

gibt. Ebenfalls anknüpfend an die vorangegangenen Kapitel spreche ich die Eltern daher direkt darauf an, ob sie eine „Krise“, wie sie in der Literatur beschrieben wird, empfunden haben.

Außerdem frage ich nach den Veränderungen im alltäglichen Leben der Eltern seit der Geburt ihres Kindes (vgl. Kapitel 3). Anhand dieser Frage lässt sich zeigen, wie der Alltag der Eltern abläuft und vor allem auch wie sie ihn wahrnehmen. Sehen sie spezielle Alltagsanforderungen, die mit der Behinderung ihres Kindes im Zusammenhang stehen? Haben sie dadurch zusätzliche Belastungen? Möglicherweise nennen die Eltern bereits hier persönliche Ressourcen oder beschreiben Erfahrungen mit ihrer Umwelt. Da in der Literatur aufgezeigt wird, dass im Besonderen auch die Reaktionen des Umfelds beim Erleben der Eltern eine Rolle spielen, gehe ich hier auch speziell auf diese ein. Außerdem möchte ich wissen, was die Eltern aktuell beschäftigt. Denn nicht nur die Situation am Anfang ist für mich interessant, sondern auch, welche Fragen Eltern später beschäftigen. Desweiteren ist für das Verstehen der elterlichen Situation meiner Meinung nach interessant, ob sich die Eltern seit der Geburt ihres Kindes ihrer Meinung nach selbst in irgendeiner Weise verändert haben und, wie sie diese Veränderung bewerten.

Im weiteren Verlauf des Interviews wende ich mich gezielt den Ressourcen der Eltern zu und frage nach Unterstützung und Hilfen, die sie erfahren haben. Hier liegt mein Augenmerk auf den sozialen Netzwerken, wie der Familie oder dem Kindergarten/der Schule und darauf, welche Rolle diese für die Eltern spielen.

Abschließend soll ein Blick in die Zukunft geworfen werden. Deshalb frage ich die Eltern, was sie sich für ihr Kind wünschen. Da ich selbst angehende Sonderschullehrerin bin, erkundige ich mich zudem, was sich die Eltern von den Lehrern bzw. der Schule für ihr Kind wünschen würden. Hieraus erhoffe ich mir für mich selbst und meinen zukünftigen Beruf bereichernde Einblicke.

Mein **Kurzfragebogen**, der von den Eltern vor dem Interview ausgefüllt werden soll, ist an den Fragebogen von Andreas Eckert angelehnt. Er greift die allgemeinen Fragen nach dem Alter der Tochter/des Sohnes, dem Namen und dem Geburtstag in teilweise von mir abgewandelter Form auf. Außerdem frage ich – wie Eckert – danach, wie die

exakte Diagnose lautet, die für das Kind gestellt wurde. Auch die Fragen nach Alter und Beruf des bzw. der Befragten werden von mir aufgenommen sowie die Anzahl der Geschwister des Kindes und deren Alter (vgl. ECKERT 2002, 258). Die anschließend von Eckert gestellten Fragen werden in dieser Arbeit nicht berücksichtigt werden, da Eckert hier nach der Beziehung der Eltern zu Fachleuten fragt. Ähnliche Fragen werden innerhalb der Interviews jedoch teilweise aufkommen, insofern sie ausschlaggebend für meine Auswertung sind. Der Fragebogen soll vor dem Gespräch ausgefüllt werden und nach meiner Ankunft als Einführung dienen. Außerdem ermöglicht er mir die Diagnose sowie einige wichtige Daten der Familie direkt schriftlich festzuhalten. Die Eltern erhalten ihn jeweils in leicht abgewandelter Form, je nachdem, ob es sich bei dem Kind um einen Jungen oder ein Mädchen handelt oder ob beispielsweise schon im Telefonat Geschwister erwähnt wurden (s. Anhang).

6.2 Bedingungshintergrund der Interviews

Um Eltern für meine eigenen Interviews zu finden, sprach ich verschiedene mir bekannte Institutionen und Personen an, die Anfragen an Eltern weiterleiten konnten. Zunächst verschickte ich meine Anfrage an eine Sonderschullehrerin, die auch in einem Schulkindergarten arbeitete, den ich kannte. Auf diese Anfrage hin antwortete mir **Familie A**¹⁷, deren fünfjähriger Sohn in den genannten Kindergarten geht.

Eine weitere Anfrage verschickte ich an die Mitarbeiterin eines Vereins, die Ferienbetreuungen für Kinder mit körperlichen, geistigen und schwersten Behinderungen organisiert. Auf diese Anfrage hin antwortete mir **Familie B**. Sie haben eine Tochter im Alter von zehn Jahren, die eine schwerste Behinderung hat. Außerdem antwortete mir **Frau C**. Sie ist alleinerziehend und hat ebenfalls eine etwa zehnjährige Tochter mit einer schwersten Behinderung.

Meine dritte Anfrage ging an eine Mutter, die in einem Elternverband für Eltern von Kindern mit Down Syndrom engagiert ist und die ich persönlich kenne. Auf diese Anfrage hin kam eine Antwort von **Familie D**. Diese Familie hat einen dreijährigen Sohn mit Trisomie 21.

¹⁷ Die Familien werden entsprechend der Reihenfolge der Interviews Familie A, B, C und D genannt.

Die einzelnen Treffen für die Interviews fanden am 5. 12. 2011, am 9. 12. 2011, am 13. 12. 2011 und am 19. 12. 2011 bei den Familien zuhause statt. Im Fall von Herrn und Frau A sowie Herrn und Frau D führte ich gemeinsam mit beiden Elternteilen das Interview. Bei Familie C sprach ich nur mit Frau C. Herr und Frau B führten das Interview abwechselnd, da Herr B erst später von der Arbeit nach Hause kam.

Am Anfang jedes Interviews füllte ein Elternteil die Kurzfragebögen aus, dann schaltete ich das Aufnahmegerät an und begann mit dem Interview. Den Leitfaden hatte ich zur Sicherheit dabei. In der Regel stellte ich die Fragen aber frei, möglichst angepasst an den Gesprächsverlauf und nicht immer in der gleichen Reihenfolge. Dazwischen stellte ich auch *Ad-Hoc-Fragen*. Außerdem wurden die Eltern am Ende gefragt, was sie anderen Eltern raten würden. Diese Frage war ursprünglich nicht in meinem Leitfaden enthalten, aber Herr A schloss das erste Interview mit einer Stellungnahme dazu ab. Da ich diese Ausführung interessant fand, um noch einmal zusammenfassend zu erfahren, was Eltern als besonders hilfreich erleben, beschloss ich diese Frage aufzugreifen.

Rückblickend lässt sich sagen, dass der Kurzfragebogen als Einstiegshilfe nicht notwendig war. Er half mir zwar die Diagnose und die Altersangaben der Eltern bei der Auswertung sicher zu benennen, aber die Eltern fanden auch ohne ihn einen Einstieg und waren allgemein sehr aufgeschlossen gegenüber meinen Fragen. Ich persönlich erlebte die Gespräche über die Erfahrungen der Eltern als sehr bereichernd. Bevor ich zu der Auswertung der Interviews komme, sollen die befragten Personen an dieser Stelle kurz vorgestellt werden.

6.3 Vorstellung der befragten Familien

Die Eltern, die sich für das Interview bereit erklärt haben, sind alle ungefähr im gleichen Alter, zwischen 34 und 38 Jahren. Die Kinder, um die es während der Gespräche geht, sind alle jeweils das erste Kind der befragten Personen.

Frau und Herr A sind 37 Jahre alt und beide gelernte Schreiner, die sich selbstständig gemacht haben. Frau A ist aber im Moment nicht berufstätig. Sie haben einen Sohn – Lucas¹⁸ – der fünf Jahre alt ist. Er hat eine genetisch bedingte unbalancierte Translokation und eine Balkenagenesie. Außerdem ist er hypoton, kann aber mit Rollator gehen

¹⁸ Die Namen aller Kinder wurden aus Gründen des Datenschutzes geändert.

oder krabbeln. Im Moment erlernt er selbstständiger zu essen und auch Treppen mit Unterstützung zu steigen. Verständigen kann er sich bisher nur durch einzelne Laute.

Herr und Frau B haben drei Töchter: Katharina, die zehn Jahre alt ist, und zwei weitere Mädchen, die Zwillinge und beide fünf Jahre alt sind. Frau B ist gebürtige Polin und Angestellte beim Statistischen Landesamt. Während der Schwangerschaft und der Geburt ihrer ersten Tochter befand sie sich in einem BWL-Studium. Herr B ist Glaser und Fensterbauer und zurzeit im Kundendienst tätig. Ihre Tochter Katharina hat eine schwerste Behinderung. Sie kann nicht laufen, ist spastisch, sie hat eine geistige Behinderung und ist sehbehindert. Die Entstehung der Behinderung ist multifaktoriell bedingt: Durch eine allergische Reaktion trat bei Katharina bei der Geburt eine Thrombose auf, die erst drei Tage später erkannt wurde. Darauf folgender Sauerstoffmangel und ein überdosiertes Auflösungsmittel verstärkten dann die Schädigungen. Sie kann den Kopf leicht heben und Essen püriert zu sich nehmen. Ihre Mutter erzählt, dass sie außerdem gern im Wasser ist und ungern im Rollstuhl. Am liebsten liegt sie auf einem Keil.

Frau C wohnt mit ihrer Tochter Jenny zusammen in einem Mehrfamilienhaus. Jenny ist zehn Jahre alt, Frau C ist 34. Sie macht im Moment ein Aufbaustudium. Als Jenny geboren wurde, befand sie sich im Studium für das Lehramt an Grund- und Hauptschulen. Jenny hat wie Katharina eine schwerste Behinderung. Sie hat eine spastische Tetraparese, ist geistig behindert und hat eine Sehbehinderung. Die Behinderung entstand bei der Geburt durch eine peripartale Asphyxie. Sie kann lachen und reagieren, außerdem verständigt sie sich mit Hilfe eines Big Mac Talkers – einer elektronischen Kommunikationshilfe. Seit letztem Sommer schreit und weint sie auffallend häufig. Jennys Vater ist 41 Jahre alt. Er ist Redakteur¹⁹, wohnt aber nicht bei Jenny und ihrer Mutter, da er und Frau C sich getrennt haben.

Frau und Herr D sind 34 und 38 Jahre alt. Beide sind ausgebildete Polizeibeamte, allerdings ist Frau D im Moment nicht berufstätig. Sie haben zwei Kinder: den dreijährigen Felix und seine eineinhalbjährige Schwester. Felix wurde mit Trisomie 21 geboren.

¹⁹ Jennys Vater hat einen fünfzehnjährigen Sohn aus erster Ehe. Er kam im Interview aber nicht weiter zur Sprache.

Er spricht einzelne Worte, kann selbstständig gehen und klettert gerne. Im Moment erlernt er ein paar unterstützende Gebärden.

6.4 Das Kategoriensystem

Im Folgenden werde ich die Perspektiven der Eltern in einem Kategoriensystem aufzeigen. Dieses habe ich im Anschluss an die Interviews im Zuge ihrer Auswertung erstellt. Die ersten zwei Kategorien lehnen sich an Kapitel 3.3.1 und 3.3.2 an. In Kategorie 1 werden die Aussagen der Eltern zur Diagnosemitteilung und zu ihren ersten Reaktionen beschrieben sowie die Ursachen der Behinderungen. Allgemein wird hier vermerkt, ob die erste Zeit als krisenhaft oder kritisch empfunden wurde. In Kategorie 2 wird gesammelt, welche Veränderungen die Eltern im Alltag erleben und wie sie diese wahrnehmen. Auch Beschreibungen von persönlichen Einstellungsänderungen werden hier eingeordnet. In Kategorie 3 beschreibe ich, was Eltern als belastend empfinden, welche Situationen für sie kritisch waren oder welche Ängste sie beschreiben. Die Empfindungen bei und nach der Diagnose bzw. während der ersten Zeit nach der Geburt werden hier weniger berücksichtigt, da sie bereits in Kategorie 1 erläutert werden. Stattdessen bezieht sich Kategorie 3 vor allem auf die gegenwärtige Situation und Wahrnehmung der Eltern.

In Kategorie 4 werden die Ressourcen, die die Eltern nennen, erfasst. Dabei orientiere ich mich an den Ressourcenkategorien aus Kapitel 4.2.1. Anschließend werden in Kategorie 5 Mutter- und Vaterrolle in den Familien betrachtet (s. Kapitel 3.3.3). Es wird dabei erörtert, welche Aufgabenaufteilung es bei den Paaren gibt. Außerdem werden eventuelle Aussagen zur Paarbeziehung hier angesprochen. Anschließend soll Kategorie 6 die Zukunftswünsche der Eltern für ihre Kinder - auch im Bezug auf die Arbeit von Sonderschullehrern und Sonderschullehrerinnen - darstellen.

Die Kategorien werden bewusst nicht stärker eingegrenzt. Innerhalb der Kategorien werden die Sichtweisen der Familien A, B, C und D nacheinander aufgezeigt. Ein Vergleich und eine Zusammenfassung der Erlebnisse und Empfindungen erfolgen hier noch nicht, da vorerst ein allgemeiner Einblick in die einzelnen Elternerzählungen ermöglicht werden soll. Die Kategorien sind im Folgenden als Tabelle aufgelistet. Unter den einzelnen Kategorien ist aufgelistet, welche Aspekte bei ihnen beschrieben werden.

Kategorie 1: Die Vermittlung und der Umgang mit der Diagnose
<ul style="list-style-type: none"> - Art und Zeitpunkt der Diagnose - Erste Reaktion auf die Diagnose - Ursache
Kategorie 2: Veränderungen
<ul style="list-style-type: none"> - Medizinische Pflege - Geschwisterkinder - Beziehungen zu Freunden, Verwandten, Bekannten - Zusammenarbeit mit dem sozialen System - Veränderungen der persönlichen Einstellungen und Sichtweisen
Kategorie 3: Herausfordernde Erfahrungen, Ängste und Belastungen
<ul style="list-style-type: none"> - Krankheit - Kommunikationsprobleme - Umweltreaktionen - Vergleich mit anderen - Die Beantragung des Behindertenausweises - Die finanzielle Situation - Geschwisterkinder
Kategorie 4: Ressourcen
<ul style="list-style-type: none"> - Individuelle Ressourcen - Familiäre Ressourcen - Soziale Ressourcen - Ökonomische Ressourcen - Die Ressource „Zeit“
Kategorie 5: Mutterrolle und Vaterrolle
<ul style="list-style-type: none"> - Rollenverteilung - Partnerschaft
Kategorie 6: Zukunftswünsche
<ul style="list-style-type: none"> - Persönliche Eigenschaften - Lebenssituation ohne die Eltern - Soziales Umfeld des Kindes

6.4.1 Die Vermittlung und der Umgang mit der Diagnose

Familie A ist die einzige der vier interviewten Familien, die angibt, dass bereits vor der Geburt Auffälligkeiten bei ihrem Sohn bemerkt wurden. Daher waren sie darauf vorbereitet, dass er mit großer Wahrscheinlichkeit eine Behinderung haben würde. Nur die Ursache war noch nicht erfasst. Dieses frühe Wissen beschreiben beide aber nicht als belastend, sondern rückblickend als hilfreich:

"Natürlich wär 'ne unbeschwerte Schwangerschaft auch was Schönes gewesen. Des hatte ich dann einerseits nicht. Andererseits landet man danach nicht so knallhart auf 'm Erdboden, wenn man dann völlig unvorbereitet nach der Geburt mitkriegt ... oh, mit meinem Kind stimmt ja so einiges nicht. Ja... Wenn ich's mir raussuchen könnt, wär es mir so, wie wir's erlebt haben dann wahrscheinlich lieber.“ (Frau A, S.X)

Für Herr und Frau A stand von vornherein prinzipiell fest, dass ein Schwangerschaftsabbruch für sie keinesfalls in Frage käme. Auch nach der ärztlichen Mitteilung in der 20. Schwangerschaftswoche änderten sie diese Ansicht nicht und hatten daher nie Zweifel an der Entscheidung für ihren Sohn:

„[...] Also ich denk mal..., wenn das vorher nicht so klar gewesen wäre, dass wir ihn auf jeden Fall wollen, dann wär das alles so theoretisch gewesen. Dann könnt ich mir vorstellen, dass das viel mehr 'ne Krise geworden wär. Aber dadurch, dass man ihn halt auch kennt oder... erlebt hat und, dass man ihn nicht anders kennt. Und man halt mit ihm lebt und wächst [...]“ (Herr A, S.IX)

Da die Entwicklungsmöglichkeiten und die Ursache unklar blieben, gab es – wie beide beschreiben – auch immer noch Raum zum Hoffen.

„Mir ist's oft so gegangen, dass es mir lieber war, es ist alles offen wie man hat 'ne konkrete Diagnose, wo es heißt des und des geht nicht. Und äh, des konnte einem ja auch keiner sagen, wo des mit der Balkenagenesie klar war, was des heißt. Da hat man einfach ja... Es gab immer wieder mutmachende Stimmen, die gesagt haben: ‚Des Hirn, wenn des des nicht anders kennt, kann's so kreativ sein, da ist alles möglich.‘ (Herr A, S.VIII)

Die Zeit bis zur endgültigen Diagnose erlebten sie in Form eines schrittweisen Prozesses. Erst als Lucas zwei Jahre alt war, kam für die beiden wieder die Frage nach der Ursache auf, da sie gerne ein weiteres Kind bekommen wollen. Das Ergebnis – dass es sich um eine vererbte Translokation von Chromosomen handelt – macht beide unsicher,

weil die Möglichkeit besteht, dass bei einer weiteren Schwangerschaft das Kind ebenfalls eine Behinderung haben könnte.

Als Krise hat Herr A die Diagnose letztendlich nicht empfunden, wie er beschreibt. Auch Frau A meint: „Also Krise wäre mir da auch viel zu groß als Wort“ (Frau A, S.X).

Familie B erlebte die Zeit der Diagnose sowie die Folgezeit hingegen als sehr krisenreich. Sie bekamen die Diagnose vier Tage nach der Geburt, vermuteten aber selbst bereits davor, dass etwas nicht stimmte. Schon in der Nacht nach der Geburt fiel Frau B auf, dass ihre Tochter immer kälter wurde. Deshalb fuhren sie zurück ins Krankenhaus. Dort wurde den Eltern zuerst unterstellt, sie seien selbst für den kritischen Zustand ihrer Tochter verantwortlich, da die Geburt an sich gut verlaufen war. Frau B erzählt, dass das Krankenhaus Katharina eigentlich nicht aufnehmen hatte wollen. Nur weil Frau B darauf beharrte, wurde ihre Tochter stationär aufgenommen. Allerdings erst nachdem Katharina einen Herzstillstand erlitt, wurden die Ärzte aktiv und verlegten sie in ein anderes Krankenhaus. Dort fand man heraus, dass Katharina eine während der Entbindung entstandene Thrombose hatte. Um sie zu behandeln, setzte man Heparin ein – mit einer zu hohen Dosierung, wie Frau B berichtet. Bei der Mitteilung der Diagnose entschuldigten sich die Ärzte dafür: Ein Fall wie Katharinas sei sehr selten. Sie teilten ihnen mit, dass sie körperlich und geistig behindert sein würde – das Gehirn sei durch die Blutungen sehr stark geschädigt. „Und da haben [sie] zu uns gesagt, das wäre für uns besser, wenn sie stirbt“ (Frau B, S.XXIV). Frau B beschloss die Geräte, an denen ihre Tochter hing, ausschalten zu lassen. Zuvor organisierten sie eine Nottaufe, aber Katharina überlebte auch ohne die Maschinen. Frau B beschreibt, wie schwer diese Zeit für sie war:

„Ja, wie fühlt man sich da. Ja, wie man sich fühlt, wenn man denkt, man hat gesunde Kind im Bauch und auf einmal: Man entbindet und es läuft nur alles schief, was schief laufen kann. Ja, da geht die Welt unter. [...] ich war auch böse auf sie. Wieso ist sie nicht gestorben? Weshalb macht sie uns das Leben so schwer? [...] ich war auch am Anfang nicht sicher, ob ich möchte das Kind mitnehmen.“ (Frau B, S.XXIV)

Herr B, so beschreibt Frau B, war sich im Gegensatz zu ihr gleich sicher, dass sie das Kind behalten würden. Er selbst sagt, dass er am Anfang nicht wahrhaben wollte, dass seine Tochter behindert sein würde:

„Die Diagnose... Des war alles so ineinandergeflossen, weißt. [...] Es ging ja erst über zwei verschiedene Krankenhäuser bis dann endgültig feststand, dass Katharina behindert ist. Und selbst da, wo dann richtig der Arzt genau sagen konnte: „Du manchmal ist es gnädiger, wenn Kinder mit solchen Schäden sterben.“ [...] selbst da, wo er klipp und klar gesagt hat, was alles kaputt ist, war immer noch die Hoffnung komischerweise da, weil das Kind ja nicht offensichtlich jetzt behindert war für uns. Sondern so ganz klein. Man hat gedacht, das kriegt man schon irgendwie hin. Ist irgendwie unglaublich: Erstmal nicht rangelassen.“ (Herr B, S.XXXVI)

Außerdem erzählt er, wie er und seine Frau sich am Anfang an die Vorstellung klammerten, dass die Situation noch zu ändern sei:

„Ich kann mich da an ‘ne ganz tolle Sache erinnern, wo ich heute darüber nachgedacht hab: Unser erstes äh Sanitätshaus. Da haben wir ‘nen Pörnbacher Keil gebraucht. [...] Des ist so ‘n Keil, wo die Kinder drauf liegen, wo man sie lagern kann, gell. [...] Der arme Kerl du, der stand so da [...] Der hat das geblickt ja: Wir haben ein neugeborenes Kind, Pörnbacher Keil, ja. Wenn’s 3 Wochen dauert, da wird jetzt nichts passieren, gell. Aber der hat uns gesehen und wir wollten des Ding unbedingt haben, weil wir gedacht haben, das rettet jetzt unser Kind, weißt. Wenn ich heut nachdenk, da sag ich mir: „Der hat sich bestimmt so mies gefühlt [...] Es hatte halt 5 Wochen Lieferzeit, was willst machen. [...] Aber er hat dann gesagt: „Ahja, der kommt bald. Ich weiß auch nicht. Ich versteh euch.“ Und sowas halt. Da haben wir gedacht: „Der muss jetzt her, der Keil, und dann entwickelt sich was.‘... Wir wussten ja gar nichts. Wir hatten ja keine Ahnung. [...]“ (Herr B, S.XL)

Beide beschreiben in etwa die ersten zwei Jahre als große Krise. In dieser Zeit trennten sich Frau und Herr B, weil – wie sie sagen – das jeder mit sich selbst ausmachen musste. Frau B kümmerte sich in dieser Zeit um das Kind. Sie meint außerdem:

„Und bei so behinderten Kindern, ist nicht so, dass man nur einmal die Diagnose bekommt. Man bekommt am Anfang und wenn man läuft jedes Mal man ist wieder in Krankenhaus: Man bekommt wieder die nächste [...] Verdauungsprobleme [...] Lungenentzündung [...] Da kommt das eine Problem nach dem anderen.“ (Frau B, S.XXV)

Bei **Frau Cs** Tochter Jenny gab es in den ersten Wochen noch keine Diagnose, aber Jenny lag im Brutkasten, hatte überall Schläuche und ein Hirnödem. Bei der dritten Vorsorgeuntersuchung teilte der Kinderarzt Frau C und ihrem Mann dann mit, dass Jenny behindert sei und bleibe. Sie habe eine Zerebralparese, die durch Probleme bei der Geburt entstanden sei. Eine Prognose über den weiteren Verlauf konnte man zu diesem Zeitpunkt aber nicht machen. Relativ früh zeigte sich auch, dass Jenny zudem an Epi-

leptie leidet. Dass sie außerdem eine geistige Behinderung hat, zeichnete sich dann im Verlauf der Entwicklung ab.

Besonders das erste Jahr beschreibt Frau C als „Horrortrip“, bei dem eine Diagnose nach der anderen kam, es Jenny schlecht ging und sie ihre bisherigen Vorstellungen von der Mutterschaft aufgeben musste:

„[...] Und des ist halt so die eine Seite, dass... dass man selber sich's natürlich ganz anders vorgestellt hat. Erst denkst du so: „Oh Baby und alles toll!“ Und dann ist es irgendwie für einen selber schwer und es ist für das Kind schwer, man sieht wie schlecht 's dem geht. Und der andere Teil ist natürlich, ja, dieser Diagnoseteil, wenn du ins Krankenhaus gehst und es kommt jedes Mal 'n Hammer eigentlich. [...]“ (Frau C, S.XLV)

Da Frau C in dieser Zeit allerdings auch viele Familien kennenlernte, bei denen es noch keine Diagnose gab, fand sie ihre Situation im Gegenzug eher beruhigend:

„ [...] und da hab ich immer gedacht: Eigentlich bin ich ganz froh, dass des so klar ist. Wo die Reise hingeht ist zwar noch nicht ganz klar, aber, dass man weiß und nicht ewig weitersuchen muss, woran's denn jetzt liegt und, dass es nicht irgendwie 'n Gendefekt oder was – sondern, dass des so, dass des so 'ne klare Ursache und dann auch 'ne klare Wirkung hatte.“ (Frau C, S.XLV)

Erst später – nach mehrmaligem Nachhaken des Kinderarztes und einer Organisation Geburtsgeschädigter im Krankenhaus – erfuhren Frau C und ihr Mann allerdings, dass die Probleme bei der Geburt, die Jenny geschädigt hatten, auf Fehler der Ärzte zurückgingen. Frau C sagt, es sei ein „zäher Kampf“ gewesen, bis das Krankenhaus die Unterlagen der Geburt frei gab und die Eltern über die Ursachen der Behinderung ihres Kindes aufgeklärt wurden.

Herr und Frau D beschreiben die Zeit während und nach der Diagnose auch als ein für sie kritisches Lebensereignis. Ihr Sohn Felix kam vier Wochen zu früh auf die Welt. Während der Schwangerschaft verlief ansonsten alles unauffällig und normal, deshalb ließen die Eltern auch keine Voruntersuchungen durchführen.

Frau D hatte sich schon während der Schwangerschaft immer Sorgen gemacht, ein Kind mit Behinderung zu bekommen. Als sie ihren Sohn sah, hatte sie den Eindruck, dass er anders aussah als andere Neugeborene:

Also ich kannte mich überhaupt nicht aus, aber meine große Angst war immer ein behindertes Kind zu kriegen. Des war für mich die absolute Horrorvorstellung. Mein, dass des mich dann tatsächlich trifft, hätt' ich ja eigentlich nicht gedacht, ne. Aber ja... also des war schon ein ganz schön schreckliches Gefühl dieses, dieses Kind zu sehen - des Neugeborene, sich eigentlich auf des Kind zu freuen und dann des... ihn anzugucken und zu denken: "Ich glaub, äh, jetzt wird's ganz komisch. Irgendwie sieht der total... komisch aus." (Frau D, S. LXI)

Da Felix eine Anpassungsstörung hatte und keine Nährstoffe aufnehmen konnte, wurde er in eine andere Klinik verlagert. Der dortige Arzt schlug vor – da sowieso Blut abgenommen werden musste – auch auf eine Chromosomenanomalie hin untersuchen zu lassen. So stand der Verdacht auf Down-Syndrom im Raum. Herr D erzählt, dass er das zuerst gar nicht glauben konnte:

„Also ich glaub, hm, ich hab des am Anfang nicht realisiert. [...] Ich wollt's auch glaub ich nicht wahrhaben. Also die, die haben ja dann so noch so 2, 3 Tests durchgeführt und da ging's auch immer gleich drum: Naja, bei Kindern mit Down-Syndrom, die haben dann was-weiß-ich-nicht - wahrscheinlich, wenn sie später mal älter werden - 'n bissle kürzere, dickere Finger oder sonst lala oder so, so Kruscht und ich hab den halt immer angeguckt und gedacht: ‚Also die Finger, des sieht alles ganz normal aus.‘ Und jetzt auch seine Augenstellung, ich hab's nicht gesehen. Aber irgendwie - nachdem quasi alle schon gesagt haben: ‚Ja, da könnt irgendwas dran sein.‘ Also... ich hab's jetzt im Nachhinein immer so beschrieben: Also des war (überlegt) ja, Nachricht kann man ja nicht sagen - aber, sich damit auseinanderzusetzen, [...] des war 'n schwarzes Loch. Ich hab um mich herum auch nicht viel wahrgenommen. Ich weiß noch, ich hab meine Eltern angerufen. Die waren unterwegs. Die waren verreist. Und dann hab ich dann angerufen auch schon so mit verheulter Stimme: Sie könnten kommen. Des Kind wär da. Was dann auch bei ihnen Freude auslöste. Und ich dann gesagt hab: "Ja, aber, ähm, 'n Problem. Es ist wahrscheinlich, dass unser Sohnmann behindert ist." Und also ich bin da dann nachher am Bett gestanden und hab, ich weiß nicht wie lang, aber bestimmt also stundenlang, Rotz und Wasser geheult. Also für mich war des... war des ganz arg schlimm.“ (Herr D, S. LXI)

Die Zeit danach war besonders für Frau D nicht leicht, wie sie sagt. Sie hatte Schwierigkeiten ihren Sohn anzunehmen:

„Er war zwar mein Kind, irgendwie war's ja doch mein Kind, aber irgendwie wollt' ich ihn nicht so, wie er ist. Und ich stand mit ihm als Baby, denk ich, ziemlich „auf Kriegsfuß“ in Anführungszeichen. [...] ich musste mich an das Kind herantasten. [...] Und des ist dann besser geworden – so, ich schätz nach 'nem dreiviertel Jahr – als dann auch von dem Baby was zurück kam. [...] Und je älter er geworden ist, desto lieber hab ich ihn gehabt, weil man ihn dann kennenlernt und, weil er halt... oder auch des... oder was zurück gibt.“ (Frau D, S. LXIII)

Hinzu kam bei Frau D immer die bange Frage, wie schwer ihr Sohn beeinträchtigt sein würde und ob er zusätzlich Krankheiten bekommen könnte, die bei Menschen mit Down Syndrom häufiger auftreten. Herr D war in dieser ersten Zeit aufgrund eines Studiums nur am Wochenende zuhause. Er meint, ihn habe das in dieser Zeit weniger mitgenommen – wie auch die Frage nach dem „Warum eigentlich wir?“, die seine Frau sich stellte. Inzwischen aber wohnt er auch wieder unter der Woche daheim und meint, jetzt würden die Fragen bei ihm auch kommen.

6.4.2 Veränderungen

Was die Veränderungen im Alltag betrifft so mussten **Herr und Frau A** erst kurz überlegen. Nach unserem gemeinsamen Interview – auf dem Weg nach draußen – meint Frau A, dass die Veränderungen wahrscheinlich wirklich die gleichen seien, wie bei anderen Leuten auch, die zum ersten Mal ein Kind bekommen. Während des Interviews nennt Herr A insbesondere die Erfahrung, dass Lucas sich nicht allein beschäftigt, sondern Impulse von außen braucht. Deshalb unternähmen sie sonntags mittlerweile häufiger etwas, anstatt einfach nur auszuruhen.

Frau A beschreibt vor allem die Frage nach baulichen Veränderungen. Dies ist auch ein aktuelles Thema bei ihnen, da sie gerade im Umbau sind. Außerdem erzählt sie, dass Kindergarten, Krankengymnastik und Frühförderung nun den Tagesablauf mitbestimmen. Durch den Kindergarten hat Frau A jetzt morgens immer Zeit auch alleine Besorgungen zu machen. Das beschreibt sie als positiv. Dadurch hat sie mittags dann wieder Zeit für Lucas.

Bei **Herrn und Frau B** hat sich vieles seit der Diagnose verändert. Frau B sagt, sie plane bereits im Dezember das nächste Jahr. Auch die Urlaubstage müssen schon bestimmt werden. Baulich gibt es bei ihnen ebenfalls Besonderheiten. Die zweistöckige Wohnung hat zum Beispiel einen Lift, vor dem Haus ist eine Rampe angebaut. Auch in die medizinische Betreuung und Pflege haben sich die beiden eingearbeitet – zum Beispiel beim Essen: Katharina kann nur passierte Kost essen. Auch das Treffen mit Bekannten sei dadurch verändert: Familie B kann nur Freunde zuhause besuchen, die einen Aufzug im Gebäude haben oder keine Treppen. Geht man ins Restaurant, so muss genügend Platz für Katharinas Keil sein, da sie nicht gerne im Rollstuhl sitzt und dort anfangen würde zu krampfen.

Dass die Situation ihn auch persönlich verändert habe, sagt Herr B. Er richte sein Leben jetzt nach anderen Dingen aus. Er habe auch gelernt mit Menschen mit Behinderungen umzugehen. Vor Katharinas Geburt hatten beide keinen Kontakt zu Menschen mit Behinderungen – Menschen mit schwersten Behinderungen hatte noch keiner von beiden gesehen. Frau B meint vor allem, dass man sich daran gewöhnt hat mit der Situation umzugehen. Es trifft sie nicht mehr so wie früher. Außerdem betrachte sie Katharina nicht als behindert.

Auch **Frau C** sagt, dass sich vieles seit Jennys Geburt verändert habe:

„Also ich hab das schon so empfunden, dass so ein Kind einfach irgendwie komplett in dein Leben gebrettert kommt und alles, was vorher irgendwie war, umschmeißt und alles dann anders ist. [...] Aber ich denk, dass davon bestimmt ‘n großer Teil... oder, doch könnt‘ ich mir vorstellen – überhaupt daran liegt ein Kind zu haben und vorher keins [...] Ja, des ist halt – es kommt da so ‘n Wurm und der ist... ist im Prinzip der Chef. Also, auch wenn du jetzt nicht so deine Erziehung danach ausrichtest, aber es ist natürlich trotzdem: Die Bedürfnisse des Kindes sind da, und die sind immer da. [...]“ (Frau C, S. XLIX)

Sie fügt hinzu, dass es bei einem Kind mit Behinderung wohl insofern einen Unterschied mache, als es mehr Bedürfnisse habe und höhere Anforderungen stelle – zum Beispiel, was die Ess- und Schlafsituation betrifft.

Auch persönlich habe sie sich verändert. Sie sagt, sie sei organisierter geworden, einfach, weil das nun mit einem Kind notwendig sei genauer zu planen. Außerdem setze sie ihre Prioritäten anders und habe sich auf die „ unendliche Langsamkeit“ (Frau C, S.XLVI) eingelassen, die bei Bewegungen, aber auch Reaktionen gegeben sind:

„Es ist so, dass ich... dass ich schon viel weiter über meinen Tellerrand geguckt hab, als ich das früher gemacht hab [...] Oder, ich stell ganz oft fest, dass so viel gut dran ist, dass ich die Jenny hab und, dass ich so viele Menschen getroffen habe, die mir so viel zum Nachdenken gegeben haben. [...] Es ist natürlich nicht immer schön, aber oft schon und so diese... diesen Weg der kleinen Schritte zu gehen irgendwie und sich über diese popligen Kleinigkeiten zu freuen, oder, die überhaupt wahrzunehmen. [...]“ (Frau C, S.XLVI)

Herr D meint, dass sich vor allem die eigene Freizeit geändert habe, wie bei allen Eltern: „Die persönlichen oder bissle privaten Freizeitaktivitäten haben sich schwer ver-

ändert. Würd' ich jetzt einfach aber aufs Kind-Haben beziehen und nicht aufs Besondere-Kind-Haben“ (Herr D, S. LXX). Außerdem gäbe es natürlich ein paar mehr Termine.

Frau D fügt hinzu, dass sie diese Termine nicht als besonders stressig erlebe: „[...] man wächst da rein.“ (Frau D, S. LXX). Bei ihr habe sich vor allem die Einstellung geändert.

„[...] weil vor ihm war ich eher so... war ich eher so auch Leistungsträger-orientiert und: ‚Mein Kind kommt auf's Gymnasium‘, und was weiß ich. Also schon sehr... taff vielleicht auch in die Richtung. Und: ‚Behinderung geht ja gar nicht‘ [...]. Hm... die Erfahrung jetzt mit ihm hat mich schon weicher gemacht, würde ich sagen.“

[...]

„Vielleicht ist es des einzige bei der Frage nach dem ‚Warum?‘, dass man halt sagt: ‚Ok, des war ‚ne Lernerfahrung oder, des war vielleicht auch ganz gut, dass man des hat lernen müssen.‘“ (Frau D, S. LXX)

Auch die Erfahrung während der letzten drei Jahre, dass sich viele Ängste nicht bewahrheitet haben, hat sie außerdem gelassener gemacht. Die Erfahrung, dass etwas, was für sie früher eine schreckliche Vorstellung war, jetzt eigentlich gar nicht so schlimm ist, meint sie, mache in gewisser Weise auch Mut:

„Also, um es positiv auszudrücken, finde ich eine ganz interessante Erfahrung, dass man von dem Allerschlimmsten... also, wenn man denkt, des Allerschlimmste, was man sich hat vorstellen können in seinem Leben trifft jetzt auf einen zu: Die Geburt eines behinderten Kindes. Dass des jetzt nach 3 Jahren und ‚n paar Monaten unterm Strich jetzt doch nicht des Ende... des Lebens bedeutet. Und des war für mich immer so ‚ne Vorstellung. Und des jetzt zu erleben, dass es eigentlich nicht so ist, find ich eigentlich ganz interessant, aber auch ganz positiv.“ (Frau D, S.LXXVII)

6.4.3 Herausforderungen, Ängste und Belastungen

Herr und Frau A beschreiben bei der Frage nach Belastungen vor allem Situationen, die sie als traurig erlebt haben. Dabei handelt es sich zum einen um Erfahrungen beim Vergleich mit anderen Eltern und deren Kindern:

„Des einzige, was zweimal war... Zu der Zeit haben meine Geschwister auch Nachwuchs gekriegt und wo man sich dann zur Taufe getroffen hat und plötzlich gesehen hat, dass der Lucas eigentlich der Älteste von allen ist und man plötzlich gesehen hat, hoppla...“ (Herr A, S. VIII)

„... wie die ihn schon meilenweit überholt haben.“ (Frau A, S.IX)

„Ja, wie die sich entwickelt haben und man plötzlich realisiert hat: ‚Ok, so schaut das normal aus.‘ Des war dann schon... Da haben wir glaub beide immer nochmal ‚nen Tag gebraucht [...]‘“ (Herr A, S.IX)

Schade finde beide dabei auch, dass ihr Sohn vielleicht niemals so einfach, wie seine Cousins und Cousinen, bei den Großeltern einfach eine Woche zu Besuch kommen kann, da bei ihm ein höheres Maß an Aufmerksamkeit und Pflege notwendig sei.

Zum anderen beschreibt Frau A den Moment als sie einen Termin wahrnahm, um sich bei der Beantragung des Behindertenausweises beraten zu lassen:

„An dem Termin hab ich geweint, des weiß ich noch. Weil des war irgendwie so (Pause) wirklich so auf ‚nem Zettel zu beantragen oder zu sehen und sich selber auch einzugestehen: ‚Gut, er ist wohl offensichtlich...‘ Nein, er ist nicht behindert, er hat eine Behinderung. Des war so ‚n Knackpunkt, aber danach war’s eigentlich wieder gut.“ (Frau A, S.X)

Frau B beschreibt, dass sie am Anfang Angst vor den Veränderungen hatte, die nun auf sie zukamen: „Ich war noch nicht sicher, ob ich jetzt möchte mein ganzes Leben jetzt auf einmal aufgeben und das sagen, das war’s schon.“ (Frau B, S.XXIV). Letztendlich entschied sie sich für das Kind aber empfand es als belastend, dass ihr alle immer Mut zusprechen wollten und sagten, das werde schon wieder. Das habe ihr nicht geholfen. Auch die vielfachen Förderungs- und Hilfsangebote, die sie mit Katharina nutzte, waren ihr irgendwann zu viel: „Und man kann dann gar nicht trauern, weil man keine Zeit für sich hat“ (Frau B, S.XXVI). Auch die Psychologin, die Frau B eigentlich unterstützen sollte, trug mehr zu ihrer Belastung bei, da sie Frau B von ihren eigenen Sorgen erzählte anstatt Frau B zu beraten.

Auch das erste Treffen bei einer Selbsthilfegruppe haben Frau und Herr B in schlechter Erinnerung. Katharina war damals gerade sechs Wochen alt, als sie gemeinsam zu einem Treffen gingen. Die Kinder dort waren um die zehn Jahre alt:

„Für mich war das Schock. Und dann habe gedacht: "Mein Kind, soll das so aussehen?" Sollt‘ das solche Leben führen? Das hhh... und wie sollte ich dort dastehen. Das war, das kann man sich so gar nicht vorstellen. Das war so, ja, für mich das war zu große Schock. Das war zu schnell, ja, weil Katharina war damals gerade 6 Wochen alt und so. Und es war zu schnell. Ich konnte das gar nicht verkraften, was ich gesehen hab‘.“ (Frau B, S.XXIX)

Ebenso wie Familie A war es für Frau B ebenfalls schwer andere Eltern mit ihren Kindern – zum Beispiel auf dem Spielplatz – zu sehen. Das machte sie immer traurig.

Herr B empfand ebenfalls, dass in der Anfangszeit besonders an seinem Arbeitsplatz wenig Verständnis für seine neue Situation gezeigt wurde. Im Nachhinein bemerkt er allerdings dazu, dass es wahrscheinlich schwer war an ihn heranzukommen. Dadurch war auf jeden Fall auch die berufliche Situation erschwert. Herr Bs Eltern konnten außerdem anfangs überhaupt nicht mit der Situation umgehen und besuchten ihre neugeborene Enkelin nicht. Auch heute trauen sie sich nicht mit ihr alleine zu sein. Aufgrund all dieser Umstände fühlte sich Herr B am Anfang sehr alleine mit den neuen Anforderungen.

Heute empfindet Frau B vor allem die Bürokratie bei der Beantragung von Pflegegeldern und anderem als Belastung. Sie sagt, sie müsse immer alles kontrollieren, damit sie auch bekommen, was ihnen zusteht. Vor kurzem gab es zum Beispiel ein Problem, als die Sanitätshäuser keine Windeln mehr ausgeben wollten. Außerdem erhält die Familie kein Persönliches Budget, weil Frau B arbeitet. Frau B meint, dass sie das aber gut gebrauchen könnten. Neben diesem finanziellen Aspekt finden Frau und Herr B es auch manchmal schwer die kleinen Schwestern von Katharina nicht zu vernachlässigen. Manchmal überfordere sie die beiden versehentlich, meint Frau B, und vergesse, dass sie noch so klein seien, weil sie doch so viel schon könnten. Herr und Frau B nennen auch beide die körperliche Belastung, die natürlich mit der Pflege einhergeht. Frau B erlebt besonders Nächte als anstrengend, in denen Katharina nicht schlafen kann.

Außerdem hat die Familie schon manchmal erlebt, dass sie beispielsweise bei Ärzten aufgrund von Katharinas Behinderung abgelehnt wurde:

„Ja. Oder behandelt uns kein Augenarzt, weil er nehme auch sich so Arbeit nicht, ja. Ja, und mit so muss man auch leben und man kann nicht sagen, man nimmt das ganz normal. Man nimmt das sehr persönlich und man dann braucht bestimmt nächste 3 Monate, wo man zu sich kommt (lacht leicht). [...] und dann denkt man: ‚Ja, muss des noch sein?‘ " (Frau B, S. XXXI)

Frau C sagt, sie erinnere sich an viele Situationen, bei denen sie über ihre Belastungsgrenze kam und sie das Gefühl hatte, dass sie nicht mehr konnte. Aber, so sagt sie, da könne man ja nicht einfach aufhören. Als schwer erlebe sie vor allem Momente, in de-

nen es Jenny schlecht gehe und sie sich selbst machtlos fühle. Dabei sei sie dann auch doch wieder wütend auf die Ärzte, die die Fehler bei der Geburt gemacht haben.

Ein konkretes Ereignis war außerdem die Entscheidung, ob Jennys luxierte Hüfte operiert werden sollte. Frau C entschied sich letztendlich dagegen, aber sie holte viele Meinungen ein: „[...] will ich ja auch selbst entscheiden. Aber es ist halt oft dann... des ist auch schwer [...] einfach zu ‘ner Entscheidung zu kommen, ja, und es ist emotional auch schwer, weil du halt irgendwie immer Angst hast, dass du was falsch machst.“ (Frau C, S. LIII).

Im letzten Jahr war Frau C außerdem im Referendariat für das Lehramt an Grund- und Hauptschulen, sie trennte sich von ihrem Mann und Jenny hatte eine wichtige OP, bei der Frau C zum ersten Mal nicht rund um die Uhr im Krankenhaus mit dabei sein konnte. Diese Zeit war für sie und Jenny auch nicht leicht. Seit den Sommerferien danach hat Jenny auch viele Schreiattacken. Frau C sagt, sie findet es vor allem schlimm, dass sie bisher noch nicht herausfinden konnte, warum es Jenny zurzeit oft so schlecht geht. In solchen Momenten ist es schwer für sie, dass Jenny es ihr nicht einfach sagen kann.

Frau und Herr D beschreiben beide persönliche Sorgen, die sie vor allem belastet haben. Beide erzählen, dass sie manchmal Angst haben, dass sie auf Anforderungen stoßen, die sie nicht bewältigen können. Bei Frau D war das besonders am Anfang so. Sie hatte Angst, dass sie Felix nicht lieben könnte und fühlte sich deshalb schlecht. Außerdem meint sie auch, manche Informationen – zum Beispiel aus dem Internet – hätten ihr manchmal mehr Angst gemacht als geholfen, da oft auch negative Aspekte beschrieben würden: Zum Beispiel die Information, dass Menschen mit Down-Syndrom oft einen Herzfehler haben oder Epilepsie hinzukommen kann. Herr D sah das anfangs gelassener. Inzwischen, so meint er, mache er sich aber auch manchmal Sorgen, da viele Eltern erzählen würden, wie sie für ihre Kinder - zum Beispiel beim Thema Integration – ständig kämpfen müssten:

„Aber, wenn ich, wenn ich’s halt so sehe, bei mir ist jetzt momentan beruflich viel Stress, wenn des jetzt auch noch dazu kommt, da hätte ich so die Sorge einfach, dass ich das irgendwann nicht mehr hinkriege. [...] Dass er dann vielleicht einfach da ’n Stück weit darunter leidet, weil mir dann irgendwann die Kraft fehlt genau diesen Kampf zu führen. [...] Und des, des bedrückt mich momentan so ’n bisschen.“ (Herr D, S.LXXI)

Frau D meint, dass sie eigentlich keine belastenden Erfahrungen mit Umweltreaktionen gehabt hätten. Manchmal habe sie aber das Gefühl gehabt, dass ihr Sohn von anderen besonders beäugt werden würde. Wobei sie einschränkend anfügt, dass sie dabei wahrscheinlich sehr sensibel sei und ihr Mann das bisher nie so empfunden habe.

6.4.4 Ressourcen

Herr A beschreibt viele Ressourcen, die – wie er meint – wahrscheinlich erklären, warum ihn die Diagnose nicht in eine Krise gestürzt hat. Dabei nennt er als erstes soziale Ressourcen: Die Großeltern – also seine Eltern und die seiner Frau. Sie wohnen nicht weit entfernt und übernehmen auch Babysitter-Aufgaben. Außerdem erlebt er sein ganzes Umfeld allgemein als unterstützend. Wichtig ist ihm auch, dass sie finanziell abgesichert sind, wodurch es auch kein Problem ist, dass seine Frau nun zu Hause bleibt. Außerdem haben beide schon Vorerfahrungen mit Menschen mit Behinderungen in einer Camphill-Einrichtung gesammelt. Eine individuelle Ressource ist wahrscheinlich Lucas. Sie beschreiben ihn als freundlich, unkompliziert und geduldig. „Also er ist eine ziemliche Frohnatur, lacht, strahlend... hat ziemlichen Charme, den er immer wieder einsetzt [...]“ (Herr A, S.IV) Zudem ist Lucas auch, wie **Frau A** gleich zu Anfang bemerkt, gesundheitlich robust. Er war bisher nur einmal richtig krank. Anzumerken ist auch, dass er schon manchen Fortschritt gemacht hat – wie zum Beispiel das Laufen mit Rollator – womit die Eltern gar nicht gerechnet hatten.

Was die weitergehenden sozialen Netzwerke betrifft, so nennen Herr und Frau A außerdem beide das Internet-Forum *Reha-kids* als hilfreiche Anlaufstelle, um sich auszutauschen, um Informationen über praktische Dinge – wie Hochstühle oder ähnliches – zu bekommen, aber auch um Menschen kennenzulernen:

„Ja, also grad dieses Gefühl man steht nicht allein auf weiter Flur. Oder man fühlt sich ‘ne Spur weniger außerirdisch, wenn man noch andere Eltern trifft... Gut, jedes Kind hat irgendwie seine Besonderheiten, ob das jetzt ‘ne Behinderung ist oder nicht, also auch von ganz normalen Kindern – auch die Eltern haben Probleme mit diesem oder jenem. Aber manches ist doch spezieller, was wir haben.“ (Frau A, S.XV)

Frühförderangebote wurden auf mein Nachfragen hin auch als positiv beschrieben. Auch mit dem Kindergarten, in den Lucas geht, wurden sehr gute Erfahrungen gesammelt. Außerdem ist eine Freundin der Familie Physiotherapeutin. Sie hat Frau A auch

von dem Internetforum erzählt. Allgemein haben die beiden ihrer Meinung nach fast nur positive Umweltreaktionen erlebt, wie sie berichten. Auch die staatliche Unterstützung, beispielsweise durch Pflegegeld, sehen beide als gute Unterstützung. Der Freundeskreis habe sich nicht verändert. Sie scheinen in ein stabiles Netzwerk eingebunden zu sein. Noch während unseres Gespräches lädt auch die Patentante von Lucas zum Adventskaffee ein.

Frau B sagt, dass ihr vor allem Bücher geholfen haben mit der Situation umzugehen. Außerdem habe sie nicht verleugnet, dass ihre Tochter behindert sei und wahrscheinlich vieles nie können werde. Das sei auch hilfreich gewesen. Insgesamt beschreibt sie es als recht langen Prozess bis sie sich mit der Situation arrangiert hatte. Ihre Mutter habe ihr am Anfang geholfen, aber oft hatte sie auch mit den Umständen zu kämpfen, weshalb Frau B sie irgendwann nach Hause schickte.

Vor allem zeigt sich aber, dass es Frau B wichtig ist weiterhin ein Berufsleben zu haben und damit gewissermaßen ihr „eigenes Leben“. Obwohl sie für Katharina da sein möchte, betont sie, dass sie sich nicht aufopfert. Sie sagt:

„[...] ich war immer so egoistisch sozusagen. Ich habe gedacht: „Ich lebe auch noch. Ich nehme das Kind an, ist ok. Aber ich habe auch noch ein Leben [...] mir schenkt niemand ein zweites, dass ich kann das nachholen. Deswegen muss ich das probieren, dass uns beide gut geht, ja, oder der ganze Familie gut geht.“ (Frau B, S.XXXV)

Dabei helfen ihr auch die Ferienbetreuungen und andere Angebote, die sie nutzt.

Herr B fallen bezüglich der Anfangszeit überhaupt keine Ressourcen ein: „Ich glaub, ich hab einfach in der Zeit brutal viel getrunken und versucht, das auf die Art zu ertränken. Ist mir nicht gelungen“ (Herr B, S. XXXVII). Später beschreibt er Katharina als große Hilfe in seinem Leben. Beide, Herr und Frau B, beschreiben ihre Tochter als sehr geduldigen Menschen, mit dem man viel unternehmen kann. Gut sei auch, meint Frau C, dass Katharina sie erkenne und mit ihrem Leben zufrieden zu sein scheint.

Insgesamt wissen Herr und Frau B beide, dass sie insgesamt schon viele Krisen gemeistert haben. Inzwischen gehört vieles zum Familienalltag, was früher noch extrem belastend erschien. Herr B erzählt außerdem von einer Freizeit bei der die Familie letztes

Jahr teilgenommen hat. Sie wurde speziell für die Geschwister von Kindern mit Behinderungen und deren Familien angeboten, sodass alle gemeinsam etwas unternehmen können. Diese Erfahrung beschreibt er als positiv.

Frau C nennt als soziale Ressourcen ihre Freunde und ihre Mutter. Die Freunde seien die gleichen geblieben, wie zuvor. Sie haben sie auch unterstützt, als Jenny ein Baby war. Da Jenny das erste Kind innerhalb des Freundeskreises war, wurde sie außerdem mit Freude aufgenommen. Auch Frau Cs Mutter ging gut mit der Situation um und hilft und unterstützt noch heute. Außerdem ist Frau C einem Elternverbund beigetreten, der ihr ebenfalls über die Jahre sehr geholfen hat.

„Und dann war ich eben das erste Mal bei so ‘nem Treffen von diesem F.U.N.K.²⁰ irgendwie, vom Mini-Club, und hab irgendwie gedacht: ‚Hey, ich bin gar nicht alleine. Des ist gar nicht nur bei mir so, sondern des ist bei... des ist bei allen so. Und die wissen alle oft nicht, warum ihr Kind die Nacht durchbrüllt und, die sind alle auch schon mal ausgeflippt und die sind alle oft am Ende ihrer Kräfte und die sind aber trotzdem da und lustig und lieben ihre Kinder und sind irgendwie am Leben.‘“ (Frau C, S.LI)

Die emotional wichtigste Stütze – vor allem in der Anfangszeit – meint Frau C, war ihr Mann, der Jenny sehr liebt und von Anfang an immer für sie da war. Sie meint, keiner von ihnen beiden habe das Kind selbst jemals in Frage gestellt, nur der Fehler der Ärzte hätten ihnen teilweise zu schaffen gemacht.

Desweiteren war anfangs auch die Frühförderung für sie wichtig und hilfreich, wie sie sagt, da hier auch Punkte wie die Beantragung des Behindertenausweises auf sensible Weise angesprochen wurden. Als individuelle Ressource kann man auch bei Frau C ihre Tochter selbst nennen. Sie sagt:

„Sie ist schon so ‘n bisschen ein ‚Zauberkind‘ hab ich auch manchmal das Gefühl. Des ist irgendwie... alle, die sich mal ‘n bisschen auf sie eingelassen haben, die sind irgendwann verhext von ihr. Ja, weil die ist... ich weiß auch nicht, wie die des macht. Die befriedet einen so“ (Frau C, S. LVI).

²⁰ „Förderverein zur Unterstützung neurologisch erkrankter Kinder“.

Herr und Frau D beschreiben ihre eigenen Eltern als wichtigste Stützen. Herr Ds Eltern und Frau Ds Mutter helfen regelmäßig als Babysitter aus und wohnen auch nicht weit von ihnen entfernt. Herrn Ds Eltern hätten bei der Diagnose sehr gut reagiert und ihnen Mut gemacht. Frau D meint, ihre Mutter wollte es zuerst nicht wahrhaben, aber dann habe sie ihren Enkel schnell ins Herz geschlossen. Allgemein habe sich der Verwandten- und Freundeskreis in keiner Weise seitdem verändert. Auch den Arzt in der Klinik, der ihnen die ersten Informationen über das Down Syndrom gab, haben sie in guter Erinnerung. Im Krankenhaus haben sie außerdem Bücher mit Erfahrungsberichten von Eltern²¹ bekommen, die ihnen dann als erste Informationsquelle geholfen haben. Danach gelangte Familie D nach eigener Aussage relativ nahtlos in ein Netzwerk aus Frühförderangeboten. Außerdem traten Herr und Frau D der Selbsthilfegruppe 46Plus bei, die ihnen besonders am Anfang viele Informationen zukommen ließ und sie bei Fragen, wie der Beantragung des Behindertenausweises, beraten konnte.

Vor allem sei dabei wichtig gewesen, meint Frau D, dass man Eltern getroffen habe, die in der gleichen Situation waren, gut damit umgingen und auch zufrieden wirkten:

„[...] andere Eltern: Das ist sicherlich schon auch 'ne Hilfe. Das auf alle Fälle. Dass man da mitkriegt... ja, zumindest dieses Kopfstreicheln von anderen betroffenen Eltern: „Ja, am Anfang war's schlimm“... und hm, und dann zu sehen bei den anderen, dass es eigentlich mit der Zeit besser wird, also, dass man sich in diese Situation einfindet. Und, dass man die Kinder ja trotzdem so lieb hat und so weiter.“ (Frau D, S. LXVIff)

Auch die anonyme Variante der Informationsgewinnung – das Internet – beschreibt Herr D als hilfreiche Quelle. Denn das Internet bot für ihn vor allem anfangs eine gute Möglichkeit, um mehr über Trisomie 21 zu erfahren. Dort stießen sie ebenfalls auf ein Elternnetzwerk, das Erfahrungsberichte ins Internet stellt. Inzwischen sind sie dort selbst aktiv geworden und haben einen eigenen Blog eingerichtet, in dem in Felix Namen regelmäßig Beiträge zu finden sind.

In ihrem Wohnort machten Herr und Frau D nach eigenem Bekunden ausschließlich positive Erfahrungen: Felix wurde problemlos in die Kleinkindbetreuung und seit kurzem auch in den örtlichen Kindergarten aufgenommen. Das war für die beiden eine hilf-

²¹ Es handelt sich dabei um Bücher der Fotografin Conny Wenk, die selbst eine Tochter mit Down Syndrom hat.

reiche und erleichternde Erfahrung. Hinzu kommen die Erfahrungen, dass viele Ängste sich bisher nicht bewahrheitet haben²² und Felix bisher gesund ist und zum Beispiel keine aggressiven Verhaltensweisen zeigt.

Ihnen habe es außerdem geholfen, meinen Herr und Frau D, dass sie von Anfang an sehr offen und ehrlich mit der Diagnose umgingen, sie nicht verschwiegen und es den Leuten um sie herum deshalb nicht schwer machten damit umzugehen.

6.4.5 Mutterrolle und Vaterrolle

Herr und Frau A haben – wie sich zeigt – die klassische Aufteilung: Frau A bleibt unter der Woche zuhause bei Lucas und Herr A geht arbeiten. Frau A sagt, dass sie auch vor der Geburt geplant hatte dies zu tun. Dadurch ist Frau A hauptsächlich für die Kontakte mit den verschiedenen Einrichtungen und Lucas Betreuung und Förderung zuständig²³. Sie ist es auch, die den Kontakt mit dem Internetforum unterhält und darüber bereits eine Freundin aus der Umgebung gefunden hat. Bei Herrn A fällt wiederum auf, dass er seinen Sohn auf sehr positive Weise beschreibt. Er freue sich darauf ihn nach der Arbeit zu sehen. Er ist sehr hoffnungsvoll und optimistisch gestimmt, was die Entwicklung von Lucas betrifft. Außerdem rät er anderen Eltern Ängsten nicht zu viel Raum zu geben, wenn sie die Diagnose (vor allem pränatal) erhalten.

Auch bei **Frau und Herr B** zeigt sich, dass Frau B hauptsächlich die Organisation der Betreuungsangebote und Kontakte übernimmt. Sie organisiert die Planungen der Familie. Herr B sagt, er mache nach der Arbeit aber ebenfalls den Haushalt. Bei der Pflege seiner Tochter übernehme er die Aufgabe, sie zu baden, da dies körperlich schwer sei. Anfangs war das noch anders: Frau B kümmerte sich alleine um ihre Tochter. Dass die beiden sich nach der Geburt Katharinas für zwei Jahre getrennt hatten, begründen sie heute damit, dass jeder alleine den Schock der Diagnose verarbeiten musste. Hier unterscheiden sie sich darin, dass Herr B erst dazu neigte alles zu verdrängen und Frau B mit Hilfe von Förderangeboten und Psychotherapie versuchte mit der neuen Situation umzugehen. Nach den ersten zwei Jahren fanden sie aber wieder zusammen und scheinen heute ihre Aufgaben bewusst untereinander aufgeteilt zu haben.

²² Wurde bereits auch in 6.4.2 angesprochen.

²³ Frau A übt beispielsweise derzeit mit Lucas gezielt das Treppensteigen.

Herr B meint, er würde heute auch jedem Vater raten sich auf das Kind einzulassen anstatt die Frau mit allem alleine zu lassen.

Bei **Frau C** ist die Rolleneinteilung schwer zu beurteilen. Im Moment ist sie aber hauptsächlich für Jenny zuständig. Ihren Vater sieht Jenny jedes zweite Wochenende. Frau C hat aber die meiste Zeit über ihr Studium bzw. ihre Berufsleben weiterverfolgt. Das Beziehungsende von Frau und Herr C führt Frau C aber nicht auf die Belastungen mit Jenny zurück, sondern auf die Anhäufung unterschiedlichster Probleme, die es vor der Trennung gab.

Herr und Frau D haben bisher auch eine klassische Aufteilung der Rollen, da Frau D mit ihren zwei Kindern zuhause bleibt. Im ersten Jahr nach Felix Geburt war Frau D fast alleine für ihren Sohn zuständig, da Herr D nur am Wochenende da sein konnte. Inzwischen ist er aber wieder daheim und hilft mit. Auf ihre Beziehung haben die Diagnose und damit verbundenen kritischen Momente keine Auswirkung gehabt, meinen sie.

6.4.6 Zukunftswünsche

*„Hm, ich denk einmal, was sich alle für ihre Kinder wünschen:
Dass sie glücklich sind.“ (Frau A, S.XVIII)*

Bei **Herrn und Frau A** zeigt sich, dass sie sich neben diesem Wunsch für Lucas bereits Gedanken machen, was sein wird, wenn sie nicht mehr da sind. Hier ist die Hoffnung, dass Lucas auf Leute trifft, „die es gut mit ihm meinen“ (Frau A). Herr A sagt, dass diese Frage nach Lucas Zukunft auch durch die Erfahrungen mit der Camphill-Einrichtung entstanden sei. Dort haben sie erlebt, wie junge und teilweise ältere Erwachsene mit Behinderungen in Lebensgemeinschaften zusammenleben können. Herr A würde sich so eine gute Gemeinschaft auch für seinen Sohn wünschen. Ein Geschwisterkind, das ebenfalls für Lucas da sein könnte, sei auch manchmal ein Gedanke von ihm. Bezogen auf die zukünftigen Lehrer und Lehrerinnen oder andere Mitarbeiter in Institutionen, ist es Frau A wichtig, dass ein Austausch mit ihr stattfindet, ihr manches erklärt wird, sie Ratschläge bekommt, aber auch selbst von Erfahrungen berichten kann.

Auch bei **Herrn und Frau B** zeigt sich, dass sie daran denken, was sein wird, wenn sie nicht mehr da sind bzw. wohin sie ihre Tochter geben könnten. Herr B meint, dass sie in ein paar Jahren anfangen sollten, sich nach einem geeigneten Wohnheim für Katharina umzuschauen. Wichtig ist ihm vor allem, dass Katharina dort geschützt werde, wie er meint. Ein sicheres soziales Umfeld sieht folglich auch Herr B als besonders wichtigen Punkt. Frau B meint, dass sie sich doch manchmal wünschen würde, dass Katharina gesund sei und laufen könne. Aber das sei nun einmal unmöglich. Was sie sich aber für sie wünscht, ist, dass Katharina schmerzfrei und zufrieden ist.

Frau C bezieht sich bei ihren Wünschen vor allem auf die konkrete Situation, da es Jenny zurzeit nicht gut geht. Sie wünscht ihr, dass sie wieder so fröhlich werden kann, wie zuvor, sich nicht ärgert über Dinge, die sie nicht kann und keine Schmerzen hat. Außerdem wünscht sie ihr wie die anderen Eltern, „[...] dass sie, wenn sie auszieht von zuhause – irgendwann, dass sie irgendwo hinkommt, wo’s die Leute gut mit ihr meinen [...]“ (Frau C, S.LVI). Früher, meint sie, habe sie „Deals“ mit sich ausgemacht und sich gewünscht, dass Jenny keine Behinderung mehr hätte, aber inzwischen fühle sich alles so normal an und sie sehe die Behinderung gar nicht mehr, weshalb sie sich damit gar nicht mehr beschäftige. Es komme ihr sogar absurd vor solch einen Wunsch zu äußern. Bezüglich des Verhaltens von Lehrerinnen und Lehrern oder anderen Bezugspersonen von Jenny, wünscht sie sich, dass diese – auch gerade in schweren Phasen – Verständnis und Geduld haben und versuchen Jenny kennenzulernen. Auch ihr ist wichtig, dass ein stetiger Austausch zwischen Eltern und Lehrer/innen stattfindet.

Von zukünftigen Lehrerinnen und Lehrern wünscht sich Frau D vor allem, dass auch ihre eigene Meinung dort Gehör findet und Felix auch etwas zugetraut wird. Als Wünsche für Felix nennen **Herr und Frau D** ebenfalls Selbstständigkeit, ein freundliches Umfeld und positive Erfahrungen, die Felix sammeln kann. Allgemein wünscht sie ihrem Sohn: „[...] dass er dann unterm Strich sagen kann: ‚Mein Leben war geil.‘ [...] Ich glaub, bisher ist er sehr zufrieden (lacht leicht), aber ja, unterm Strich wär’s toll, wenn er das auch mit 65 sagen kann“ (Frau D, S.LXXV).

7 Schlussfolgerung

Nachdem im letzten Kapitel versucht wurde die individuellen Erfahrungen der Eltern aufzuzeigen und sie in verschiedene Kategorien zu gliedern, soll zum Schluss eine allgemeine Verbindung zum Doppelten ABCX-Modell hergestellt werden. Anschließend werden die Situationen der Eltern in einem Resümee zusammengefasst. Dabei werden Schlussfolgerungen für die Zusammenarbeit von Sonderschullehrerinnen und Sonderschullehrern mit Eltern gezogen.

7.1 Der Prozess der Auseinandersetzung im Bezug auf das Doppelte ABCX-Modell

Geht man nach dem stresstheoretischen Modell von McCubbin und Patterson, kann man davon ausgehen, dass die Ressourcen, die die Eltern beschreiben, ihnen bei der Bewältigung der „Krise“ geholfen haben. Angelehnt an die Aussagen der Eltern erläutere ich deshalb hier, auf welche Ressourcen die Eltern gehäuft verweisen. Da es aber auch eine Rolle spielt, wie das Auftreten der Behinderung am Anfang wahrgenommen wird, gehe ich ebenfalls darauf kurz ein.

Familie B, C und D beschreiben die erste Zeit nach der Diagnose als Krise. Frau D meint dazu, dass sie zuerst das Gefühl hatte, das Schlimmste, was sie sich im Leben vorstellen könne, sei eingetroffen. Frau B sagt, dass sie zuerst nicht sicher war, ob sie ihr Kind mit nach Hause nehmen wollte. Auch sie hatte Angst, dass ihr eigenes Leben nun vorbei sei. Frau C empfand vor allem als belastend, dass ihre Tochter am Anfang fast nur schrie und weinte. Familie A empfindet manchmal nach eigenem Berichten Trauer darüber, dass ihr Sohn eine Behinderung hat, das Wort Krise trifft es ihrer Meinung nach aber nicht. Sie hatten das Gefühl, dass sie sich durch die frühe Mitteilung, dass ihr Sohn eine Behinderung haben würde, sich langsam auf die neuen Anforderungen vorbereiten konnten. Herr A sagt, dass sie einige Hilfen hatten, die dazu beitrugen die Situation nicht als Krise zu bewerten. Auch die anderen Familien berichten von Ressourcen, die ihnen bei der Überwindung ihrer als kritisch erlebten Momente halfen.

Als wichtige **soziale Ressource** erscheint dabei das primäre Netzwerk: Für die Anfangszeit beschreiben Familie A, C und D, dass vor allem die eigenen Eltern gut reagiert hätten. Alle bewerteten dies als sehr hilfreich. Bei Familie B hingegen fiel es den

Großeltern des Kindes sehr schwer mit der Situation umzugehen. Herr und Frau B beschreiben dies als zusätzliche Belastung.

Auch der Freundeskreis hat sich bei Familie A, C und D nicht verändert. Herr und Frau D beschreiben, dass sich der Freundeskreis teilweise verändert habe. Manche der Freunde seien aber auch geblieben. Jede der Familien verweist außerdem auf eine Elterninitiative oder ein Elternforum im Internet, in dem die Familie aktiv ist und neue Kontakte knüpft. Vor allem das Gefühl, dass es Leute gibt, denen es genauso geht, wird dabei als hilfreich beschrieben, aber auch der Informationsaustausch, der unter den Eltern stattfindet. Nur Familie B tat sich zuerst mit solchen Gruppen schwer, da das Alter und damit die Situation der anderen Familien in der Elterninitiative, die sie als erstes kennenlernte, eine andere war. Herr und Frau B erzählen beide, dass sie vor allem zu Anfang alleine mit ihrer Situation fertig werden mussten. Was professionelle Helfer betrifft, so beschreiben alle Familien, dass sie die jeweiligen Pädagogen in Kindergärten und Schulen, die momentan mit ihren Kindern arbeiten, als kompetent und hilfreich erleben. Auch was die ersten Jahre betrifft, werden die Erfahrungen, beispielsweise mit dem Sozialpädiatrischen Dienst, im Großen und Ganzen als positiv bewertet.

Was **individuelle Ressourcen** betrifft, so beschreiben die Familien verschiedene Aspekte. Frau und Herrn A scheinen ihre Überzeugungen geholfen zu haben: Sie wussten, dass sie nicht abtreiben lassen würden. Außerdem kann man hier anfügen, dass sie bereits Vorerfahrungen mit Menschen mit Behinderungen hatten. Zudem waren sie die einzigen, die sich während der Geburt langsam darauf einstellen konnten, dass ihr Kind eine Behinderung haben würde. Heute zeigen sie Hoffnung und Optimismus, was die Zukunft ihres Sohnes betrifft. Auch Frau C sagt, dass sie nie an dem Kind zweifelte, was ihr ebenfalls half. Was alle Familien als individuelle Ressource gemeinsam haben, ist das Kind selbst. Frau B und Frau D beschreiben diesbezüglich allerdings, dass sie erst nach der ersten Trauerphase ihr Kind annehmen konnten. Alle Eltern erleben ihre Kinder aber inzwischen als sehr liebenswerte Menschen. Wichtig ist vor für das elterliche Empfinden auch, dass die Kinder gesund und zufrieden sind. Frau A und Frau D, deren Kinder bisher kaum Schmerzen oder Krankheiten hatten, beschreiben das als sehr erleichternd.

Familiäre Ressourcen wurden nur teilweise genannt und lassen sich nach einem einstündigen Interview auch schwer beurteilen. Frau und Herr D erzählen, dass sie gegenüber ihrer Umwelt sehr offen agierten und offen kommunizierten. Herr und Frau B taten sich mit offener Kommunikation hingegen eher schwer, da sie sich zum Beispiel bei der Arbeit oder bei Bekannten unverstanden fühlten. Herr und Frau A machen zu familiären Ressourcen keine Äußerungen. Sie wirken aber relativ flexibel bezüglich der Veränderungen seit der Geburt ihres Sohnes. Was die Partnerbeziehungen betrifft, so lassen sich ebenfalls schwer umfassende Beurteilungen treffen. Bei Herr und Frau B zerbrach die Beziehung zuerst in der schweren Phase nach der Geburt. Inzwischen sind sie aber wieder zusammen und kümmern sich gemeinsam um ihre Familie. Frau C trennte sich im letzten Jahr von ihrem Mann. Für die Anfangszeit beschreibt sie ihn aber als große Hilfe.

Externe Ressourcen werden ebenfalls von den Familien in unterschiedlicher Form angesprochen. Gerade für Familie B und C erscheint es wichtig, welche Ausstattungen ihre Wohnungen bieten, da die Töchter schwerste Behinderungen haben und eine gewisse Ausstattung benötigen. So besitzt Familie B beispielsweise eine Rampe vor der Haustür, einen Lift und eine Hilfe beim Baden. Frau C ist mit ihrer Tochter extra in eine Wohnung gezogen, die genug Platz für den Rollstuhl bietet und einen Aufzug besitzt. Sie sagt, dass ihr das möglich war, weil Jenny Schmerzensgeld von dem Krankenhaus erhielt, das für die Geburtsschäden verantwortlich ist. Bei Herr und Frau A ist noch offen, wie sehr sie die Wohnung noch umbauen müssen – es wird davon abhängen, wie sich Lucas entwickelt. Sie beschäftigen sich aber mit dieser Frage. Finanziell fühlen sie sich abgesichert und beschreiben deshalb ein Gefühl der Handhabbarkeit der Anforderungen. Auch die Unterstützung durch Pflegegeld erleben sie als hilfreich. Frau B beschreibt dagegen, dass sie oft kämpfen muss, um die finanzielle Unterstützung zu bekommen, die ihr zusteht. Herr und Frau D machen keine Aussagen zur finanziellen Situation oder zur Wohnung. Da ihr Sohn nicht körperlich eingeschränkt ist, haben sie meiner Meinung nach hier auch weniger speziellen Bedarf. Zu sagen ist allerdings, dass sie ihr Wohnumfeld als positiv erleben und sich gut integriert fühlen.

Was die **Ressource „Zeit“** betrifft, so beschreiben vor allem Herr und Frau A, dass sie es als hilfreich erleben, dass es Frau A möglich ist eine Auszeit von der Arbeit zu nehmen und sich um ihren Sohn zu kümmern. Frau C wiederum beschreibt, dass vor allem

im Referendariat weniger Zeit für ihre Tochter blieb und beide diese Situation als sehr belastend erlebten. Frau B erzählt, was die Zeit betrifft, dass sie das komplette neue Jahr immer bereits im Dezember plant und organisiert.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Beschreibung der Reaktionen auf die Diagnose zeigt, dass die Familien ihre Situation nicht alle gleich bewertet haben. Alle bis auf Familie A beschreiben aber, dass sie erst einmal eine kritische Phase erlebten, in der sie alles verarbeiten mussten und teilweise mit persönlichen Trauerprozessen oder belastenden Erlebnissen, wie weiteren Diagnosen, Trennungen, Stress im Beruf oder Krankenhausaufenthalten konfrontiert waren. Besonders Familie B beschreibt viele zusätzliche Belastungen, die den Umgang mit der Geburt eines Kindes mit Behinderung erschwert haben. Sie beschreiben im Gegensatz dazu – vor allem für die Anfangszeit – sehr wenige Ressourcen. Die anderen Eltern zeigen vor allem soziale Ressourcen auf, die am Anfang für sie wichtig waren. Meiner Meinung nach kann man schlussfolgern, dass alle unterschiedlich viel Kraft aufbringen mussten, um die Krisen, die vor allem in der Anfangszeit empfunden wurden, zu überstehen, aber auch die kritischen Situationen, die heute teilweise auftreten. Die Differenzen hängen wohl damit zusammen, wie viele Ressourcen bei den Familien vorhanden waren, wie schwer die Situation überhaupt erlebt wurde und, wie viele zusätzliche kritische Ereignisse – wie Krankheit oder finanzielle Sorgen – aufgetreten sind.

Entsprechend dem Doppelten ABCX-Modell zeigt sich bei allen Eltern mit der Zeit eine **Verschiebung der Bedeutungen**, die sie ihrer Situation und ihrer Familie geben: Dadurch, dass sie informierter sind und sich in die neue Situation eingefunden oder „eingelernt“ (wie Herr B es nennt) haben, verändert sich auch das Erleben. Keine der Familien nimmt ihr Kind oder die Familie an sich als „behindert“ wahr. Sie haben anfängliche Besonderheiten als Normalitäten in ihren Alltag integriert. Frau C beschreibt zum Beispiel, dass sie an manchen Tagen fast vergesse, dass ihre Tochter offiziell ja eine Behinderung habe. Familie A und D sagen, dass viele der Besonderheiten auch einfach damit einhergehen, dass sie ein Kind haben – nicht mit der Behinderung des Kindes. Allerdings leugnet keine der Familien in den Interviews, dass sie nicht auch Belastungen erleben und manchmal neue Herausforderungen hinzukommen. Herr und Frau B sagen auch, dass sie sich durchaus als „anders“ als andere Familien empfinden, was zum Beispiel das Ausgehverhalten betreffe.

Auch die Weltsicht beschreiben beispielsweise Frau C und Frau D als verändert. Frau C meint, sie freue sich nun viel mehr über kleine Dinge und Frau D erzählt, dass sie nicht mehr so leistungsorientiert wie früher denke. Da alle damals zum ersten Mal Mutter bzw. Vater geworden sind, lässt sich die veränderte Einstellung möglicherweise auch auf die Erfahrung zurückführen, dass jetzt ein Kind da ist, das das ganze Leben nun mitbestimmt und für das die Eltern da sein möchten.

7.2 Resümee

In dieser Arbeit bin ich der Frage nachgegangen, wie Eltern die Geburt eines Kindes mit Behinderung empfinden, welche damit verbundenen Anforderungen sie erleben und wie sie damit umgehen. Nach einer Beschreibung der vielen Forschungsergebnisse, führte ich selbst vier Interviews mit drei Elternpaaren und einer alleinerziehenden Mutter durch. Hier beschreiben die Eltern ihre ganz individuellen Situationen, in denen man aber auch Gemeinsamkeiten entdecken kann. Die Eltern sind alle etwa Mitte 30. Die Kinder sind zwischen drei und zehn Jahren alt und die Erstgeborenen in den Familien: Zwei der Kinder sind noch im Kindergartenalter – drei und fünf. Es sind beides Jungen, die eine Chromosomenanomalie haben: Felix hat das Down Syndrom, Lukas hat eine unbalancierte Translokation. Die zwei anderen – zwei Mädchen – sind zum Zeitpunkt der Befragung neun und zehn Jahre alt. Sie haben beide eine schwerste Behinderung.

In den Interviews zeigt sich, dass das Belastungsempfinden der Eltern am Anfang nicht unbedingt von der Schwere der Behinderung bestimmt ist, da schließlich zu Anfang noch nicht klar ist, welche Einschränkungen die Behinderungen mit sich bringen. Längerfristig sind die Mütter und Väter mit Kindern mit schwersten Behinderungen aber stärker körperlich und zeitlich gefordert. Zu Anfang scheint mir aber vielmehr entscheidend, welche Ängste die Eltern mit der Diagnose verbinden und welche Unterstützung sie erleben. Angelehnt an Monika Jonas kann man bei den meisten der interviewten Mütter und Väter durchaus davon sprechen, dass bei den Eltern oft die bisherigen Vorstellungen von ihren zukünftigen Kindern zerplatzen und sie erst Trauer erleben, bevor sie ihr Kind so annehmen, wie es ist. Inzwischen beschreiben aber alle Eltern ihr Kind als wichtigen Teil ihres Lebens.

Wie die Eltern ihre Situation heute erleben, hängt auch davon ab, ob es dem Kind gut zu gehen scheint. Sie sind froh – wie alle Eltern – wenn ihr Kind gesund ist und fröhlich

wirkt. Vor allem auch kindliche Fortschritte können Eltern Mut und Hoffnung machen. Frau C verweist dabei auch darauf, dass sie gelernt habe, sich über sehr kleine Schritte zu freuen.

Die Erfahrungen mit den Interviews lassen mich den Aussagen von Weiß und Jonas zustimmen, dass man, als beratende Fachperson, Eltern Zeit zur Trauer geben sollte und es außerdem wichtig ist, dass sie auch die „dunklen Seiten“ formulieren können – auch noch in späteren Jahren. Gerade bei Kindern mit schwersten Behinderungen sind körperliche Anstrengungen häufig gegeben. Belastend kann auch immer wieder der Vergleich mit anderen Familien sein. Zudem kann es für Eltern eine Belastung darstellen, wenn zum Beispiel die Kommunikation in wichtigen Momenten beeinträchtigt ist. Frau C berichtet dazu beispielsweise, dass sie es schlimm finde, wenn sie nicht verstehe, warum es ihrer Tochter schlecht gehe. Eine gelungene Kommunikation ist aber ebenso bei Felix, der das Down Syndrom hat, für die Eltern wichtig. Frau D berichtet, wie sie erst auf ihren Sohn zugehen konnte als dieser anfang Rückmeldungen zu geben.

Bei den hier interviewten Eltern zeigen sich außerdem die eigenen Eltern als wichtige Ressourcen im Umgang mit den neuen Anforderungen. Die Reaktionen von Fremden werden – anders als in der Literatur beschrieben – oft nicht als starke Belastung gewertet. Viele der Eltern haben positive Erfahrungen gemacht. Teilweise berichten sie zwar von starrenden Blicken oder unüberlegten Sprüchen. Allerdings ordnen dies die meisten nicht als große Belastung ein, im höchsten Fall fühlen sie sich dadurch unverstanden. Mit Freunden haben drei der vier Familien nur positive Erfahrungen gemacht. Familie B erzählt dazu, dass manche der Freunde nicht damit umgehen konnten, die anderen aber blieben. Zudem berichten alle, dass sie in den Vereinen oder Internetforen neue Kontakte geknüpft haben.

Meiner Meinung nach zeigen diese Eltern, dass sie – wie Frau C im Interview auch einmal sagt – sehr fachkompetent sind, was den Umgang mit ihrem Kind betrifft. Sie haben sich sozusagen wie das Fachpersonal eingearbeitet – nur mit einer höheren emotionalen Betroffenheit. Sie erleben ihre Kinder jeden Tag, lernen mit ihnen und haben von ihnen gelernt. Mit diesem Verständnis sollte man ihnen als Lehrerin oder Lehrer auch gegenüber treten. Von den interviewten Müttern betonen immerhin drei, dass sie mit Pädagoginnen und Pädagogen im Dialog stehen wollen. Bei den Eltern, mit denen

ich gesprochen habe, handelt es sich, was diesen Punkt betrifft, um sehr engagierte Eltern. Sie sind auch in Elternvereinen oder in Internetforen aktiv. Das Gespräch mit anderen Eltern empfinden die Befragten als eine wichtige Hilfe – vor allem in der ersten Zeit. Deshalb sollte man auch als Pädagoge oder Pädagogin Eltern Mut machen Kontakte zu anderen Eltern zu knüpfen. Es besteht allerdings auch dabei die Gefahr, dass Eltern sich von der Betrachtung anderer Lebenssituationen verschrecken lassen und diese nicht gleich als positiv wahrnehmen können. Wie Frau B berichtet, war es für sie beispielsweise sehr schwer ältere Kinder bis Jugendliche mit schwersten Behinderungen zu sehen als ihre Tochter selbst noch ganz klein war. Auch Frau C sagt selbst über ihre eigene Gruppe, dass Eltern mit kleineren Kindern es dort nicht so leicht haben.

Frau C: „Ja, das sind andere Probleme und es ist auch emotional für die glaub ich nicht mehr so hilfreich, weil wir jetzt halt schon - wir lachen über so viel jetzt inzwischen. Ja, und am Anfang da waren die Treffen immer echt so mit - da hat immer einer geheult irgendwie. Und inzwischen heult keiner mehr. Wir lachen uns meistens kaputt und freuen uns, dass wir uns sehen.“ (Frau C, S. LVIII)

Wichtig wären deshalb vielleicht auch Netzwerke mit etwa gleich alten Kindern. Auch die Internetforen scheinen bedeutsam zu sein: Hier wäre es für Berater sicherlich sinnvoll, sich über unterschiedliche Elternforen zu informieren, um passende Blogs oder Internetseiten empfehlen zu können.

8 Quellen- und Literaturverzeichnis

8.1 Literarische Quellen

BÜKER, Christa (2010): *Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. Bern: Verlag Hans Huber

CLOERKES; Günther (2007): *Soziologie der Behinderung. Eine Einführung*. Heidelberg, dritte neu bearbeitete und erweiterte Auflage: Universitätsverlag Winter

ECKERT, Andreas (2002): *Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse, Chancen*. Bad Heilbrunn/Obb.: Julius Klinkhardt Verlag

ECKERT, Andreas (2008): *Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben. Ergebnisse einer Befragung der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung*. Erschienen in: *Geistige Behinderung. Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung*, Nr.2/08, S. 137-147

FLICK, Uwe (2009): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg, 2. Auflage: Rowohlt Taschenbuch Verlag

FORNEFELD, Barbara (2004): *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik*. München, 3. Auflage: Ernst Reinhardt Verlag

FORNEFELD, Barbara (2009): *Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik*. München, 4. Auflage: Ernst Reinhardt Verlag

FRÖHLICH, Andreas (2001): *Basale Stimulation. Das Konzept*. Düsseldorf, 5. Auflage. Verlag Selbstbestimmtes Leben

FRÖHLICH, Andreas (1993): *Die Mütter schwerstbehinderter Kinder*. Heidelberg. 2. Auflage: HVA Edition Schindele

HECKMANN, Christoph (2004): *Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziale Netzwerke und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung*. Memmingen: Universitätsverlag Winter

HINZE, Dieter (1999): Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg, 3. Auflage: Universitätsverlag Winter

JONAS, Monika (1994): Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag

KALLENBACH, Kurt (1997): Väter schwerstbehinderter Kinder. Projektbericht aus der Forschungsgemeinschaft „Das körperbehinderte Kind“ Institut an der Universität zu Köln / Unter Mitarbeit von Rolf Brüdern. Münster, New York, München, Berlin: Waxmann Verlag

LANG, Monika (1999): Geistige Behinderung – Bewältigung und Religiöser Glaube. Eine Interviewstudie mit Müttern von Jugendlichen und Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung. Frankfurt am Main: Peter Lang GmbH Europäischer Verlag der Wissenschaften

LANG, Monika (2001): „Gott nimmt alle so wie sie sind“. Glaube und Bewältigungsprozesse bei Müttern von erwachsenen Söhnen und Töchtern mit einer geistigen Behinderung. Erschienen in: Geistige Behinderung. Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, Nr.2/01. S. 125-143

MAYRING, Philipp (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim und Basel, 5. Auflage: Beltz Verlag

NEUHÄUSER, Gerhard (2003): Diagnose von Entwicklungsstörungen und Coping-Prozesse in der Familie als ärztliche Aufgabe. In: Wilken, Udo / Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 73-89

NEUHÄUSER, Gerhard (2008): Medizinische Aspekte. In: Nußbeck, Susanne / Biermann, Adrienne / Adam, Heidemarie (Hrsg.): Sonderpädagogik der geistigen Entwicklung. Handbuch Sonderpädagogik Band 4. Göttingen, Bern, Wien, Paris, Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, Amsterdam, Kopenhagen: Hogrefe Verlag, S. 159-178

NUSSBECK, Susanne (2008): Der Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung. In: Nußbeck, Susanne / Biermann, Adrienne / Adam, Heidemarie (Hrsg.): Sonderpädagogik der geistigen Entwicklung. Handbuch Sonderpädagogik Band 4. Göttingen, Bern, Wien, Paris, Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, Amsterdam, Kopenhagen: Hogrefe Verlag, S. 5-17

RETZLAFF, Rüdiger (2010): Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta

SANDER, Alfred (2009): Behinderungsbegriffe und ihre Integrationsrelevanz. In: Eberwein, Hans / Knauer, Sabine: Handbuch Integrationspädagogik. Weinheim und Basel, 7. Durchgesehene und neu ausgestattete Auflage, S. 99-108: Beltz Verlag

SCHNEEWIND, Klaus A. (2010): Familienpsychologie. Stuttgart, 3. überarbeitete und erweiterte Auflage: Verlag W. Kohlhammer

SCHUCHARDT, Erika (1999): Warum gerade ich? Leben lernen in Krisen. Göttingen, 10. Auflage: Vandenhoeck & Ruprecht

SEIFERT, Monika (1997): Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie? Erschienen in: Geistige Behinderung. Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, Nr. 3/97, S. 237 - 250

SEIFERT, Monika (2003): Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen - Perspektiven. In: Wilken, Udo / Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 43–59

WACKER, Elisabeth (2008): Soziologische Ansätze. Behinderung als soziale Konstruktion. In: Nußbeck, Susanne / Biermann, Adrienne / Adam, Heidemarie (Hrsg.): Sonderpädagogik der geistigen Entwicklung. Handbuch Sonderpädagogik Band 4. Göttingen, Bern, Wien, Paris, Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, Amsterdam, Kopenhagen: Hogrefe Verlag, S. 115-158

WEISS, Hans / NEUHÄUSER, Gerhard / SOHNS, Armin (2004): Soziale Arbeit in der Frühförderung und Sozialpädiatrie. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag

ZIEMEN, Kerstin (2008): Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen. In: Nußbeck, Susanne / Biermann, Adrienne / Adam, Heidemarie (Hrsg.): Sonderpädagogik der geistigen Entwicklung. Handbuch Sonderpädagogik Band 4. Göttingen, Bern, Wien, Paris, Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, Amsterdam, Kopenhagen: Hogrefe Verlag, S. 398-407

8.2 Internetquellen

ECKERT, Andreas (2007): Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. Erschienen in: Behinderte Menschen, Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten. Nr.1/2007, Thema: Eltern behinderter Kinder, S.40-53. URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh-1-07-eckert-kind.html> (eingesehen am: 28.10.2010)

KÖLL-SENN, Cornelia (2003): Gemeinsam ein Stück des Weges gehen. Familienbegleitung in der Frühförderung unter besonderer Berücksichtigung der Beziehung zwischen Eltern und Frühförderin. URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/koell-senn-familienbegleitung.html> (eingesehen am 31.10.2010)

Anhang

Kurzfragebogen

Wann ist Ihr Sohn/Ihre Tochter geboren?

Wie ist sein/ihr Name?

Welche Diagnose wurde für Ihr Kind gestellt?

Wie alt sind Sie? Wie alt ist Ihr Partner?

Waren Sie vor der Geburt berufstätig? Wenn ja: In welchem Beruf?

Sind Sie aktuell berufstätig? Im selben Beruf?

Übt Ihr Ehepartner einen Beruf aus? Wenn ja: Welchen? Hat sich dabei etwas seit der Geburt Ihres Kindes verändert?

Hat Ihr Sohn/Ihre Tochter Geschwister? Wie viele?

Wie alt sind sie? Welche Schule besuchen sie bzw. welchen Beruf üben sie aus?

Leitfaden für das Interview

1) Könnten Sie mir etwas über Ihr Kind erzählen?

2) Diagnosevermittlung

- Wann kam die Diagnose?
- Was haben Sie empfunden?
- Welche Fragen hatten Sie nach der Diagnose?
- Welche Erklärung haben Sie für die Behinderung?

3) In der Literatur spricht man davon, dass Eltern bei der Diagnose in eine „Krise“ kommen. Wie sehen Sie das?

4) Wie erleben Sie ihren Alltag

- Was hat sich seit der Geburt/Diagnose verändert?
- Wie reagiert Ihre Umgebung (Nachbarn etc.)?
- Erleben Sie auch Positives/Belastungen?
- Was beschäftigt Sie aktuell?

5) Welche Hilfen haben Sie erfahren? Was hat Ihnen bei der Bewältigung der neuen Anforderungen geholfen? Bzw. wodurch schöpfen Sie Kraft?

- Wie reagiert die Familie?
- Haben Sie Kontakt mit Elterninitiativen?
- Wie erleben Sie den Kontakt im Kindergarten/in der Schule?
- Wie ist der Kontakt mit Ärzten und Therapeuten?

6) Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

- ... für Ihr Kind?
- ... von uns (zukünftigen) Lehrern/Lehrerinnen?

Interview 1

Familie A

5.12.2011, 20:20-21:30

Im Wohnzimmer der Familie

Ich: Also, könnt Ihr mir einfach erst noch was über Lucas erzählen. Also ich hab ihn ja nur kurz eigentlich gesehen.

Frau A: Jetzt lass ich dich mal anfangen (lacht).

Herr A: So wie wir ihn jetzt sehen, ja... Also er ist eine ziemliche Frohnatur, lacht, strahlend... hat ziemlich 'en Charme, den er immer wieder einsetzt. Hast du dann ja bestimmt auch schon kennengelernt (lacht).

Ich: Ja (Lachen).

Herr A: Er hat inzwischen auch ab und zu Ansätze von einem Dickkopf, also eigenen Willen, bissle was ... Was ja auch echt schön ist. Und... jetzt fällt mir grad nichts mehr ein... Was fällt dir ein? (an seine Frau gewandt)

Frau A: Hm... er ist zum Glück gesundheitlich sehr robust. Er hat wo er zwei war, da hat er einmal Fieber gehabt und da hat er dann gekrampft im Fieber. Des hatten wir seither noch zweimal wieder und des... ja, heißt dann halt immer: Aufgepasst, es ist was im Anmarsch. Wenn irgendwo irgendwas rumgeht, da guck ich immer, dass ich mich ein bisschen raushalte. Brauch nicht alles Fieberhafte mit heim bringen, weil einfach - ach, das ist anstrengend, da dann immer gucken und Zäpfchen geben und so. Aber, wie gesagt: Er ist ja nicht oft krank. Da bin ich sehr froh und dankbar. (überlegt) Genau... Essen tut er gern. Allerdings nicht kauen. Also man muss ziemlich viel klein schneiden und klein drücken - so Brei und so. Also es ist einfach mundmotorisch noch nicht so... ansonsten (?)...

Ich: Isst er selber... ne ich weiß gar nicht mehr...

Frau A: Er steckt sich nichts in den Mund.

Ich: Und selber also essen - oder: Hält er den Löffel?

Frau A: Wir sind dran, ja.

Ich: Ahja.

Frau A: Ja, haben wir angefangen. Also, er macht es nicht selbstständig, man muss schon dabei sein. Irgendwann würde er ihn auch großzügig wegwerfen (Lachen). Aber ähm, das Prinzip hat er gut verstanden. Ach! Und da ist auch seine... mit dem Schüssele, gell? (zu ihrem Mann gewandt; lacht kurz) Meistens kriegt er seinen Brei halt praktischerweise in einer kleinen Schüssel. Und, wenn er wo ne Schüssel sieht, dann kommt er immer schon so her und sagt: "Aaaaha" (imitiert ihren Sohn) - weil er genau weiß "Oh, da könnte was Gutes für mich drin sein." Da muss er dann echt auch in die Salat-

schüssel aufm Esstisch will er immer reingucken, bis er dann sieht "Hm. Ne, passt nicht."

Herr A: Ja, so ein bisschen Art von Kommunikation findet ja dann schon auch statt. Oder er kann sich dann so ein bisschen artikulieren. Zum Beispiel, ja, wenn er dann die Gitarre sieht (deutet auf die Gitarre neben dem Sofa auf dem die beiden sitzen) dann: "Hähähähä" - und so seine Art. Des heißt dann äh, des will er jetzt. Dann freut er sich.

Frau A: Ja, er guckt hin. Dann streckt er auch die Hand noch oft hin und dann guckt er mich an oder wer auch immer da ist. Das ist schon `ne klare Aufforderung eigentlich.

Ich: Mag er dann Musik oder die Gitarre?

Herr A: Musik.

Ich: Ahja.

Herr A: ... und die Gitarre eigentlich auch.

Frau A: Ja, je lauter und schneller man darauf rumschrabbt desto besser (Lachen).

Herr A: Ja, wenn er was neu entdeckt hat und des gefällt ihm - wie zum Beispiel die Treppe bisschen raufkrabbeln und so, da verrät er sich dann. Wenn er dann dort "hähähähä" macht. Des ist dann meistens wenn er des macht wo er sich freut und so bissle gar nicht so ok ist, wenn er des macht. Dann weiß man, da muss man gucken. Des sind auch Sachen, wo des dann... realisiert man so... ja, hinterher oder im Lauf der Zeit... wo man des einfach schön findet. Mir geht's dann schon oft so, wenn man nicht... wenn man jetzt noch kein gesundes Kind in Anführungszeichen... äh... aufgezo-gen hat und kennt, dann ist des das Normale. Und wenn man dann andere... da muss ich immer schon aufpassen, dass ich nicht'n bissle zu kindlich mit ihnen umgeh, weil ich halt, ja...

Frau A: Ja klar, über des Repertoire verfügen wir ... des haben wir einfach nicht drauf.

Herr A: Ja.

Frau A: Wie auch.

Frau A: Des was man so mit denen normal spielt, lernt man eigentlich so mit seinem Kind so mitzuwachsen und wir sind einfach auf dem Stadium von elf, zwölf Monaten jetzt schon längere Zeit.

Herr A: Ich denk, so ein großer Charakterzug ist einfach so des Strahlen, so der Strah-lemann... wo einem selber auch viel gibt und auch viele Leute um ihn rum sagen, ach...

Frau A: Ja. Ja, da ist er auch ziemlich großzügig, wenn ihm jetzt was nicht passt oder nicht gelingt. So: "Ach ja, dann machen wir halt irgendwie was anderes." Dann holt man's Nächste. Also es ist nicht, dass er sich da dann mordsaufregt oder so. Also da ist er dann schon so ... eigentlich...

Ich: Gutmütig?

Frau A: Ja, auch manchmal pflegeleicht. Man kann manche Aktionen mit ihm machen, also (lacht) Was fällt mir da so ein? ... Die man wahrscheinlich mit anderen Kindern in dem Alter nicht so einfach machen könnte.

Herr A: Ja, wenn er über'n Punkt ist. Also, wenn's mal bisschen später wird und dann ist er über'n Punkt, dann ist er halt... hängt er halt ein bisschen in der Kurve. Aber so, dass er dann jetzt schreien oder Theater machen würde, so ist er jetzt nicht.

Ich: Mhm, ahja... ja, ich hab noch gar keine Kinder. Ich kann noch gar nichts dazu sagen...

Ich: Aber ja, wann haben Sie dann... also, erst mit zwei Jahren kam dann die Diagnose oder wie?

Herr A: Hm ... Also, Diagnose in dem Sinne, dass man dann genauer weiß, was Sache ist. Des schon.

Ich: Achso.

Herr A: Aber des war von Anfang an... Also des war ja schon vor der Geburt...

Frau A: Die Auffälligkeiten

Herr A: Ja, die Auffälligkeiten, wo's dann losgegangen ist. Und dann hatten wir ... dann hat er nach der Geburt nicht geschluckt, oder...

Frau A: ...gesaugt. Äh ja. Er kam ohne Saugreflex zur Welt.

Herr A: Hat aber dann trotzdem...

Frau A: Ja, dann hat man dann... eben immer Milch dann in ne kleine Spritze aufgezogen. Hat man ihn aufm Arm gehabt und so mit'm kleinen Finger die Zunge gekraut und dann mit der Spritze `n bisschen Milch am Finger entlang in seinen Mund rinnen lassen, dass er so dieses Zungenstimulieren oder die ... die Saugbewegung vielleicht anfängt und des mit der Milch verbindet. Und des hat er nach 2 Wochen oder so hat er dann doch soweit gesaugt, dass man die Sonde ziehen konnte. Ja, nach 6 Wochen waren wir beim voll Stillen (leichtes Lachen).

Ich: Mhm.

Frau A; Ja, jetzt sind wir aber relativ vom Thema abgekommen, oder? (schaut zu ihrem Mann)

Herr A: Bei der Diagnose ... Ja, und, was wir dann mit der Hüfte... ja, des hat Caro (Anmerkung: Person unbekannt) dann gesagt...

Frau A: Also, in der 20. Schwangerschaftswoche da wird der zweite von den großen Ultraschalls gemacht. Normal sind's drei in der Schwangerschaft: Relativ am Anfang in der 20., und dann gegen später nochmal. Und in der 20. Woche da hat man schon... und da hat der Arzt gesagt, die Gehirnventrikel - des sind so Hohlräume mit Nervenwasser

also auch diese Rückenflüssigkeit drin sind (zu mir) - die waren bei ihm leicht vergrößert. Des wird da halt alles vermessen und alles, was aus dem Raster fällt, wird genauer angeschaut. Er war insgesamt halt auch recht klein und dann hat er gesagt, des muss man abklären lassen. Diese Ventrikelvergrößerung, des könnte auf eine Toxoplasmoseinfektion hindeuten. Des, ich weiß nicht, ob dir des was sagt?

Ich: (Verneinender Laut)

Frau A: Über Katzenkot wird des übertragen und also es haben relativ viele, wenn man des als Erwachsener sag bei der Gartenarbeit oder irgendwo halt mit dem halt in Berührung kommt: Des kommt maximal wie 'ne kleine Grippe raus oder so. Aber ähm, wenn man sich halt in der Schwangerschaft infiziert und es vielleicht selber gar nicht merkt, dann äh... diese Toxoplasmose gibt halt beim ungeborenen Kind große Schädigungen. Deswegen ist da sofort geguckt worden. Des lag aber nicht vor. Und der hat mich dann schnell weiter überwiesen: "Zum Spezialschall", hat er gesagt. Und dann bin ich nach Böblingen in die Klinik überwiesen worden und da stand dann *Pränataldiagnostik* an der Tür. Und da hab ich gedacht: "Huch, hier wollt ich doch eigentlich nie hin." Also, dieser Schritt von „da guck mer mal genauer hin“ und Pränataldiagnostik - das des eigentlich das Gleiche ist, des war mir in dem Sinn in dem Moment erst klar geworden.

Ich: Mhm, und dann habt ihr's aber machen lassen, oder?

Frau A: Den Ultraschallt halt. Also, die haben geschaut und eben so... äh, dass er insgesamt zu klein war, diese Ventrikelerweiterung und dann diese fehlende Arterie in der Nabelschnurr, was ich vorher schon einmal gesagt hatte (Anmerkung: Beim Gespräch vor der Aufnahme beim Ausfüllen des Fragebogens).

Ich: Mhm.

Frau A: Die drei Ergebnisse hat sie dann halt in ihren Computer eingehackt und dann hat der eben so sein Ergebnis ausgespuckt und hat gemeint, ähm, des könnten Chromosomenstörungen an 13, 18 und 21 oder so sein. Und dann hockst du auf deinem Stühlchen und denkst: "OOkey..." (Lachen) Also: KÖNNTEN. Und dann sagt sie: Ja, nächste Woche ist sie im Urlaub - des war Donnerstagabends - aber, wenn Sie wollten, Sie könnten morgen früh zur Punktion kommen.

Ich: Mhm.

Frau A: Also, Fruchtwasserentnahme. Aber, da haben wir uns dann aber äh, waren wir uns dann einig, dass wir das nicht machen lassen.

Herr A: Wir haben halt uns also überlegt, des bringt nur was, wenn man dann auch irgendwelche Konsequenzen zieht. Dann brauchen wir's auch nicht machen. Und äh, da waren wir uns einig, dass wir das nicht vorhaben. Das `ne Abtreibung nicht in Frage kommt, egal, was da raus kommt. Und dann gefährden wir das Kind ja noch mehr, wenn wir's nur so zur Neugier... um Neugier praktisch zu stillen macht. Und da war sie dann auch... Also des war schon so n bisschen: "Was soll jetzt des? Warum sagt die des jetzt?" Ich mein, sicher, wenn se des jetzt nicht sagt, dann kann man ihr juristisch an den Karren fahren, aber des war dann schon `n bisschen deutlicher halt. Ok, irgendwas stimmt da nicht. Was uns dann menschlich auch mehr verunsichert hat als geholfen. Aber da kann ja die nix dafür. Die muss ihren Job machen und, äh, so haben wir's auf

jeden Fall dann empfunden.

Frau A: Ja, wobei. Des hatte dann eben die Konsequenz, dass ich auf jeden Fall alle 14 Tage zum Spezialschall kommen sollte, wo die Sauerstoffversorgung eben durch diese eine Arterie... die kann man auch per Schall messen. Weil eben da die Gefahr besteht, dass das Kind unterversorgt wird. Und da hat man einfach geguckt, ob des passt und, falls es eng geworden wäre, hätt man ihn eben früher geholt. Genau, da war's dann schon wieder gut, dass man's gesehen hatte.

Ich: Ja, des ist dann ja hilfreich.

Herr A: Und des kann ja auch bei 'nem nicht-behinderten Kind passieren.

Frau A: Ja, klar. Ja.

Frau A: Und ja, als er dann da war, da war dann eben der fehlende Saugreflex und er hat auch die Beine so ganz ... ja, wenn er lag dann, es sah immer so aus, als wenn er auf 'nem Stühlchen sitzen würde und so wirklich die Beine so abgewinkelt (zeigt es mit den Händen). Die haben dann in der Klinik schon ein Kissen unter seine Unterschenkel getan (schmunzelt). Ganz einfach vom gesamten Muskeltonus, dass des, hm, ja nicht ganz durchschnittlich ist, des war dann auch sofort klar. Mehr? (überlegt) Ach doch, sie haben dann vorgeschlagen, dass man ne Kernspintomographie macht und, des konnte man auch im Rahmen des Aufenthalts von der Geburt dann noch machen. Und da hat man eben gesehen, dass dieser Balken (Anmerkung: Zwischen den Gehirnhälften) nicht angelegt ist.

Herr A: Und des mit den Chromosomen war relativ schnell... Gleich nach der Geburt wurde gesehen, dass es keine Chromosomenstörung ist. Und des andere hat man dann erst hinterher rausgefunden. Des mit der, also, Trans...

Frau A: Ja, wo er dann so 2 war, wenn man dann mal anfängt: Wo könnte das jetzt herkommen? Ist des ne genetische Sache von uns Eltern? Was heißt des für Überlegungen Richtung Geschwisterkinder? Da haben wir nochmal 'nen Termin bei der Genetik gemacht. Und die haben dann sein Blut und... und unser Blut untersucht. Und da ist eben dann... also des ist eine sehr viel feinere Untersuchung gewesen... Da ist eben nur 'ne kleine Veränderung an 'nem Arm von 'nem Chromosom, deswegen hat man des bei der einfachen Lichtuntersuchung nach der Geburt nicht gesehen.

Ich: Wie haben Sie das empfunden, dass das alles so unklar war eigentlich? Oder mit dem... den ganzen Prozess einfach?

Herr A: Mir ist's oft so gegangen, dass es mir lieber war, es ist alles offen, wie man hat 'ne konkrete Diagnose, wo es heißt, des und des geht nicht und so. Und, äh, des konnte einem ja auch keiner sagen, wo des mit der Balkenagänesie klar war, was des heißt. Da hat man einfach ja... Es gab immer wieder auch mutmachende Stimmen, die gesagt haben: "Des Hirn, wenn des des nicht anders kennt, kann's so kreativ sein, da ist alles möglich. Und äh, am Anfang, da ist er ja bloß gelegen und man konnte ihn nicht in Stütz und ja, dann ist des mal gegangen und dann ist immer mehr gekommen. Und dann... ja, es ist dann relativ schnell klar, des wird alles viel, viel langsamer gehen, aber ähm... des war jetzt eigentlich für mich nicht so'n Riesenschock. Des einzige, was zweimal war... zu der Zeit haben meine Geschwister auch Nachwuchs gekriegt und, wo

man sich dann zur Taufe getroffen hat und plötzlich gesehen hat, dass der Lucas eigentlich der Älteste von den allen ist und man plötzlich gesehen hat, hoppla...

Frau A: ... wie die ihn schon meilenweit überholt haben...

Herr A: Ja, wie die sich entwickelt haben und man plötzlich realisiert hat: "Ok, so schaut des normal aus." Des war dann schon... Da haben wir glaub beide immer nochmal einen Tag braucht, gell.

Frau A: Ja.

Herr A: Wo wir g'schwind gedacht hat, aha so ist des normal. Aber ...

Ich: Ja, also in den, in den Büchern, die ich jetzt dazu gelesen hab wird des manchmal auch - grad in den älteren eigentlich - oft so als Krise beschrieben, wenn Eltern diese Diagnose bekommen oder so. Also... Könnt ihr das dann irgendwie nachvollziehen oder...?

Herr A: Also, ich kann's nachvollziehen, dass des für die Leute 'ne Krise ist. Auf jeden Fall, aber ... ich kann des jetzt für mich nicht unterschreiben, dass mich des in 'ne Krise gebracht hat. Also... wahrscheinlich... Also ich denk mal..., wenn des vorher nicht so klar gewesen wäre, dass wir ihn auf jeden Fall wollen, dann wär des alles so theoretisch gewesen. Dann könnt ich mir vorstellen, dass des viel mehr eine Krise geworden wär. Aber, dadurch, dass man ihn halt auch kennt oder... und erlebt hat und, dass man ihn nicht anders kennt. Und man halt mit ihm lebt und wächst, äh. Da sind die anderen Sachen. Hm, ja des ist einfach... Ich könnt jetzt nicht erzählen, wie des ist, wenn man ein "gesundes" Kind kriegt. Wie da die ersten Monate oder des erste Jahr ausschaut und so kann jemand, der kein behindertes Kind hat, des auch nicht nachempfinden vermutlich. Aber jeder hat, ja, geht seinen Weg und wächst mit dem. Und, ja, wie gesagt, es gab schon immer wieder auch mal g'schwind ja... Rückschläge ist jetzt vielleicht das falsche Wort... aber... Momente...

Frau A: Ha wo man traurig ist.

Herr A: Ja, wo man traurig ist. Des passt vielleicht ganz gut. Wo man traurig ist, weil man denkt: "Schade, dass des so halt nicht geht." Aber ich denk, ein großer Punkt, warum uns des oder, warum mich nicht in eine Krise gestürzt hat, ist, dass wir gute... also, dass unsere Großeltern... also unsre Eltern und seine Großeltern auch kein Problem damit haben. Dass im Umfeld des für niemand 'n großes Problem war. Dass wir ja finanziell, ja... einigermaßen so dastehen, dass des jetzt auch uns deswegen nicht umhaut oder so. Also, weil jetzt Mona (Frau A) zum Beispiel halt nicht mehr arbeiten kann, weil sie jetzt voll für ihn da ist. Und so weiter... Und, weil wir beide mit behinderten Leute schon gelebt und gearbeitet haben. Also von daher schon mal Berührungsängste weg waren, denk ich wir haben einfach super Voraussetzungen gehabt. Also, um... Und ja, Mona ist ja im Internet in so 'nem Forum. *Reha-kids* nennt sich des.

Frau A: Kennst du des?

Ich: Mm (verneinend).

Frau A: Des ist sehr gut (lächelnd).

Herr A: Und was man da sieht. Wenn man andere Leute da so kennengelernt hat und sieht, was da so alles abgeht. Da denk ich, da haben wir's einfach auch wirklich ja so mit 'ner einfachen Situation erwischt (lacht leicht).

Frau A: Ja gut, 18 hypotone Kilo, die noch nicht selber laufen (lacht)... Aber...

Herr A: Ja klar...

Frau A: Aber, der Rest... Er macht's einem schon in vielem leicht, ja.

Herr A: Also, so hab ich's empfunden. Und du?

Frau A: Also, Krise wär mir da auch viel zu groß als Wort. Des in der Schwangerschaft des haben mich schon öfters Leute gefragt und meine Antwort ist da meistens: "Natürlich wär 'ne unbeschwerte Schwangerschaft auch was Schönes gewesen. Des hatte ich dann einerseits nicht. Andererseits landet man danach nicht so knallhart auf 'm Erdboden, wenn man dann völlig unvorbereitet nach der Geburt mitkriegt ... oh, mit meinem Kind stimmt ja so einiges nicht. Ja... wenn ich's mir raussuchen könnt, wär es mir so, wie wir's erlebt haben dann wahrscheinlich lieber. Und sonst (überlegt) ... klar, erst mal keine Diagnose haben - des hab ich dann auch öfters zu Leuten gesagt - lässt viel Raum zum Hoffen. Und, des ist auch was Schönes, ne. Und ja... er ist so, wie er ist. Also, ein Knackpunkt für mich, den ich noch weiß ist: Da war er wahrscheinlich auch schon fast zwei. Ähm, man ist dann ja in Betreuung im SPZ - im Sozialpädiatrischen Zentrum - und die haben dann schon irgendwann vorgeschlagen mal einen Termin bei der Beratung zu machen, die dann einfach so 'ne sozialrechtliche Beratung in der Klinik haben, um so Sachen wie Schwerbehindertenausweis oder ja, Pflegeversicherung oder Mutter-Kind-Kuren oder alles, was es da eben vom Gesetzgeber her für Möglichkeiten gibt. Wo ich dann mal hingegangen bin und wo die mir des alles erklärt haben und des mir auch alles auf 'nem Zettel mitgegeben haben und, wo sie auch gesagt haben, ich könnt da gleich die SPZ-Briefe mitbringen und, wenn wir des wollten, dann würden sie uns den Antrag für 'nen Schwerbehindertenausweis helfen ... oder, würden sie dort gleich ausfüllen, weil sie... weil sie ja einfach wissen, was man reinschreiben muss. Des sei sonst schon ein bisschen ja... wenn man da allein davor sitzt. Und... an dem Termin da hab ich geweint, des weiß ich noch. Weil, des war irgendwie so... (Pause) wirklich so auf 'nem Zettel zu beantragen oder zu sehen und sich auch selber einzugestehen gut, er ist wohl offensichtlich... nein, er ist nicht behindert, er hat eine Behinderung. Des war so'n Knackpunkt, aber danach war's eigentlich auch wieder gut.

Ich: Mhm, und, also gibt's ... Also, du hast ja aufgehört zu arbeiten. Hattest du das eh vor, wenn du dann ein Kind bekommst?

Frau A: Eigentlich ja. Also, bis in den Kindergarten auf jeden Fall. So, die Sache mit Kleinkindbetreuung, des halt ich nicht für gut. Also, ohne Diskussion, es gibt viele Fälle, wo es einfach finanziell nicht anders geht. Des ist völlig in Ordnung. Aber ich denk, wenn man es einfach anders stemmen kann, find ich, dass des die Zeit, wo man für sein kleines Kind da sein kann, was Wertvolles und Wichtiges ist. Und, gut... Wenn dann jetzt nicht die Situation ist, wie se bei uns ist. Ähm, in vielen Fällen da erübrigt sich's dann mit dem dritten Geburtstag. Wo man dann wieder einsteigt, wenn dann nicht schon die Geschwisterchen da sind oder so. Da weiß ich jetzt nicht, wie's wär, aber ähm... ich denk halt, so wie's grad ist, vom Aufwand her wär's einiges mehr ihn immer gut untergebracht zu wissen. Weil, wenn ich halt grad seine Neffen sehe, die sind schon unkom-

plizierte also. Die sind auch mal 'ne Woche bei der Oma aufm Bauernhof. Des wird bei uns so nie gehen, weil er einfach da so viel mehr Aufmerksamkeit oder Pflege braucht. Ähm...

Ich: Ja, wie sieht dann euer Alltag aus?

Frau A: Meiner mit Lucas?

Ich: Ja, deiner mit Lucas.

Frau A: Also, er geht jetzt, oder, wir haben mit dem dritten Geburtstag jetzt angefangen mit Kindergarten. Und, er geht jetzt seit diesem Schuljahr mit Fahrdienst hin. Davor war des Angebot der Abholzeit also so dermaßen unter aller Kanone. Also, die hätten ihn um 7.23 Uhr abgeholt. Dann hätte er fast eine Stunde gebraucht bis er in X ankommt. Des fand ich dann doch nicht ganz gerechtfertigt zu diesen 6 Kilometern.

Ich: Klar.

Frau A: Und ich hol ihn um viertel vor 1 ab. Weil mittags immer noch Krankengymnastik oder Frühfördertermine sind, dass ich ihn dann die langen Tage nicht drin lassen ... also teilweise nicht kann und teilweise auch denk es ist zu viel. Also, ich hab jetzt quasi vormittags fast 5 Stunden und des ist noch wirklich ungewohnt und sehr luxuriös da was hinzubekommen, was man eigentlich machen sollte, machen möchte. Und, des klappt eigentlich echt ganz gut mit dem Kindergarten. Da geht er gern und ich hab auch des Gefühl er ist in guten Händen. Und es ist auch einfach schön, wenn ich hier meine Aufgaben erledigt bring ohne ihn im Schlepptau zu haben. Weil, wenn er die ganze Zeit nur nebenher läuft ... ja, des find ich auch nicht ideal. Deswegen geh ich ja eigentlich nicht arbeiten. Dass ich Zeit für ihn hab. Genau, und nachmittags. Also, wir gehen zum Turnen und zum Schwimmen. So von den Frühförderangeboten. Des tut ihm gut, tut auch mir gut. Der Kontakt da mit den anderen. Genau, dann haben wir noch einen Krankengymnastiktermin. Dann sind ja drei Nachmittage mehr oder weniger schon fix geplant.

Ich: Mhm. Und, also, für euch insgesamt: Hat sich da irgendwas seitdem verändert? Mit euren Abendplanungen oder so?

Herr A: Seit Lucas da ist?

Ich: Ja, seit Lucas da ist. Oder in letzter Zeit

Herr A: Ja, also es hat sich eigentlich viel verändert. Was man merkt ist sonntags zum Beispiel... Also der Lucas ist jetzt kein Kind, das einfach vor sich hin spielen kann. Also, er braucht da schon Anleitung. Und er braucht da...

Frau A: Mit Schubladen... (lacht leicht)

Herr A: Ja, ok. Aber des ist dann für 5 Minuten ok und dann wird's destruktiv. Und, äh, ja so wie andere Kinder was weiß ich so ne Stunde mit'm Schlepper oder was anderem spielen...

Frau A: Oder ein Puzzle machen...

Herr A: Da merkt man schon äh, dass man da, dass man sich da aufraffen muss und, dass man da halt gucken muss, dass man auch ein Programm hinkriegt. Und, weil wir beide halt auch die Bedürfnisse haben, dass man am Sonntag halt auch bissle abhängen kann oder mal n bissle 'nen Gang zurückschalten kann. Äh, und des ist dann manchmal schon anstrengend, wenn man dann immer guckt, dass jetzt der eine was mit ihm macht und dann der andere. Oder, dass man am besten irgendein Programm macht.

Frau A: Was heißt Programm. Man unternimmt was. Wie man's in der jeder anderen Familie auch machen würd vermutlich.

Herr A: Im Sommer ist des jetzt nicht so. Im Winter ist's eher, weil er dadurch, dass er jetzt nicht selber läuft, er sich nicht so groß bewegt und dann halt draußen recht schnell immer kalt ist. Aber dann müssen wir einfach gucken, dass man auch mit den Leuten was macht oder...

Frau A: Schwimmen geht.

Herr A: Was super ist, ist, dass er jetzt nicht menschenscheu ist. Dass er seine Oma heiß und innig liebt. Dass er, wenn wir mal weg wollen, dann kann die Babysitten ohne Probleme. Oder, auch...

Frau A: Die Babysitterin.

Herr A: Seine Babysitterin, die regelmäßig kommt, die ist auch seine heiße Freundin. Und, des ist super, dass des so gut klappt. Also, wenn wir wirklich dringend was vorhaben, dann kriegen wir das meistens schon irgendwie hin.

Ich: Also habt ihr gute Unterstützung da in der ja ... Ist das dann in der Nachbarschaft, oder...?

Frau A: Im Nachbarort wohnen meine Eltern.

Ich. Mhm, ahja.

Frau A: Genau. Und die Babysitterin auch zwei Orte weiter.

Ich: Ja, also eben eure Eltern haben dann gut drauf reagiert oder damit keine Probleme?

Frau A: Nö, ich glaub sie finden's auch manchmal n bisschen schade, aber sonst. Mehr nicht.

Ich: Und wie war sonst die Umweltreaktion so, also, habt ihr da irgendwelche Erfahrungen gemacht mit Fremden oder mit Verwandten? Irgendwas einprägendes?

Frau A: Also eigentlich auch durchweg gut. Ich, grad in dem Forum, wo ich so unterwegs bin, was man da so mitkriegt, wie manche Menschen wohl da überhaupt nicht mit umgehen können, wenn sie sehen, die haben ein Kind, wo wohl nicht ganz durchschnittlich ist. Also, ich könnt nicht behaupten, dass es bei uns Freunde gibt, die jetzt irgendwie nicht mehr unsre Freunde wären oder die dann n Problem damit hätten. Aber, ich weiß auch nicht, ob wir da einfach 'ne tolle Umgebung haben (lächelt).

Herr A: Also mir ist's mal so gegangen. Da wo wir mal auf so 'ner Taufe waren. Da waren die Nachbarkinder ... sind dagewesen. Und ja, die Kinder sind halt so herrlich ehrlich. Und da, da haben wir da geschaukelt und des, der war vielleicht neun oder so, und der hat gleich gesehen, dass da was nicht stimmt. Und da hat er gefragt: "Was hat denn der Lucas?" "Ja, der hat halt eine Behinderung und kann des und des nicht." "Ich möchte nicht behindert sein", hat er dann gesagt. "Also ja, ich auch nicht, aber des kann man sich nicht immer aussuchen und äh, wenn du dumm vom Fahrrad fällst, kannst du unter Umständen genau so dran sein" Und so... Also des is' mir dann schon n paar Tag nachgegangen. Einfach, weil des halt wirklich so herrlich ehrlich war. Ich mein, ich weiß ja nicht, wie viele Leute ihn sehen und dann vielleicht genau des gleiche denken und sich dann halt völlig anders geben. Und äh, was ich auch verstehen kann, weil mir's ähnlich geht mit anderen behinderten Menschen. Weil man auch nicht immer gleich weiß, wie man reagieren soll. Weil, normal reagieren tut man nicht, weil's einfach auffällt. Ist man überfreundlich fällt's auf, ignoriert man sie, ist's auch nix. Und äh, so geht's denk ich anderen mit ihm auch. Aber, ich denk, dass des auch erst noch kommt. Also, wenn das äh, vermutlich mehr mit anderen Kindern noch... ja, wenn man mehr mit 9-,10-, 11-jährigen zu tun hat, dass da dann... Denk, da werden wir schon des ein oder andere...

Frau A: Ja, wenn er wahrscheinlich größer ist. Wenn des einfach von der Optik her also... den meisten Kindern fällt es jetzt schon auf, dass irgendwie sein Verhalten nicht zur Körpergröße passt. Naja, aber wenn die Kerls dann über 1,50m groß sind, wird des ja immer offensichtlicher. Ja, bis dahin haben wir ja noch'n Weilchen.

Ich: Ja, also eben... Ich hab halt auch sowas gelesen mit so starrenden Blicken und so. Dass das ganz viele Leute als unangenehm empfunden hätten. Aber ist ja eigentlich schön, wenn ihr das überhaupt nicht bestätigen könnt, oder.

Frau A: Also, richtig angestarrt nicht. Ich denk schon...

Herr A: Hast nicht was vom Penny was erzählt?

Frau A: Nach der KG?

Herr A: Dann war's KG.

Frau A: Na, was ich grad noch sagen wollt, wenn wir da mit dem Rollator die Einfahrt hochlaufen zum Fahrdienst und dann wenn - heut waren wir tatsächlich n paar Minuten früher oben (lacht leicht) - dann merkt man so am Gehweg entlang, gell, da fahren dann auch viele Leute grad ähm mit dem Auto los zur Arbeit. Da denk ich auch, die werden sich auch überlegen: "Huch, was ist denn des." Hm, weil des ist halt nicht normal, dass da so ein Stöpsel mit 'nem Rollator durch die Gegend marschiert. Aber mei... Da denk ich auch, denkt euch euren Teil, wenn ihr ne Frage habt, dürft ihr sie stellen. Wenn nicht, dann lasst's halt. Ähm, ansonsten? Ich glaub, da darf man hm muss man, nein möcht ich die Mischung hinkriegen zwischen nicht frech sein aber auch nicht auf den Mund gefallen sein. Neulich nach der KG da kam äh ne Frau irgendwie zur Massage oder so zu dem Termin nach uns. Und dann bin ich mit'm Lucas an der Hand ähm da in den Vorraum gelaufen und da hat die gefragt: "Was isch des?" Und (...) ich weiß nicht, dann hat sie noch 'nen halben Satz hinterher geschoben. Also sie hat halt gemeint, warum er jetzt nicht laufen kann. Ob des irgendwie ne ne ne Hämiparese (?) - na, ich weiß gar nicht mehr was sie gesagt hat. Ähm, th. Da hätt ich einfach sagen sollen im Nach-

hinein: "Des ist mein Sohn." Weil des die Antwort auf ihre Frage gewesen wäre, gell.

Herr A: Da war doch auch so'n Mann, wo gesagt hat: "In dem Alter kann man aber laufen." Oder irgend sowas.

Frau A: Achso! Ja, des war bei unserm Hausarzt neulich. Da hatte ich ihn aufm Arm und dann stand da grad n Mann noch an der Rezeption und na hat er gefragt: "Na, bist du krank?" Hab ich gesagt: "Ja, er hat halt Husten und Fieber." Hat er gesagt: "Ja, wie alt bischt denn?" Dann hab ich gesagt: "Fünf ist er." "Ja, und wie heißt denn?" Dann hab ich gesagt: "Lucas heißt er." "Ja, aber mit fünf kann man des doch selber sagen!", hat er gesagt. Dann hab ich gesagt: "Ha, wenn man ne geistige Behinderung hat ist des nicht zwingend so." Dann hat er gesagt: "Oh... Des tut mir jetzt aber leid." (Beide lachen leicht). Aber, ich glaub, dass da viele Leute halt 'n bissle schnell reden und...

Ich: Ja.

Frau A: ... 'nen Schritt zu wenig gedacht haben ohne das jetzt schrecklich bös' zu meinen. Aber, des ist des, wo ich denk, keine freche Antwort geben, aber jetzt irgendwie auch nix verschrecktes. Ich glaub der fragt so schnell nicht mehr dumm (Lachen). Ja, aber so richtig blöd angemacht oder Beschimpfungen oder gestarrt oder so, des kann ich bisher zumindest nicht sagen.

Ich: Ja, das ist ja schön dann.

Frau A: Wir wohnen auch auf dem Land, gell. Ich weiß nicht, wies in manchen Großstädten ausschaut oder in manchem anderen Viertel.

Herr A: Du hast aber... also jemand hat vor kurzem 'ne ganz andere Geschichte erzählt. Was weiß ich, dass dann äh Beziehungen auseinandergegangen sind, dass die Eltern nichts wissen wollten und so weiter. Also des, weiß jetzt nicht, ob des dann so typisch ist. Also, wir haben wie gesagt richtig gute Voraussetzungen einfach auch. Dass des bisher zumindest einfach auch so gut oder so einfach ist.

Ich: Ja also, was würdet ihr dann so als eben so als größte Stützen noch bezeichnen. Also von den Menschen oder gibt's auch so... also ihr seid ja in der Frühförderung oder wie... wie war da eure Erfahrung?

Frau A: Des ist schön. Also, deswegen gehen wir eben auch gern zu dem Turnen und Schwimmen. Weils beides Angebote sind, die für die Kinder gut sind, aber dann einfach auch den Kontakt zu den andern Eltern haben. Des tut gut. Und ähm, ne Freundin von uns ist Kinder-Physio. Die hat auch die ersten zwei Jahre den Lucas betreut. Also, Krankengymnastik mit ihm gemacht. Die hat mir immer von dem *Rehakids*-Forum im Internet erzählt. Und hab ich dann irgendwann mal reingeschaut und da bin ich jetzt doch öfters zugange. Des ist echt ähm 'ne gute Gemeinschaft dort. Man kann da Fragen einstellen und, wenn man auf die Startseite geht, dann sind da so die ersten hm oder die 20 letztgestellten Fragen. Oder, wo jemand schon auf n Gespräch des jetzt länger läuft nochmal geantwortet hat, da sieht man so 'ne Überschrift. Ja, dann guck ich da halt: Gibt's da was, wo ich auch was dazu sagen kann? Also auch viele sehr praktische Sachen... ja... "Was für'n Hochstuhl habt ihr denn?", "Was ist da gut?" Ja, weil da geht ja auch oft nicht des von der Stange.

Ich: Mhm.

Frau A: Und, des find ich auch richtig toll, dass da n Informationsaustauschplatz ist, wo einfach auch, es sind auch inzwischen glaub über 30 000 registrierte Benutzer im deutschsprachigen Raum. Wo man an Informationen so schnell und leicht kommt, wie des vor 20 Jahren überhaupt nicht möglich gewesen wär. Also auch, die haben auch Rubriken. Alles. Also Krankheitsbilder, Rechtliches ähm Familienleben, also, da kann man echt eigentlich fast alles loswerden und kriegt dann meistens relativ schnell nette und hilfreiche Antworten. Des ist also was, was ich echt sehr zu schätzen gelernt hab.

Ich: Mhm, ja des muss ich mir echt mal anschauen. Also ich hab von solchen Foren schon gehört, aber des jetzt nicht ... also... ich mein, ich war schon glaub ich auf welchen...

Frau A: Doch, also ich find das echt richtig gut. Und, netterweise, ich als ehemaliger Internetmuffel hab über dieses Forum dann eine in Tübingen kennengelernt und wir sind inzwischen auch ganz gut befreundet (lacht). Der ihr Sohn hat auch 'ne Behinderung. Ist auf 'nem anderen Kindergarten, aber...

Ich: Ahja, aber auch noch so klein...?

Frau A: Ja, da ist aber auch noch ein bisschen jünger wie Lucas.

Ich: Mhm.

Frau A: Ja, also grad dieses Gefühl man steht nicht allein auf weiter Flur. Oder man fühlt sich `ne Spur weniger außerirdisch, wenn man noch andere Eltern trifft ... Gut, jedes Kind hat irgendwie seine Besonderheiten, ob das jetzt `ne Behinderung ist oder nicht, also auch von ganz normalen Kindern - auch die Eltern haben da Probleme mit diesem oder jenen. Aber manches ist doch n bisschen spezieller, was wir haben.

Ich: Ja, die anderen Eltern sind wahrscheinlich auch froh, wenn sie mal hören, dass jetzt zum Beispiel nicht nur ihr Kind manchmal jähzornig wird oder sonst was (lacht). Könnt ich mir auch vorstellen.

Herr A: Neulich kam die Wiederholung von "Contergan", dem Film. Und, also da hab ich dann auch so denkt, des ist ja schon ziemlich krass, wie des damals war und, was dann eben im Krankenhaus so grade nach der Geburt, wo dann der Arzt zum Vater sagt äh: "Gehen Sie nicht rein, schauen sie sich des nicht an. Für sowas gibt's Heime." Oder irgendwie so. Wo dann auch sofort klar war, irgendwie, wer ist schuld. Also wo man sich des äh. Also jetzt nicht die Arzneifirma sondern Papa, Mama irgendwas falsch gemacht haben und so. Wo ich mir das angeschaut hab, hab ich auch gedacht: "Junge, Junge. Also in so 'ner Zeit, da wär's wirklich heftig gewesen." Und, wären wir dann auch so drauf gewesen, dass man so völlig problemlos sagt: "Nö, egal was kommt, wir nehmen des an" und so. Da hab ich dann auch schon gedacht, da leben wir heut - also hier zurzeit in Deutschland - da haben wir's schon richtig gut. Auch mit den ganzen Möglichkeiten, die es hier gibt. Also den ganzen Krankenkassen, Hilfsmitteln und... und. Also die Einrichtungen und so weiter. Also, des war damals denk ich schon anders.

Frau A: Ja, oder der Kindergarten oder auch die Sachen mit dem Pflegegeld oder der Verhinderungspflege. Also, des ist auch was. Hat mich davor ja nicht wirklich interes-

siert, ja. Aber, empfind ich schon als Dank oder Anerkennung für des, was ich leiste. Und er hat Pflegestufe 2 seit seinem vierten Geburtstag? Ja.

Ich: Ja, stimmt. Also es gibt drei Stufen, oder? Dann kann man je nachdem Gelder... ja. Das hatte ich mal im Studium. Ähm, ja, jetzt zum Aktuellen. Also, der Lucas ist jetzt ja fünf. Also, kommt er jetzt dann bald in die Schule oder noch nicht?

Frau A: Ich denk, wir werden ihn noch n Jahr zurück stellen.

Ich: Mhm.

Frau A: Ja, also ist noch nicht sicher, aber sieht so aus.

Ich: Und dann noch dort im Kindergarten lassen.

Frau A: Mhm.

Ich: Also, und also... hm, wisst ihr schon, wo ihr ihn dann ... also, ob er dann einfach da auch in die Schule gehen würde, oder?

Frau A: Also, wir haben ja das angenehme Problem, dass in unserem Einzugsgebiet bestimmt 6 Schulen zur Debatte stehen, ja (lacht). Also die wollen wir auf jeden Fall mal noch n bisschen genauer angeschaut haben. Weil, den Kindi und die Nähe, des ist jetzt auch was wert. Vor allem, wenn sie dann noch so klein sind. Aber, Schule ist doch 'ne längere Zeit. Da würde ich es mir dann schon vorher noch genauer angucken, was die einzelnen machen. Und die Katrin (Name geändert), die kennst du bestimmt dann auch noch?

Ich: Die hab ich nicht mehr getroffen, glaub ich. Die war nicht da immer wenn ich da war. Aber ich hab das Foto gesehen.

Frau A: Mhm. Die ist jetzt in X auf der Schule (Anmerkung: eine Schule für Körperbehinderte). Und, also was die erzählt haben, also die sind völlig begeistert. Und es passt wohl auch richtig gut für sie. Und ist vom Angebot, was die haben. Die haben einfach ja, dadurch, dass es der private Träger ist, ist schon ja 'nen anderen Schlüssel teilweise. Die haben wohl immer 'ne KG und 'ne Ergo in der Klasse mit drin. Die haben erzählt, sie haben einmal dort einmal in der Woche nachmittags Fahrzeugtraining, das heißt, die haben da halt `nen großen Fuhrpark von allen möglichen Gerätschaften was man da - dreirädrige Fahrräder oder Rollatoren bestimmt auch und alles sowas, wo die sich überlegen, was des könnte des Kind jetzt brauchen. Oder, mit was könnt's umgehen lernen oder Spaß dran haben oder könnte ihm nutzen. Oder `ne Mischung von allem wahrscheinlich. Dann können die des da einfach ausprobieren, also. Des ist zwar an der Schule beim Kindergarten, die zwar sehr nett und klein und persönlich ist, sowas ist da einfach nicht möglich, weil die des nicht haben, gell. Und da müsste erst irgendjemand mich auf die Idee bringen, dann müsste man des Teil bei der Krankenkasse beantragen, dann hast des da rumstehen und vielleicht nimmt er's dann gar nicht, gell. Des sind schon auch, also, des ist vielschichtig. Andererseits, die lange Fahrstrecke. Ja, aber des ist noch offen. Aber, ich denk einfach vom Entwicklungsstand her schadet's ihm nicht, weil er auch ja noch krabbelnd unterwegs ist. Aber schon auch sehr viel Bewegung haben möchte. Also, Kinderwagen fahren oder sitzen fand er schon immer einfach blöd. Ihn tät's echt so stundenlang in 'nem Rolli oder 'nem Kinderwagen, kann ich mir nicht

vorstellen.

Ich: Ja, aber dann, sozusagen guckt ihr da in 'nem Jahr nochmal drauf.

Frau A: Also des ist jetzt noch nicht sicher alles, aber so vom Gefühl her und auch was ich im Kindergarten - was wir da so gesprochen haben, könnt ich mir so vorstellen, dass wir ihn noch ein Jahr im Kindergarten lassen.

Ich: Gibt's sonst irgendwelche aktuellen Fragen oder so, die euch dadurch also, die euch beschäftigen oder so? Also eben sowas wie Schuleintritt meinte ich jetzt.

Frau A: Des nicht, eher so bauliche Geschichten hier. Also ja. Wir sind hier ja immer noch am Renovieren. Jetzt sieht man es grad nicht mehr so arg. Aber so, wie gestaltet man das Bad oder, wird des mit der Treppe auf lange Frist gut gehen. Oder so. Wenn man da was macht, dann immer im Hinterkopf behalten ja, ob des einfach mit 'nem Treppenlift oder wie auch immer, oder 'ner Badewanne, die auch mit 'nem Einstieg oder... ob wir da auch immer so 'nen Hubwagen rumstehen haben.

Herr A: Des kommt n bissle darauf an, wie sich des auch die nächsten Jahr oder so... Also, des mit dem Rollator hatten wir ihm ja auch nicht zugetraut und jetzt hat des aber funktioniert. Und, je nachdem weiß ich auch nicht mit dem Gleichgewicht, wie sich des entwickeln kann. Weil, da hängt's halt einfach dran. Und, wenn er des auch noch hinkriegt, dann sehe ich da schon Chancen, dass er mal laufen kann. Und da wird man schon viele von diesen Geschichten vielleicht gar nicht brauchen, hoff ich.

Frau A: Ja, aber es sind schon Sachen, die man halt immer im Hinterkopf noch mit sich rumträgt. Des sind einfach ja, ich seh's halt auch bei anderen. Freunde von uns, die wohnen im dritten Stock ohne Aufzug, was ja eigentlich überhaupt kein Thema ist. Oh, des wär ja kein Spaß. Den Kerl da immer tragen. Und ja, denen ihre zwei die hüpfen da halt schnell die Treppen hoch und sind dann oben, also. Aber sonst, gut, wo wir n Auto kaufen mussten. Die Schiebetüren waren da halt auch ausschlaggebend für dieses Modell, weil's einfach so mit'm Kindersitz rein heben sehr viel rückenschonender ist für Mama. Normal klettern die da ja selber rein.

Ich: Kommt der, kommt der Lucas Treppen hoch?

Frau A: Ja (zögernd), hm.

Herr A: Also, na gut, er kriegt's schon n bissle hin. Er krabbelt dann halt so hoch. Und äh.

Frau A: Muss dann halt jemand hinterher. So als Notfall.

Herr A: Oder, wenn man ihn an der Hand nimmt, dann läuft er auch Schritt für Schritt hoch. Also, ihr habt des auch schon oft geübt (zu seiner Frau), dass er sich dann am Geländer festhält und dann braucht man halt schon ziemlich viel Geduld.

Frau A: Also, ich lauf hinter ihm. Er hält sich mit links am Geländer fest und seine Rechte hab ich mit meiner Rechten und dann sag ich immer: "Hand nach vorne." Dann greift er mit der Hand nach vorne und dann nimmt er die nächste Stufe. Und des geht eigentlich schon ganz gut. Und, also ich hab seit 'nem Jahr auch schon immer wieder

Probleme mit der linken Hüfte vom Tragen eben mit ähm, des nutz ich jetzt schon vermehrt, dass er da sein Gewicht selber von A nach B bringt. Kostet natürlich mehr Zeit, aber es schont mich und er soll es ja eh üben.

Ich: Mhm. Ja.

Frau A: Ne, aber des macht er eigentlich ziemlich gut, find ich.

Ich: Also, was ich noch... Welche Erklärungsansätze habt ihr denn eigentlich also für die Behinderung gefunden?

Frau A: Ist familiärer Ursprung, also ist genetische Veranlagung. Wussten wir aber davor nicht, also des war davor in der Familie noch nicht aufgetreten.

Ich: Und, also des ist jetzt eine private Frage, aber wollt ihr dann nochmal Kinder? Also, wisst ihr das schon?

Herr A: Also, wir wissen schon, dass wir wollen. Aber äh, dadurch, dass des halt 'ne genetische Geschichte ist, haben wir uns da auch schon beraten lassen oder informiert ein bissle. Äh, und, die Chancen oder Risiken sind, da stehen die Chancen recht schlecht, dass es halt ein nicht behindertes Kind wird und ja, also.

Ich: Also ist die Wahrscheinlichkeit da sehr hoch.

Herr A: Ziemlich hoch. Wie ist die Rechnung da nochmal gewesen?

Frau A: Gibt halt Variante gesund, Überträger und dann noch jede Menge mit allen möglichen Einschränkungen. Und, ich glaub, wenn man den Überträger mitrechnet, dann steht es 1:8 gegen uns.

Ich: Mhm.

Frau A: Und, Überträger heißt ja dann auch wieder, in der nächsten Generation stehen sie vorm gleichen Problem.

Ich: Aber, also des ist jetzt des erste Mal. Oder gibt's in eurer Familie jetzt noch andere?

Frau A: Ne, des ist zum ersten Mal aufgetreten.

Ich: Ja, wenn ihr jetzt so ähm, also jetzt in näherer Zukunft oder auch später, was würdet ihr euch so für den Lucas eigentlich, also was würdet ihr euch für ihn wünschen? Habt ihr da Vorstellungen?

(kurzes Überlegen)

Frau A: Hm, ich denk einmal, was sich alle für ihre Kinder wünschen: Dass sie glücklich sind und, dass es ihnen gut geht. Wie auch immer konkret des für jeden Menschen aussieht, des ist ja sehr unterschiedlich. Ja, was mir manchmal schon durch den Kopf gespuht ist: Was ist, wenn wir mal nicht mehr sind, also. Dass es da hoffentlich Menschen gibt, die nach ihm schauen und die's gut mit ihm meinen.

Herr A: Des sind auch wieder die Erfahrungen. Also, wie gesagt, wir waren beide in Irland in 'ner Camphill-Einrichtung und haben mit Behinderten gearbeitet dort. Und, da hat man's ja selber erlebt, wie des ist. Und die Leute, das waren junge und teilweise ältere Erwachsene schon, die dort äh gelebt haben. Die praktisch ihr eigenes Leben führen dort unter 'ner Aufsicht und in, hm.

Frau A: Na in 'ner Lebensgemeinschaft.

Herr A: In 'ner Lebensgemeinschaft, genau. Aber, wo halt die ja die Eltern nicht mehr die Hauptverantwortlichen oder die Hauptansprechpersonen sind, sondern ja, die Mitarbeiter. Da waren dann auch viele Mitarbeiter, die nur für 'n Jahr oder auch kürzer da waren. Und, es steht und fällt ja auch immer viel mit diesen Mitarbeitern. Was da halt schön war: Die Leute, also die zu Betreuenden, konnten dort bissle was im Garten machen, es gab ein Werkstättle und immer so - man hat immer ein bissle geschaut - was können sie machen und des haben sie dann machen können. Und sie musstet natürlich schon auch immer bissle mithelfen so, wie sonst ja auch. Aber halt im Rahmen ihrer Möglichkeiten. Und sowas würd ich mir schon äh wünschen. Natürlich je nachdem was er alles kann. Aber, er wird immer 'ne Art von Betreuung brauchen, denk ich mal. Und, wenn's in die Richtung geht, ja, des würd ich mir schon wünschen. Ja, oder, wenn man jetzt wüsst, man hätt ein gesundes Geschwisterle für ihn, was dann auch immer mal wieder schauen kann. Wobei man da jetzt auch klar sagen muss, man kann nicht jetzt äh da jemand des mehr oder weniger aufhalsen, dass des jetzt seine Aufgabe ist. Also, ist ja auch ähm wär dann auch ein Mensch, wo dann selber Familie will und so weiter, aber man, des sind halt so manchmal Gedanken, die, die sind bestimmt auch noch weit weg, aber so.

Ich: Mhm, ja, also schon Vorstellungen, ja. Also und, ich werd ja auch mal Sonderschullehrerin. Oder, was ihr jetzt vielleicht auch von den Kindergärten und so denkt, also, was wünscht ihr euch da von solchen Leuten? Also in der Schule oder so? Habt ihr da ne Vorstellung? Also, was ihr von denen erwarten würdet oder, was ihr da hofft.

(Überlegen)

Frau A: Hm, also was ich am Kindergarten. Hm, also ich kann ja jetzt sagen, was ich am Kindergarten gut find eigentlich. Also, des ist dann ja ähnlich, wie das, was man sich dann für die Schule wünscht.

Ich: Ja, klar.

Frau A: Also, ich hab's Gefühl, sie kennen ihn dort relativ gut und sie mögen ihn und es ist 'ne gute Atmosphäre. Des ist natürlich, um sich irgendwo wohl zu fühlen, sei es jetzt in 'ner Kindergartengruppe oder in 'ner Schulklasse, ist des wahrscheinlich schon die Basis. Und, was ich an der Frau Q, also an der Leitung immer so gut fand, ist, dass sie einfach auch viele Ideen hat oder dann auch von verschiedenen Blickwinkeln - also gut, die geht demnächst in Ruhestand - also, die hat einfach schon sehr viele Berufsjahre hinter sich, aber die hat dann eben auch waldorfmäßig in manches reingeschnuppert oder dann von vielen verschiedenen Richtungen einfach Sachen, die sie gut fand und, die sie dann ausprobiert hat und ja. Oder, wo man dann auch denkt und fühlt, des tut den Kindern dann auch gut. Da ist ein unglaublicher Fundus bei ihr da und das ist dann oft in so kurzen Gesprächen, wo sie einem dann wieder was vorschlägt, so: "Oh, des

könnten wir doch mal probieren." Und, echt das sind manchmal auch nur kleine Fingerspiele, die sie mit ihm macht und dann was erzählt. Einfach so gute Ideen, weil, ich bin nicht dafür ausgebildet. Also, wenn jemand gute Ideen hat und so, hör ich mir das gern an. Und ja, wenn einem was gar nicht gefällt oder einleuchtet, dann braucht man's ja nicht übernehmen. Aber, da wirklich mir als naja eigentlich gelerntem Handwerker, die sich da gar nicht auskennt, was es da eigentlich gibt. Ja, des Gefühl haben, ich kann mein Kind mit gutem Gewissen da hin geben, dem geht's da gut und des ist da in guten Händen. Ja, und des wird aber auch gefördert, es wird nach ihm geguckt. Er hat da seine Freizeit und seinen Spaß, aber es werden auch immer wieder Anforderungen an ihn gestellt, wo er seine Grenzen austesten soll. Dass er eben auch die nächsten Schrittchen da eben machen kann. Dass man ihn auf Ideen bringt, die auf die er von selber jetzt wohl noch nicht käme. Ja, und eben dann auch so die Anleitung. Des find ich schon auch wertvoll. Auf die ich einfach nicht von selber komm.

Ich: Also so im Gespräch mit Ihnen?

Frau A: Ja. Oder auch, wenn man dann sieht, was haben sie gebastelt oder es sind dann auch immer wieder Veranstaltungen, so dieses Adventsfrühstück oder was sie da machen. Wenn man dann sieht was sie zusammen für Singspiele machen und all sowas. Ja, dann auch zum Mitkriegen: Was passiert da? Aber auch Anregungen für den eigenen Alltag oder die Freizeitgestaltung kriegen. Das hast du ja vorher auch mal gesagt (zu ihrem Mann), also des find ich schon auch: Ähm, es ist manchmal anstrengend mit ihm zu spielen, weil man eben oft des Gefühl hat, ich muss da den Anstoß geben zu was. Dass der Impuls nicht von ihm kommt. Des hat mir glaub unsere Krankengymnastin mal gesagt. Und des ist so völlig einleuchtend, aber davor war mir des nicht klar, warum's manchmal anstrengend ist, so ein Nachmittag ohne irgendwas.

Ich: Ja, das stimmt. Ich war ja mal im Kindergarten dabei manchmal. Und da ist mir zum Beispiel auch bei Frau Q aufgefallen, dass die da immer mit irgendwelchen Ideen grad ankam. Da hab ich mir das schon auch manchmal angeschaut, weil ich das ja grad noch alles lerne.

Frau A: Ja, und es sind oft nur so ganz winzige Sachen, wo sie sagt ja, ein Fingerspiel, da braucht man sich nicht 'ne Viertelstunde hinhocken. Des ist so mal geschwind, wenn man eh beieinander hockt. Des ist ja, wenn's nur ein Vierzeiler ist, nach 20 Sekunden rum, aber des ist jetzt nicht schlimm, wenn des öfter passiert.

Ich: Ja, das stimmt. (Schweigen) Ja, ähm also ich bin jetzt mit meinen Fragen sozusagen am Ende oder ja, ähm. Fällt euch grad noch irgendwas ein, was ihr noch sagen würdet, was euch so als Eltern oder so sehr wichtig ist?

Herr A: Also ähm, wie ist nochmal das Hauptthema von der Arbeit?

Ich: Ähm, einfach die Auseinandersetzung wie sich also, wie ihr euch mit der Diagnose auseinandersetzt, und dann aber auch mit dem Alltag, mit dem Kind. Also, was da so reinspielt, also, die Umwelt und ja.

Herr A: Also, so als Tipp oder wie auch immer, find ich, dass man, äh, dass es sehr hilfreich ist, wenn man des Kind dann einfach so annimmt und so sieht, wie es ist. Und auch nicht so arg viel vergleicht, weil des hat mich jetzt immer eher zurückgeschmissen als dass es mir geholfen hat. Und, äh, wenn man den Ängsten vielleicht auch nicht ganz

so viel Raum gibt, sonder erst 'mal ja. Also, des mein ich jetzt vorher, also, wenn man die Diagnose äh, wie sagt man, pränatal kriegt, vor der Geburt. Und man sich äh bestimmt wahnsinnig 'nen Kopf macht, was ja auch normal ist, aber. Aber sich halt nicht so voll gefangen nehmen lässt von den Ängsten, sondern also, wenn des Kind dann da ist... Ich denk des immer wieder, wenn man dann frühstückt oder vom Job dann heimkommt und irgendwie: „Uä“ denkt oder so, und er steht da dann so:“Ähähäh“ (imitiert Lucas) und jetzt kicken wir 'ne Runde" und ja, des denk ich mir dann. Er wird bestimmt viele Aufgaben zu bewältigen haben. Manche Sachen wird er auch nicht machen müssen, ja. Wer weiß, was da des richtige ist. Und ich denk, des kann brutal viel Druck rausnehmen aus der ganzen Geschichte, wenn man des dann halt einfach als... ja, wenn man sich dem stellt und des versucht, des normal zu, äh, in seinen Alltag reinzukriegen. Dann hilft einem des bestimmt schon viel. Und, wie gesagt, ich kann des gut verstehen, dass da viele Leute oder viele Eltern Riesenschiss oder Angst haben oder auch Panik, aber naja, ich bin mir sicher, dass viele...

(Der Anrufbeantworter unterbricht das Gespräch: Die Patentante von Lucas lädt zum Adventskaffee ein.)

Frau A: Ja, also, wenn man solche Patentanten hat, dann ist doch die Welt schon mal besser (lacht).

Interview 2a

Familie B: Frau B

09.12.2011, 16:00 bis ca. 17:30

Im Wohnzimmer der Familie

Ich: Also, sie haben ja eben vorher schon ein bisschen was über Ihre Tochter erzählt. Können Sie einfach nochmal kurz ein paar Eigenschaften von ihr erzählen oder einfach was über sie erzählen, weil ich sie ja einfach gar nicht kenn?

Frau B: Über meine Tochter oder über den Behinderung, wie der entstanden ist, oder? Oder, ähm, allgemein?

Ich: Erst mal über Ihre Tochter im Allgemeinen.

Frau B: Über meine Tochter, gut. Hm. Die Katharina ist zehn Jahre alt. Nächstes Jahr wird sie elf. Und ja, die ist mehrfach schwerstbehindert. Ähm, sie kann nicht sitzen, sie kann nicht sprechen, sie kann sich auch nicht umdrehen. Dass wär so das Körperliche. Kann sie kaum etwas. Sie kann auch nicht sehen, vielleicht 10% ihre Augen. Dass ist die eine Auge, war der Nerv geschädigt durch die Thrombose und bei die andere Auge ist die Sehzentrum geschädigt worden. Und dann sind beide kaputt gegangen.

Ich: Mhm.

Frau B: Sie ist nicht nur körperlich, sie ist auch geistig behindert. Weil durch die Blutungen ist die ganze Gehirn zerstört worden. Und als ich gefragt hab, was das bedeutet, "Hat sich alles umgelegt", hat man gesagt. Und, wegen das ist sie auch geistig behin-

dert. Sie ist auf so Niveau, kann man so sagen, dreimonatiges Babys. Wo wir finden jetzt mittlereile, dass das gut so ist, weil sie selber einfach so glücklich und zufrieden in ihrer Welt ist. Sie weiß nicht, dass sie behindert ist und eingeschränkt, ja. So, sie mag, wenn man sie streichelt, wenn sie kuschelt und, wenn man, wenn sie spielen tut. Sie hört sicher sehr gut alle Geräusche. Wegen dass die Sehvermögen sehr klein sind, deswegen ist das Gehör noch mehr so ausgeprägt. Ja, sie mag nicht allein sein, sie sitzt überhaupt nicht, ungern in Rollstuhl. Ja, nach 5 Minuten fängt sie zu krampfen an und gefällt sie nichts. Ja, Katharina normal sie hat auch Windeln. Sie bekommt auch - wird - kann nur Püriertes essen. Essen, das bedeutet, sie kann auch nicht selber kauen. Aber sie kann schlucken, deswegen kann man sie ganz normal mit dem Löffel füttern. Und auch das Trinken aus die Flasche kann sie gut trinken. Immer noch mit Schnuller, wie die Babys. In die Schule machen die das mit Verdickungsmittel ja, und verdicken das. Ich finde das zu umständlich und, deshalb ist Geschmack irgendwie auch - dort steht, dass ist geschmackneutral, aber des ist trotzdem irgendwie, ganz anders schmeckt. Und wir möchten sie das bissle - wie kann man das sagen? - das bissle Komfort oder Empfinden nichts wegnehmen. Das Geschmackssinn, das ist die eine von die wenige Sinne, welche sie hat und sollte auch das, ja nutzen.

Ich: Mhm. Also, isst sie eigentlich auch gerne, ja?

Frau B: Ja, sie isst gerne. Sie isst nichts so gerne Süßes, ja, das steht sie nichts. Aber so, ja, so normal Mittagessen, also das pürierte Essen, isst sie sehr gern. Und ja, und sonst, sie mag Schwimmen. Das macht sie viel Spaß in die Wasser. Glaub auch, wegen das ist so normal, dass sich nichts bewegen. Dann in die Wasser, das Gleichgewicht ist ganz anders und das Körperfühlen ist auch ganz anders. Sie bekommt ganz anders wie ihre Körper wahrgenommen in die Wasser. Auch von ihr selbst. Und, deswegen mag sie das. Wir gehen mit sie noch Reiten, das macht sie auch Spaß. Und sonst, sie mag Spazieren gehen, aber nur in Wald. Und die freie Natur. Sie mag nicht in die Laden zu gehen. Wenn man mit sie einkaufen geht in die Laden. Nach 5 Minuten ist bestimmt große Geschrei da.

Ich: Ja, aber da sitzt sie dann im Rollstuhl, oder?

Frau B: Ja, sie ist in dem Rollstuhl. Aber irgendwie tut den Geruchssinn sie erkennen, dann mag sie das nichts. Ich weiß nicht, dass ist schon seit sie Baby war und ja, und akzeptiert es nicht und mag nicht. Ja, man kann mit sie stundenlang im Wald spazieren gehen. Dann bleibt sie ruhig und gelassen, ja. Und, wenn man durch die Einkaufszentrum geht, nach 5 Minuten hat sie genug, ja. Ja, das ist so. Manche Sachen kann man nicht erklären (lacht). (Pause) Ja, was kann ich noch über Katharina sagen? Sie wird, sie mag auch, wenn ihre Schwestern Krach machen. Sie mag jede Geräusche. Dann fühlt sie sich besser. Dann liegt sie auch auf ihre Keil. Da kann man sie so, da kann sie bisschen den Kopf halten und alles anschauen. Wir haben auch noch Spezial - ich weiß nicht, ob sie gesehen haben - in Wohnzimmer ist eine Schlinge an die Decke montiert. Wurde die Hängematte aufgehängt, dann wurde Katharina auf den Bauch gelegen. Und dann kann sie mit ihre Füße sich bewegen, ein bisschen.

Ich: Ahja. Ne, hab ich gar nicht gesehen gehabt. Nur, hier ist so 'ne Schiene nach oben...

Frau B: Das ist Lift. Das ist der Lift. Und um hier zu baden, muss man sie auch hier transportieren. Hier ist der Stuhl (deutet auf eine Ecke im Raum), dann wird sie in den

Stuhl umgesetzt und dann fahren man sie baden. Sie ist schon ziemlich groß. Sie werden schon so 1,38m. Ja, und dann ist, wiegt sie bestimmt auch schon 35 Kilo. Und durch das, dass sie überhaupt keine Körperspannung hat. Oder keine oder zu viel, ich mein, sie hat auch sehr starke Spastik. Dann wiegt sie noch... man hat das Gefühl sie ist noch schwerer. Und, wenn jemand sich so lang lehnt oder spastisch ist, dann ist schwierig sie zu transportieren, ja. Sie hat auch epileptische Anfälle. Haben die meisten Kinder, die behindert sind. Ja, und sonst hm, da müssen sie mir jetzt weitere Frage stellen.

Ich: Ja, also kein Problem. Genau, wann haben Sie die Diagnose dann genau bekommen?

Frau B: Wir haben die Diagnose bekommen schon drei Tage nach dem Entbindung. Weil dann war der Heparin angesetzt und ja... Bei uns war die Geschichte ein bisschen noch anders. Weil, dort, wo wir entbunden haben, dass wir schon gespürt haben, dass etwas mit Katharina nicht stimmt. Wir haben die Hebamme angerufen, wo sind wir nach Hause gegangen. Also, da war kein Kinderarzt vorhanden und niemand. Und niemand wollte sie untersuchen. Und dann sind wir, haben wir die Hebamme, sind wir nach Hause gegangen. Das war so um 12Uhr nachts. Und dann habe die ganze Nacht nicht geschlafen, weil Katharina war immer kälter. Weil die Körpertemperatur sie war so ständig gesunken, ist nach unten gegangen. Und dann die Hebamme ist gekommen, so um 7Uhr morgens. Sie hat auch Katharina angekuckt. Und noch muss man dazu sagen, draußen war 30Grad warm, ja. Und hat gesagt, etwas stimmt mit dem Kind nicht. Sie kann auch keine Verantwortung übernehmen. Und dann sind wir wieder zurück ins Krankenhaus. Ins Krankenhaus aber schon zu anderem, da sind wir nach X gefahren. Wo uns eine Fahrt auch... Das war Wochenende. Das war Samstagabend, wo wir entbunden haben und Sonntagmorgen sind wir dort in das Krankenhaus. Weil die Katharina sehr gute Benotung bekommen hat bei der Entbindung, sehr gute Note, man hat uns unterstellt, nach die Temperaturbemessung - war glaub 34Grad - kurz vor Tod. Hat man uns unterstellt, dass wir etwas dem Kind angetan haben. Und dann haben die noch die Werte untersucht, nochmal auch nach Infektionen. War kein Infektion. Dann wollten die Katharina nichts aufnehmen in Klinik. Ich habe gesagt, ich geh nichts mit ihr nach Hause, weil sie wollte nicht trinken, sie ist kalt. Ich kann das Kind nicht versorgen. Dann hat man uns gesagt, ja, die haben genug Eltern, wo die Kinder weglassen. Ich habe gesagt, mir ist egal, was die denken, ich nehme das Kind nichts mit. Die stirbt mir zu Hause. Dann haben sie aufgenommen in die Klinik. Dort habe sie glaub erste Untersuchungen gemacht, aber, ich habe keine Ahnung. Aber erst am Montag, wenn der Oberarzt da war und Katharina hat erste Herzstillstand erlitten, ist dann, haben uns angeboten ist nach Y transportiert worden. Und dort haben Ärzte vermutet, dass sie einen Herzfehler hat. Und, weil die haben Kontrastmittel in die Arterien rein gespritzt, haben festgestellt, dass ist nichts ähm kein Herzfehler, das ist Thrombose. Und durch das, dass die äh das um die Aorta nicht aufgerichtet war, hat sich überall die äh die Thrombose hat sich verteilt. Und da sie nicht viel Zeit gehabt hätten, mussten die sofort reagieren. Und da haben die Heparin viel zu hoch angesetzt. Ja, anschließend haben sie uns gesagt, sie bedauern das, dass die Behandlung so schief gelaufen ist, aber die wussten nichts besser, weil das sehr selten ist. Das... in Deutschland ich weiß nicht, ich glaube Katharina ist erste...

Ich: Ah, ok.

Frau B: ... von Neugeborenen, wo ja...

Ich: Thrombose hat?

Frau B: Ja, wo so etwas passiert ist. Gibt's Thrombose, wo Kinder angeborene Thrombose haben ja, aber des ist... Am Anfang hat man auch nicht gewusst, ob das ist angeborene Thrombose oder während der Entbindung entstanden ist. Und die haben dann erst noch alles untersucht und wir waren untersucht worden, ja und. Und dann hat sich herausgestellt, das ist keine angeborene Thrombose. Das ist ja...Und dann war das schon am dritten Tag. Da wann, und ich glaube den vierten Tag hat man mit uns das Gespräch geführt. Und da hat man uns das mitgeteilt, dass die Katharina... ja, dass sie wird körperlich behindert und geistig, dass sie nichts machen wird. Ich mein, die haben ja schon das Gehirn gesehen, ja. Und da haben zu uns gesagt, das wäre für uns besser, wenn sie stirbt.

Ich: Und, wie haben sie sich dabei gefühlt?

Frau B: Ja, wie fühlt man sich da. Ja, wie man sich fühlt, wenn man denkt, man hat gesunde Kind in Bauch und auf einmal, man entbindet und es läuft nur alles schief, was schief laufen kann. Ja, da geht die Welt unter. Das, das kann man nicht sagen. Ich habe mich so gefühlt wie man, so in so Zeitlupe. Man bleibt stehen. Ich glaube auch, man registriert nicht alles, was die Ärzte sagen. Wir haben dann Nottaufe gemacht. Weil, auf meine Wunsch, ich wollte das - wir waren damals noch nicht verheiratet, ich und meine Mann - ich wollte, dass die Katharina abschalten von die Geräte. Und die dann haben. Und vorher hat man dann die Nottaufe vorbereitet und da hat man nicht gewusst, ob sie überlebt oder nicht überlebt. Und wir waren, man fühlt sich ganz allein gelassen. Denn dort war niemand. War keine Pfarrer, keine Seelsorge, keine psychologische Hilfe. Ich komme aus Bonn, meine Familie war auch nicht da. Die Familie von meinem Mann ist aus dem Saarland, aber die Schwiegereltern, die konnten jahrelang das irgendnichts, mit das klar kommen oder uns unterstützen. Ja, da waren wir auf uns angelassen. Das, das kann man so nicht sagen, wie das ist. Das ist so Schmerz, dass manchmal, wenn die Katharina im Nachhinein, wenn man war schon zu Hause, war gut. Wenn man hat gesunde Kinder gesehen, dann hat's so weh getan, man konnte gar nicht weiter laufen. Das ist wie, wenn die Füße versagen, wenn alles versagt ja. Dass ist, wo man auch Selbstmordgedanken bekommen, fällt in so ganz tiefe Loch. Ich glaube, das ist schon sehr schwerer Schlag und man muss es erst verkraften und das alles so irgendwie mit sich klar machen, dass das jetzt nicht so gelaufen ist. Und, nur durch das, dass der Arzt zu uns gesagt hat, es wäre besser, wenn das Kind stirbt. Das am Anfang war's so, ich war auch böse auf sie. Wieso ist sie nicht gestorben? Weshalb macht sie uns das Leben so schwer? Weil, das ist dann in meinem Kopf so stark geblieben und dann man denkt, ich war auch am Anfang nicht sicher, ob ich möchte das Kind mitnehmen. Oder möchte ich es großziehen oder sollte es dann in Heim.

Ich: Mhm. Und wann haben Sie sich entschieden?

Frau B: Hm, wann habe ich mich entschieden? Sie war, wir waren noch 5 Wochen in Krankenhaus. Und die erste Zeit habe ich dort nicht geschlafen, ich war am Tag, aber ich habe da nicht geschlafen. Ich habe noch die Verbindung nicht hergestellt. Mein Mann, der hat sich gleich entschieden, wir geben's nicht her. Bei mir war das nicht so. Ich war noch nicht sicher, ob ich jetzt möchte mein ganzes Leben jetzt auf einmal aufgeben und das sagen, das war's schon. Und, dass es zu Ende geht. Und jetzt wird nur das Pflege... und kann nichts mehr. Ich glaube, da hat auch meine Mutter mitgeholfen bei dem Entscheidung und hat gefragt: "Aber du lässt dein Kind dort nicht, oder? Du

nimmst sie?" Und ja, irgendwann war ich schon mit ihr die 5 Wochen im Krankenhaus. Und, ich glaube, die ersten 2 Wochen nicht, aber dann hab ich schon dort geschlafen. Dann haben und dann hab ich angefangen zu stillen. Ich habe dann sie gelernt noch zu trinken und zu stillen und dann war schon klar, dass ja, dass ich sie mitnehme. Aber das war auch eine Prozess. Es war nicht so, dass ich sofort habe ja gesagt. Ich musste das erst, ja, verarbeiten mit mir selbst.

Ich: Also ich hab auch eben bevor ich jetzt hier hergekommen bin, Bücher gelesen, und da wird das auch oft als Krise beschrieben. Also, wies Eltern dann danach geht nachdem sie die Diagnose bekommen. Also können Sie das so nachvollziehen, dass des in Büchern so dasteht?

Frau B: Ja, ja. Das ist schon Riesenkrise. Das ist so bei mir, weißt du, wie alles so ganz langsam läuft, so wie wenn die Welt sich überhaupt nicht bewegt. Ja, man ist so, die anderen ja vielleicht draußen, die Leute haben das nicht gemerkt. Aber ich habe das schon bei mir gemerkt, dass das ist. Wir haben uns dann auch getrennt mit meinem Mann. Ja, weil ich konnte nicht die Nähe tragen. Weil, Katharina hat so viel Nähe gebraucht. Und dann mein Mann... Ich konnte ihn nicht unterstützen. Ich musste das erst selber mit mir klarkommen. Ich musste dem Kind, wo ich mir vorgestellt habe, sterben lassen und beerdigen und dann musste ich Trauer durchmachen und dann konnte ich die Katharina annehmen. Und erst ist man, man registriert nicht alles, was die Ärzte sagen. Und man probiert des noch irgendwie zu reparieren. Oder nur, was man kann, etwas wieder gut zu stellen, ja. Man probiert alle Therapien mitzumachen, ja. Und man therapiert dem Kind 5- oder 10mal pro Tag. Man geht zu Krankengymnastik, man geht zu Frühförderung, zu Ergotherapie. Ja, man macht alles. Man macht sich kaputt und das Kind kaputt. Dann im Nachhinein ist man wütend, wenn das Kind macht keine Fortschritte. Aber das kann keine Fortschritte machen. Wir können auch nicht mehr machen, wie wir Kapazität haben. Aber, wir denken man, man denkt, ich tun schon so viel und das bringt alles nichts, ja. Und bei so behinderten Kindern ist nicht so, dass man nur einmal die Diagnose bekommt. Man bekommt am Anfang und wenn man läuft, jedes Mal, man ist wieder in dem Krankenhaus. Man bekommt wieder nächste, ja. Dann das Kind hat dann das haben. Dann kommen nächste Probleme. Dann kommen Verdauungsprobleme, dann kommen Lungenentzündung, dann trinkt es nichts, dann bekommt epileptische Anfälle, dann die Hüfte funktionieren nicht. Das kommt das eine Problem nach dem anderen. Bei mir war nur eines: Ich habe nichts verleugnet. Nicht vor mir und nicht vor anderen, dass die Katharina behindert wird. Weil dann das Umwelt kann auch mit das Thema nicht klarkommen. Wenn man sagt, ja die Katharina wird behindert. Sie wird gar nichts kennen, sie wird sich nicht weiterentwickeln. Dann... Ich habe das auch für meinen Schutz gemacht, weil ich habe es selber nicht verleugnet am Anfang. Dann nachher ist's immer schwer von das rauszukommen. Und aber, die Leute sagen: "Nein, da wartesch ab. Kucksch, dass... bestimmt später wird es besser. Die ist noch so klein, die wird sich noch entwickeln. Gut ist, wenn sie schon das Köpfchen halten tut." Dann sag ich: " Die hält kein Köpfchen und sie wird es nicht halten, ja." Aber die Leute möchten das gar nicht wahrhaben. Weil die wissen auch, die ganze Umgebung weiß nicht, wie sollten mit so einem auch umgehen. Das ist nicht genug, dass man hat das behinderte Kind. Das ist schon ein Drama. Man wird noch isoliert. Weil die ganze Umgebung kann auch mit dem nicht klarkommen.

Ich: Ja, können Sie da noch Beispiele nennen, wie Ihre Umgebung da so reagiert hat?

Frau B: Ja, das habe ich grad gesagt. Wenn alle dann auch noch so sagen: "Die wird noch. Die wird noch laufen. Das wird noch. Man muss nur abwarten. Oder man sollte noch mehr Therapie machen. Das wir schon." Oder man wird immer gefragt, ob möchte man doch nicht im Heim abgeben. Ob wird das nicht leichter. Oder, dass sie dann eigene Erklärungen suchen, weshalb sie behindert war, ja. Ob wir geraucht haben oder ja (lacht leicht), ja, was wir wieder falsch gemacht haben. Man wird auch selber angekuckt, wie man behindert wird, ja. Weil, das ist so. Das kommt automatisch. Man ist so in Rechtfertigungsphase, ja. Und dann sagen wir: "Nein, wir haben nichts falsch gemacht. Das ist so gelaufen, ja."

Ich: Und, waren das dann auch die Leute von den Frühförderzentren oder die Ärzte oder so?

Frau B: Nein, nein. Von der Frühförderung, nein. Die haben, die sind fachlich mit Katharina umgegangen und mit uns. Von die Krankengymnastik ja, die sind alle dann immer zu übermotiviert, ja. Ja, die mit ihrer Motivation. Soll man noch mehr machen, noch mehr trainieren. Und irgendwann hab ich gesagt: "Nein, es ist egal. Die Katharina ... man muss nur erhalten, dass es isst oder nicht sich verschlechtert. Aber, die wird nicht laufen. Die wird gar nicht weiter kommen und die wird so, wie sie ist." Das ist äh, von dann auch am Anfang habe ich Hilfe bekommen. Habe so Krankenschwester bekommen zum häuslichen Begleiten, wo für mich mehr lästig war. Ja, die Leute dann noch kommen. Und man kann dann gar nicht trauern, weil man keine Zeit hat für sich. Weil, dann kommt die Krankenschwester, und dann kommt die Frühförderung, dann kommt die Krankengymnastik. Man ist selber noch fix und fertig und dann... das war zu viel. Ich hab dann gesagt, ich möchte niemand. Das geht so nicht. Ja, das ist von einer Seite ist's gut, es wird viel angeboten. Aber von anderer Seite, ja. Ich hab auch psychologische Hilfe in Anspruch genommen, aber da habe gemerkt, die Psychologin braucht mehr Hilfe als ich. Da (lacht), ich habe sie dann auch einmal gefragt: "Entschuldigung, meinen Sie nicht, dass Sie kommen zu mir, dass" ... ja. Und dann hat sie gesagt, ja. Aber sie meint, dass ich so stark bin und sie hat so Probleme (lacht wieder). Ich habe gedacht: "Ok..." und die nächste Psychologin, welche wir ja bekommen haben. Da hat man uns getrennt mit meinem Mann, ja.

Ich: Mhm.

Frau B: Ja, und dann waren wir eineinhalb Jahre getrennt. Die hat gemeint, bestimmt bei uns das am besten aussieht, wenn wir einfach uns auf Probe trennen. Ja, und das auf Probe trennen ja, mein Mann möchte jetzt von Psychologie nichts hören (lacht).

Ich: Ja, also war das eigentlich nicht so 'ne gute Idee?

Frau B: Ich glaube, viele Leute können mit dem Problem nicht so gut umgehen. Und die können mit die Trauer nicht umgehen, mit die Verletzung, welche so... was das verursacht. Es geht ganzes Leben kaputt. Das kann man sagen. Man kann nicht auf so Spielplatz gehen mit behinderte Kind. Man sagt nicht, wie süße Baby, ja, wie schön sie ist. Ja, ach guck mal, wie sie sich entwickelt, ja, wenn die etwas in der Hand hält. Ja, die hebt nichts in die Hand. Die entwickelt sich nicht. Die hat nur gespuckt, wo wir sind dann gegangen. Überall. Die hat 5mal oder 6mal pro Tag gespuckt, ja, wo wir irgendwo rausgegangen sind. Wenn sie hat nicht gespuckt, dann hat epileptische Anfälle bekommen, ja. Ihre Augen sind nicht stehen geblieben. Dann die ganze Zeit immer so und so (zeigt es mit den Augen). Dass ist nicht so, wie wenn man... Man möchte das Kind auch

nicht so zeigen und das ist etwas Schönes oder etwas Kuscheliges. Weil das ja, das Kind hat Probleme. Das kann man so nicht sagen ja. Das sind keine stolze Eltern, sind verletzte Eltern. Wie kann man das denn sagen. Das wird besser mit die Jahre? Nein Mann, das wird schlechter. Die Probleme werden nicht kleiner, werden nur größer. Und man verbringt mehr Zeit, ja, kann auch beruflich sich nicht weiterentwickeln. Man muss überlegen, ob man sich jetzt irgendwo sich zur Arbeit bewerben tut, weil der Kind ist ständig in Krankenhaus. Wenn man nicht ist in Krankenhaus, dann man fährt zu nächste Klinik. Wenn man auch dann in den Kindergarten gibt, dann ist auch, man ist auch, die meiste Zeit muss man mit ihm sitzen. Bei jede Betreuung muss man dabei sein, muss jedem erklären. Dann, die geben sie schlecht zu essen. Wenn man schon landet in die Klinik, weil sie Lungenentzündung hat und kurz vor Sterben ist, ja. Und das ist nicht so, wie man das denkt das ist ganz normal. Und das Umwelt kriegt das auch mit und ist normal. Die Leute, wenn die sehen, dass jemand so Berg mit Probleme dasteht. Die ziehen sich zurück. Oder denken, die werden noch angesteckt. Ja oder bei denen - ja, das ist so, wenn man hat so behinderte Kinder und schwerstbehinderte und gerade in die Alter wo wir waren, da bekommen die auch Kinder, die gründen Familie. Der Mann, der hat dann Angst, so wie ansteckende Krankheit.

Ich: Mhm.

Frau B: Weil, das ist so. Das ist automatisch. Wir reagieren so als Menschen. Man denkt so, ja vielleicht wir bekommen auch oder bei uns dann läuft auch etwas schief.

Ich: Mhm. Haben sich dann - also, dass ist jetzt, ja... haben sich Ihre dann Freundschaften seitdem geändert?

Frau B: Äh, huh... so, äh, viele... waren zwei unterschiedliche. Die, wo wir bis jetzt haben, sind auch geblieben. Manche sind dann auch gekommen. Ich glaube zu sehen, wie denen gut geht (lacht). Ja, und dann waren auch die Freundschaften wo bis jetzt sind auch stabil und ganz normal. Und denen, wo zu anstrengend war. Wo einfach so wollten mit jemand zum Feiern gehen oder so normale oder ja, gesunde Kinder haben, wo man so rausgeht - wir haben einfach nicht dazu gepasst. Wir passen immer noch nicht dazu. Die Leute gehen mit uns sehr vorsichtig um. Weil uns kann man nicht so einfach einladen, wenn jemand auf dem 5. Stock wohnt, ja. Wie soll... Soll man mit dem Rollstuhl dort hineinfliegen, weil kein Aufzug ist.

Ich: Ja.

Frau B: Die Leute müssen einladen zum Essen in Restaurant mit die Katharina. Weil die nicht oft in Rollstuhl sitzt, das bedeutet, dass wir müssen immer sagen: "Ja, müssen irgendwie Tisch nehmen, wo viel Platz ist, weil wir brauchen 'nen Keil." Und dann muss man die Katharina den Keil hinlegen. Wenn jemand zu kleine Wohnung hat, wie sollte er uns dort einladen. Das ist nicht so einfach, wie man so denkt, das kann man, ja. Und dann dazu: Die Kinder sabbern. Ja, die muss man Windeln wechseln. Da brauchen wir dann auch den Platz, wo wir die Windeln wechseln. Dann muss man sie den Mund abputzen. Und des... des sind (Pause) des ist so ganz andere Dimensionen, wie man so normal jemand einlädt mit gesunden Kindern.

Ich: Mhm. Und, was hat Ihnen also dann mit diesen ganzen Anforderungen ... also, was würden Sie sagen, hat Ihnen besonders geholfen damit umzugehen? Also, welche Hilfen hatten Sie da?

Frau B: Bücher, hm (lacht).

Ich: Ja?

Frau B: Ja, bei mir waren Bücher. Ich habe so Buch: *"In Wahrheit ist es Liebe"* oder: *"Leben mit behindertem Kind"*. Ja, ich habe viele Bücher gelesen und durch das habe das verarbeitet. Weil es so Umgebung mit von Leuten, von Psychologen, das hat mir nichts bekommen, alles. Das war mehr so ja, so in eigene Engagement. Und sonst? Die Kindergarten und so, wenn man so Katharina hat abgegeben, das dreht sich alles dann um den Kind und um den Verpflegung und den Weiterentwicklung. Bei der Krankenkasse spricht man auch nur wegen des Fachliche. Das ist so, jedes Gebiet hat seine Fach, ja. Und man ist irgendwie selber auf sich gestellt. Und die Familie: Ja, wir haben mit uns über die Thema nicht gesprochen. Das war so immer, ja... oder verschwiegen oder alle haben probiert so zu machen, wie das alles normal läuft. Ich glaube bis jetzt wissen sie nicht, wie das... welche Aufwand mit dem Kind ist und, wie das überhaupt aussehen würd. Die Schwiegereltern waren noch nie mit meiner Tochter Spazieren gegangen, ja allein oder so.

Ich: Und Ihre Familie aus Bonn? Haben die...?

Frau B: Äh, meine Mutter war am Anfang, äh, bei mir. Und hat mir ein bisschen geholfen. Aber sie konnte auch mit das nicht umgehen. Das bedeutet, weil ich musste mit ihr Krankengymnastik machen oder ihr Medikamente geben. Da ist dann sie daneben gestanden und hat geweint, wie ich sadistisch bin, ja. Was war gerade nicht hilfreich. Wo hat dann... hat zu Streitigkeiten geführt und irgendwann hab ich ihr auch gesagt: "Mama, fährst nach Hause, weil des... des bringt nichts. Ich brauche noch nicht Extrabelastung."

Ich: Mhm, klar.

Frau B: Weil das ist... das ist so, wie wenn hier stehen Mama und ich tue dem Kind weh, aber ich musste das tun. Das ist überlebensnotwendig für die Katharina. Aber die Leute haben das nicht verstanden. Das ist so. Die haben das nicht verstanden, dass man muss bei dem Kind das machen.

Ich: Mhm. So krankengymnastische Übungen, oder?

Frau B: Ja, oder Krankengymnastik oder ich musste die Heparin spritzen am Anfang.

Ich: Na klar, ja.

Frau B: Und so. Und des, des sind so Sachen, des ja, des war schwierig zu erklären. Des Kind war...ich habe, ich musste Vojta machen. Und des Kind schreit, das schreit dabei, ja. Und das, das hört sich sehr schlecht an, ja. Und das ist... aber das ist so. Und die Katharina würde überhaupt nicht oder ja, total krumm oder Skoliose und alles. Da werden die inneren Organe zerquetscht.

Ich: Mhm.

Frau B: Ja, und die Leute verstehen das nicht oder, die Familie versteht das nicht.

Ich: Aber Sie und Ihr Mann haben das sozusagen ja dann doch zusammen gemacht,

oder?

Frau B: Ja, ja mein Mann hat sich zuerst ein bisschen in die Arbeit vertieft. Weil er hat bissle anders reagiert... Aber er erzählt Ihnen nachher.

Ich: Ja.

Frau B: Nachher waren wir eineinhalb Jahre getrennt. Weil ich habe das gebraucht. Und ich war schneller dann aus der Krise. Weil, ich musste mit mir das erst ausmachen und dann konnte, dann konnte erst mit meinem Mann zusammen nochmal anfangen.

Ich: Mhm.

Frau B: Ich konnte nicht beide tragen. Ich konnte nicht die Katharina und noch meinen Mann und mich tragen. Das war zu viel. Ich konnte mich und das Kind tragen, aber ich konnte dann nicht noch meinen Mann dazu.

Ich: Mhm.

Frau B: Und ich glaube, dann viele Ehen zerbrechen auch so. Weil das ist so, das ist... Man kann nicht über den Kind erzählen, so wie die Mutter. Man kann zu keine Krabbelgruppe mit dem Kind gehen, ja. Man geht nie irgendwo. Gut, wir sind einmal zu F.U.N.K. gegangen, aber das ist gerade dann ganz neben gegangen. Weil ich bin dann mit Katharina gegangen und da waren schon größere Kinder. Waren noch mit Atemgeräte und so behindert und dann haben sie gesagt: "Ach, meine war auch so schön, wenn sie klein war." Und so. Und die waren 10 Jahre alt - so wie die Katharina. Und ich habe, ich habe das angeguckt und ich Katharina aus die Hände nicht raus gelassen und bin nach Hause. Ich habe zwei Wochen nur geweint. Und ich habe gesagt: "Ich geh dort nie wieder hin." Und ja, Mitglied war ich, aber ich bin 2 Jahre dort nicht rein gegangen. Ich habe 2 Jahre gebraucht den Schock überhaupt zu verkraften. Ich habe bis dahin wo die Katharina geboren ist, ich habe nichts mit behinderten Kinder. Bei uns in Polen waren keine behinderten Kinder zu sehen. Geistig mit Down-Syndrom schon. Aber so körperlich, das hat kein Mensch gesehen. Die waren immer bei den Kloster und sie bei den Nonnen.

Ich: Ah, ok.

Frau B: Ja, und das hat... Ich habe keine Ahnung gehabt, worauf ich mich einlasse. Für mich war das Schock. Und dann habe gedacht: "Mein Kind, soll das so aussehen?" Sollt' das solche Leben führen? Das hm... und wie sollte ich dort dastehen. Das war, das kann man sich so gar nicht vorstellen. Das war so, ja für mich das war zu große Schock. Das war zu schnell, ja, weil Katharina war damals gerade 6 Wochen alt und so. Und es war zu schnell. Ich konnte das gar nicht verkraften, was ich gesehen hab.

Ich: Ja, klar. Wenn das 6 Wochen erst her war...

Frau B: Ich muss sagen, dass die alle sehr nett waren. Ich kenne die jetzt auch gut, aber, aber in dem Moment damals, da war für mich... des war...

Ich: Ja, ich glaub ich kann's mir... also so ungefähr wahrscheinlich vorstellen, dass das ... wenn man ja selber erst das Kind bekommen hat, dann ist das ja eh nochmal...

Frau B: Ja, oder man sollte schon sehen die Zukunft. Und das Zukunft sieht schrecklich aus.

Ich: Und, wie empfinden Sie es jetzt? Also heute, ihren Alltag und so?

Frau B: Ja, heute wir haben... muss sagen, für uns, dass ist jetzt normal geworden. Es ist nur sehr schwierig sich zu lösen. Wir versuchen jetzt erste von Zeit jetzt nur was mit die Schwestern zu unternehmen und die Katharina auch zu Kurzzeitbetreuung manchmal abzugeben. Aber immer mit Schuldgefühlen... Und für uns, Katharina ist nicht behindert. Wir sehen sie nicht als behindert. Wir sehen sie als ganz normal. Sie hat viele Wehen und, wenn sie keine Schmerzen hat und zufrieden ist, dann ist ok. Wir nehmen sie überall mit. Sie geht mit uns in Restaurant, sie fährt mit uns in Urlaub. Wir gehen zu Bekannten, die wo wissen... da wissen schon, die müssen sich ja anstrengen, wenn wir kommen. Dann laden uns nicht so oft ein (lacht)... Ist auch ok. Oder sie kommen zu uns, ja. Oder ja... hier in die Straße alle kennen Katharina. Und wir verstecken sie nicht. Wir gehen mit sie schwimmen und überall. Aber man erlebt noch oft sehr viele Momente, wo man noch denkt... puh... so wie Bademeister letztes Mal im Schwimmbad, ja. Hier bei uns in dem Hallenbad. Und dann möchten mir die Leute klar machen, wie ich sollte auf meine Tochter aufpassen. So, wie wenn wir würden seit 10 Jahren das nicht machen. Da denke ich: "Was nehmen Sie sich für Recht an? Erstens, kennen Sie mich nicht. Zweitens, kennen sie nicht... wissen sie nicht, wie man mit Behinderten umgeht. Möchten die mich dann loshaben von dem Schwimmbad? Oder was sollte das?" Weil, des kommt schon zu Nötigung. Des kommt so an sososo zur Nötigung. Und dann verletzt das einen. Das tut weh dann. Dann denke ich... Und dann kriegen noch meine Töchter, die anderen, das mit und die fragen mich: "Ja, Mama, wieso machen die das?" Ja, und dann denke ich, ja das muss auch nicht sein. Und des sind so Sachen, man muss das nicht erleben, ja. Und wenn, dann, wir haben mal Auto kaputt war und dann musste ich mit dem U-Bahn fahren. Und dann Katharina hat Elektro-Rollstuhl, der hat keine Bremsen. Man kann nicht bremsen (lacht) und so nicht hinstellen. Und dann wollte ich, habe gerade die Batterie nicht dabei, aber ich kann dann den Rollstuhl nicht hinstellen. Ich kann dann nicht das rausholen. Und dann schreien mich: "Ja, wieso nehmen Sie nicht die Rampe ab." Ja und ich sage ja: " Ja, denken Sie, dass die Behinderten steigen aus... aus dem Rollstuhl und dann machen das auf die Rampe. Wie soll ich das machen?" Ich glaube Leute, die wissen nicht, wie das überhaupt zu tun ist. Und ist sehr viel zu tun mit unserem Kind. Ich habe vollen Kalender. Ich habe ständig noch Arzttermine, orthopädische Termine. Man muss auch ständig die Sachen immer erneuern, anpassen, weil das Kind ja wächst.

Ich: Ahja, ist sie wahrscheinlich grad viel am Wachsen, oder?

Frau B: Jaja, sehr viel am Wachsen. Dann kommen immer, zwischendran dann sind Krankenhausbesuche. Dann muss ich dann die Betreuung organisieren. Weil ich arbeite und dann geht nichts anderes. Und dann muss man... ja geh ich schon ab Dezember, mache ganzen Plan für unsere ganzes Jahr.

Ich: Mhm. Nich schlecht ja.

Frau B: (lacht) Ja, sonst komme ich nicht klar. Ich muss schon im Dezember, ich plane schon. Wir haben dann schon feste Planung. Mein Mann muss seine Urlaube beantragen und wir haben von Dezember schon feste Plan für das nächste Jahr. Das bedeutet, so spontan, da muss man uns auch... wenn so Pannen hat, muss man sich überlegen. Und

dann kann's krank werden oder, kann gerade Krankenhaustermin dann rauskommen. Oder etwas. Ich muss nicht hier das koordinieren, dann muss mit die Krankengymnastik auch geklärt werden und mit ja allen Beteiligten, ja.

Ich: Ahja (...) und ähm... Aber Sie nutzen dann ja auch eben die Ferienbetreuung und so. Das steht dann auch alles schon fest, ja?

Frau B: Jaja. Ich nutze die alle Betreuungen, die es gibt. Aber das ist nicht so, dass... dass ist nicht so, dass man kann nur zum Beispiel in die Körperbehindertenverein beantragen, ja. Weil man bekommt nicht alle Termine. Das bedeutet, ich muss das bei dem Körperbehindertenverein, dann Lebenshilfe, bei Caritas, bei Privat, bei Waldheim. Und ich schreibe alle an, ja. Und dann bekomme ich das alles zurück. Und dann schaue mich, wer was mich angeboten hat und dann muss ich oder rufen die an und dann feilschen mit denen: "Können Sie mir das verschieben? Oder können vielleicht andere Eltern sie gebrauchen?" (lacht). Hier und dann das habe alle. Und dann gucken, wann die Kleinen haben Ferien. Wann das alles kommt. Jetzt wie hier und, wann die Katharina, wann dann wir Urlaub müssen nehmen oder ich oder meine Mann oder wechseln wir uns ab? Die kommen mit den Zeit und, dass das alles zusammen passt.

Ich: Mhm.

Frau B: Das ist nicht so einfach, ja. Und dann kommen noch die Pädagogische Tage dazu. Und ja (...) ja und dann kommen noch die Brückentage dazu (lacht). Und dann ja, dann ist immer etwas. Und dann kommen noch die "kranken" Tage dazu und ich kann auch nicht ständig... ich kann nicht 60 Tage aus dem Jahr noch für Kranken- und Betreuungstage zu Hause sitzen.

Ich: Und, gibt's aktuell irgendwas, was Sie dann auch als ähm, also als so Anforderung empfinden oder Belastung oder so? Irgendwelche neuen Fragen?

Frau B: Äh, was ich als Belastung empfinde? Ich finde, das ist alles sehr bürokratisiert. Weil, das ist immer so mit die Krankenkasse, immer dann auch noch ausmachen... Dann läuft nichts so. Ich muss alles kontrollieren. Wenn ich nicht alles kontrolliere, dann werden irgendwie die Gelder... dann das stimmt nicht. Ja, das ist schon schwierig. Des ist nicht nur so, dass man mit der Behinderung zu kämpfen hat, aber man noch sogar mit anderen Sachen. Zum Beispiel kommt dann neues Gesetz und auf einmal bekommen wir kein Windeln aus die Apotheke ja, weil die bekommen zu kleine Beträge bezahlt, ja. Da müssen wir suchen und überall fragen, weil uns die kündigen das Vertrag, wo wir jetzt Windeln bekommen. Oder kündigt uns der Kinderarzt, weil ihm das zu aufwändig ist, ja.

Ich: Ist das schon mal passiert?

Frau B: Ja. Oder behandelt uns kein Augenarzt, weil er nehme auch sich so Arbeit nicht, ja. Ja, und mit so muss man auch leben und man kann nicht sagen, man nimmt das ganz normal. Man nimmt das sehr persönlich und man dann braucht bestimmt nächste 3 Monate, wo man zu sich kommt (lacht leicht). Ja, weil des ist Sache, wo man so denkt man ist... schon ist's ok, man des kann verkraften und kommen so Niederschläge und dann denkt man: "Ja, muss des noch sein?"

Ich: Mhm. Und, was erleben Sie dann im Gegensatz als positiv?

Frau B: Als positiv? Ich finde... ich bewundere immer die ganze junge Leute, wo die Kinder, so auf die Behinderte dort aufpassen oder wo sie pflegen. Ich finde, die machen das immer mit so große Engagement. Oder in die Schule: Mit so viel Liebe und so, hm, ja. Das finde sehr schön.

Ich: Mhm. Und mit Katharina zusammen?

Frau B: Äh, mit Katharina zusammen? Doch, wir mögen mit Katharina zusammen sein. Wenn sie lacht, wenn sie dann schmust mit uns, dann nehmen wir sie auf den Schoß. Das ist... das hat nichts mit Katharina zu tun, dass wir sie nicht lieben oder so. Das ist nur das, manchmal, man hat auch keine Kraft, weil die anderen Kinder fordern auch. Und ich muss es immer aufteilen. Ich kann dann nicht sagen, dass nur die Katharina. Weil, das ist nicht nur die Probleme, wo mit Katharina sind. Nur die Probleme, welche von die ganze Situation auf dem gesamt gehen. Weil die Kinder werden dann auch eifersüchtig, weil die denken, die Katharina bekommt mehr Liebe, weil die Mama hat sie immer auf dem Schoß und für uns hat des Zeit nicht. Dann fangen dann die Kinder auch, dass sie sich so benehmen, dass sie sagen: "Mama, wir möchten auch dann Katharina sein." Ja. Die wollen dann auch in Rollstuhl gefahren werden oder dann möchten, dass ich die so trage, oder, dass die wieder aus der Flasche trinken. Und ich muss immer noch füttern, ja. Nur zu Hause. Überall die können alleine essen. Aber die empfinden das als (...) als Liebe und Aufmerksamkeit, weil die Katharina es bekommt. Und sie bekommen es nicht. Und dann kommen noch andere Probleme, dass man selber denkt immer, dass die so groß sind, weil die Katharina kann nichts, ja, und die sollen alles alleine machen. Und da einmal ist meine Tochter gestanden und hat gesagt: "Mama, hast du vergessen, dass wir noch so klein sind?" Man vergisst es. Weil die können alleine laufen, dann die können alleine essen. Dann man denkt, die können alleine alles. Aber die sind noch ganz klein. Man tut den... Manchmal tut den Überforderung. Und dann, wenn zu viele Sachen auf einmal kommen, man vergisst das, ja. Und das ist ja... das ist normal, auch wenn Katharina auch paar Nächte nicht schläft, ja. Kann überhaupt nicht schläft und dann schlafe ich auch nicht. Und ich muss dann morgen aufstehen und muss zur Arbeit gehen, muss dann mit die Kinder mit und wenn das so paar Nächte durchgeht, wird man auch ungerecht, ja. Weil man ist müde. Man will endlich, dass die jetzt alle endlich schlafen, ja. Ja, und dann entstehen so Probleme. Und ich weiß, dass die Katharina gar nichts dafür kann oder die Kinder, ja. Aber in dem Moment, wenn man selber so kaputt ist, man denkt nicht, so sie können nichts dafür können, ja. Ja, des läuft dann ganz anders. Das ist nicht nur das Behinderung von... das ist, ist Ganzes... das Umwelt dazu. Auch das Angst, wie machen dann, wie werden die anderen Kinder reagieren, ja auch. Ich meine, die Zwillinge, dass sie so Schwester haben. Wie muss man dann mit denen umgehen? Was... wie sie das annehmen. Wir haben ganz große Problem gehabt mit den Kleinen in Kindergarten, weil sie sind die... äh Rücksichtnahme immer gelernt worden. Sie müssen auf jemand Rücksicht nehmen, dass sie müssen helfen, sie müssen teilen. Und dann haben wir Kindergarten gewechselt aus katholische zu staatliche Kindergarten und die waren schon als Vierjährige gemobbt. Weil sie es nicht gekannt haben sich durchzusetzen, ihre Wille zu fordern und so. Und dann ist... sind wir auch vor dem Problem gestanden, durch dass, dass sie immer mussten auf Katharina Rücksicht nehmen, die haben gedacht, man muss das weiter so machen. Die kennen nicht reale Welt. Weil hier ist nicht reale Welt, hier ist ganz andere.

Ich: Mhm. Aber ja, eigentlich ist es ja schön, dass sie des lernen

Frau B: Ja, eigentlich ist schön. Aber man dann überlegen, welche Probleme das auch

mit sich bringt. Das man muss auch die andere Seite die Kinder lernen.

Ich: Klar.

Frau B: Ja, und dann mussten wir die lernen „Nein“ zu sagen. Haben wir mit denen trainiert. Dann haben wir die in Karate eingetragen. Ja, das die Abgrenzung lernen. Das, das... die müssen. Meine Große übernimmt bis jetzt... die denkt, die muss für alles Verantwortung übernehmen. Und ich muss - ist nicht Große, die sind Zwillinge, aber das ist die Erstgeborene (auf meinen fragenden Blick).

Ich: Ah, ok.

Frau B: Ja, und dann muss ich immer sagen: "Hanna, du bist ein Kind und ich bin die Mama. Das gehört zu mir. Das ist meine Aufgabe. Und du bist Kind und du stehst auf die andere Seite. Du solltest spielen. Das ist nicht deine Aufgabe."

Ich: Mhm. Sind das eineiige Zwillinge?

Frau B: Nein, zweieiige.

Ich: Ahja.

Frau B: (lacht) Das ist so. Das ist nicht so nur das Behinderung. Das ist das ganze Trim und Tram, was des ausmacht ja. Wo man oft nicht überlegt, wie viel des mit sich bringt.

Ich: Mhm. Also hat sich schon so viel verändert seitdem dann jetzt?

Frau B: Seit wann?

Ich: Seit der Diagnose.

Frau B: Ja, des... des hat sich schon, ja. Wir haben schon des größte gemeistert. Kann man sagen des. Ja, normal. Aber da kommen immer neue Krisen, so kleine, ja, man lernt, dass immer, das ist nicht so vorher die erste Krise so bis zwei Jahre kann man sagen oder eineinhalb bei mir, wo man überhaupt nach oben kommt. Und jetzt mit den Zeit, das dauert vielleicht eine Woche oder zwei Monate, wenn nächste - man so Schlag - man bekommt. Oder dann wieder etwas so passiert oder dann wieder ein OP dasteht und so. Aber das ist nicht so, dass das einen so runterzieht, ja. Weil man hat gelernt - wir haben gelernt, mein Mann... - einfach damit umzugehen. Und wir wissen, das kommt so. Aber man lebt immer mit dem Gedanken, dass man weiß, das Kind kann ständig... kann jeden Tag sterben. Wir haben es auch in die Bekanntenkreis. Mein Kinder sehen das auch, wenn die in Krankenhaus mit der Katharina sind. Die wissen, dass die Kinder sterben. Die auch dann Fragen stellen. Und man ist auch mit Thema konfrontiert. Da kann man auch nicht sagen, dass das nicht da ist. Das ist immer da.

Ich: Mhm. Klar. Ja, sie haben ja - also, Katharina hatte ja auch Kommunion und so. Also, sind sie dann auch sehr, ähm, christlich oder hilft Ihnen das?

Frau B: Hm, so ganz christlich wir sind nicht. Also, wir sind gläubig. Und wir gehen in die Kirche, weil wir den Bedarf haben. Ich war mal bisschen beleidigt auf die Gemeinde

wegen der Katharina nicht den Kindergarten bekommen haben. Ja, oder haben bisschen beleidigt war. Und dann sind wir nicht so oft gegangen. Aber ich finde, ist auch gut für die Kinder und für uns, dass man immer so neue Input bekommt. Und, das Sinn, das weiß nicht, wie kann man das erklären. Aber, wenn man sieht das Sinn... wir haben auch viel durch Katharina gelernt. Wir haben gelernt, dass es nicht alles selbstverständlich ist. Dass Gesundheit nicht selbstverständlich ist. Dass gesunde Kinder zu bekommen nicht selbstverständlich ist. Dass schöne Leben nicht selbstverständlich ist und, wir haben auch gelernt, dass man kann sich von Kleinigkeiten freuen, ja. Das ist auch so gewisse Ruhe, welche Katharina ausstrahlt. Und ja. Und, dass man auch die Erwartungen von Leben so auch so bisschen runter geschoben hat. Man weiß, man muss nicht alles erreichen. Manchmal reicht bisschen und das macht dich viel glücklicher als wenn du viel hast. Des ist auch so Sachen, wo man sagen kann, durch die Kinder man lernt. Und Kirche, die gibt auch da so irgendwie Halt. Man braucht irgendwelche Halt. Und irgendwelche Gemeindegemeinschaften. Ob die Kirche kann mit den Behinderten umgehen, bezweifle ich (Lachen). Aber die bei uns in die Gemeinde sind schon gewöhnt, ja, und, dass wir immer kommen. Hier kennen uns alle. Das ist schon ok.

Ich: Und, wenn Sie jetzt also Katharina dann für die Zukunft oder für jetzt also wünschen könnten: Was würden Sie sich da so wünschen?

Frau B: Für Katharina?

Ich: Ja.

Frau B: Ach, ich würden mich schon wünschen, dass sie gesund ist. Und... laufen kann. Ich habe auch von damals am Anfang geguckt, wo kann man denn Gehirntransplantationen machen oder äh von die - wie sagt man - die Stammzellen. Ja. Ich habe mir schon damals gewünscht, damals. Ich würde auch meine Leben für sie abgeben, ja. Aber das bringt gar nichts, weil die Katharina wird nicht gesund. Und ich denke, die Zeit, wo sie hat, da sollte sie unsere Liebe und unsere Dank genießen und wissen. Dass sie schmerzfrei ist und zufrieden ist, dann sind wir auch zufrieden. Ich glaube, das ist das wichtigste.

Ich: Also würden Sie sich das wünschen?

Frau B: Jaja. Sonst, ja ich kann mir nicht wünschen, dass sie laufen wird oder sprechen wird oder so. Sie erkennt uns, sie weiß, wer ihre Familie ist, sie ist froh, wenn sie zurück nach Hause ist. Sie erträgt alles, wenn wir in Urlaub gehen und sie Camping macht mit uns, ja. Egal, wie lästig es ist, hauptsache, dass sie dabei ist. Ja, sie meckert dann nicht. Darum würde ich nicht sagen, dass die Katharina jetzt werden etwas anderes. Ich glaube, die ist glücklich mit uns und in ihre Welt. Nur, wenn sie dann Schmerzen hat und starke Spastik bekommt und dann ja, manchmal denk ich... manchmal kommen auch die Gedanken, ja, wenn sie so Leiden muss, dann könnte auch der Tod für sie Erlösung sein. Aber wenn wieder, wenn sie glücklich ist und zufrieden, dann ist ok.

Ich: Mhm. Und, ähm also ich werd ja auch mal Sonderschullehrerin - also ich bin ja grad im Lehramt - und, also, haben Sie irgendwas, was Sie sich eigentlich von Lehrern auch wünschen würden im Umgang auch grad mit Katharina?

Frau B: Ich glaube die Frau H und so, die gehen so lieb mit sie um. Das weiß manchmal ich bin nicht so lieb (Lachen). Und weiß, die machen so viel. Und die spielen mit die

Kinder, die machen so Thema, die fahren sie überall, die gehen auf die Bedürfnisse... sie verlangen auch bisschen von denen, Disziplin und so bisschen vielleicht manchmal härter, dann lernen die auch. Und so. Aber ich weiß nicht, ich muss ehrlich sagen, auch im Kindergarten, ich habe dort gemerkt, dass die auch alle mit Liebe so sind. Sehr schön mit die Kinder umgegangen und in der ersten Schule auch. Bis jetzt konnte ich gar nicht so feststellen dort bei dem Personal, dass die irgendwie schlecht oder werden die mit den Kinder zu wenig machen. Ich war mehr erstaunt, dass die zu viel machen. Das kann man so sagen ja. Und auch nach so viel Jahren so Berufserfahrung, ja, das immer noch das des gleiche Energie in denen bleibt und die immer wieder etwas Neues probieren. Und ja, und versuchen. Das finde ich schön. Der Engagement ist nicht runtergefahren, ja. So von dem Fachpersonal, ich bin immer so berührt, was die sich Mühe machen. Die überlegen sich immer, wie können die Kinder spielen, was kann man noch mit denen machen. Wie kann immer so zu denen eindringen, dass die uns ja wahrnehmen und so. Und die feiern immer so Geburtstage und alles. Und glaube, mehr kann man sich gar nicht wünschen. Meiner Meinung nach haben die bessere Leben wie wir (Lachen). Ja, die Kinder. Meine Kinder sind immer ganz eifersüchtig auf die Katharina ihre Schule. Und die sagen immer: "Mama, wir möchten auch zu solche Schule gehen."

Ich: Sieht auch spannend aus da, oder?

Frau B: Ja, doch. Die machen schon sehr viel da. Ich bin ehrlich gesagt ich bin begeistert.

Ich: Ja, was würden Sie anderen Eltern so raten oder so, wenn die...?

Frau B: Man kann keine Ratschläge geben. Nein (lacht). Da kann man keine Ratschläge geben. Weil ich glaube, jede nimmt das selber sehr subjektiv an. Manche zerbrechen dabei. Ich kenne sehr viele, wo haben mehrere Nervenzusammenbruch, wo sind die Ehen kaputt gegangen und immer nur gehen kaputt, wo das nicht so kann, man verkraftet nichts. Oder die, wo dann kein Berufsleben anfangen und so. Ich weiß nicht. Dass muss jeder... Jeder muss selber mit sich abschließen. Man kann auch jemand nicht sagen: „Du musst von die Opferrolle weg und musst anfangen zu leben.“ Manche opfern sich. Und ja und dann irgendwann merken, das Leben ist an ihnen vorbei gelaufen. Und ich war immer so egoistisch sozusagen. Ich habe gedacht: „Ich lebe auch noch.“ Ich nehme das Kind an, ist ok. Aber ich habe auch noch ein Leben. Ich habe auch nur eine, mir schenkt niemand ein zweites, dass ich kann das nachholen. Deswegen muss ich das so probieren, dass uns beide gut geht, ja, oder die ganze Familie gut geht. Ich nehme auch die Hilfe in Anspruch, dann nehme auch die Ferienbetreuung und probiere auch überall, dass wir Entlastung bekommen. Weil ich denke, das hilft niemandem, auch dem Kind nicht, wenn man unzufrieden ist. Das kann man jemand sagen: „Man muss aufpassen, dass man seine eigene Leben auch noch lebt und nicht vergisst... und nicht denkt, dass man nur für das Kind da ist. Weil wir haben auch nur ein Leben.“ Und egal, wie das Leben ablaufen tut, man muss die das Gute von das raus nehmen und sich auch die Hilfe holen. Und auch die Ansprüche stellen, ja. Aber das ist auch nicht so leicht, weil ich habe schon oft gehört, auch wenn wir wollten Persönliches Budget haben, bekommen wir die nicht. Weil ich arbeite. Wenn ich würde nicht arbeiten, würden wir die bekommen. Weil ich arbeite, bekomme ich nichts. Aber weil ich arbeite, benötige ich die. Wenn ich nicht arbeite, brauche die nicht. Aber das ist so... das ist so bissle... passt nicht zusammen. Die Katharina hat Anspruch bis 560Euro für Persönliches Budget, aber für des, dass ich arbeite und die Einkommen ist höher, bekommen wir die nicht. Ja,

das bedeutet ich arbeite sonst. Sonst könnte ich zu Hause sitzen, dann muss den Kindergarten nicht zahlen, bekomme 's Persönliches Budget, bekomme noch Bonus-Card und alles dazu und dann, wir haben mehr, wie wenn ich arbeite. So finanziell. Aber ich möchte arbeiten, ja. Aber das ist so bissle, ja, kann man nichts tun.

Interview 2b

Familie B: Herr B

9.12.2011, ca. 17:00-17:30

Im Wohnzimmer der Familie

Ich: Als Sie eben, äh, als du die Diagnose eben auch erfahren hast oder so direkt nach der Geburt. Also, wie war das für dich dann?

Herr B: Ich hab mir der heute so ganz kurz überlegt und ich, ähm, mir fällt jetzt gar nichts dazu ein, muss ich dir ehrlich sagen, wie des für mich war. Ich kann gar nicht sagen, wie des für mich war. Die Diagnose... Des war alles, des ist so ineinandergeflossen, weißt. Des war ja erst mal dann noch gleich mit Hoffnung verbunden: Des wird schon nicht so schlimm sein. Des hat man ja gar nicht gleich wahrgenommen. Es ging ja erst über zwei verschiedene Krankenhäuser bis dann endgültig feststand, dass Katharina behindert ist. Und selbst da, wo dann richtig der Arzt genau sagen konnte: "Du, manchmal ist des gnädiger, wenn Kinder mit solchen Schäden sterben." Äh...

Ich: Ja, das hat Ihre Frau schon gesagt.

Herr B: Selbst da, wo er klipp und klar gesagt hat, was alles kaputt ist ähm, war immer noch die Hoffnung komischerweise da, weil das Kind ja nicht offensichtlich jetzt behindert war für uns. Sondern so ganz klein. Man hat gedacht, das kriegt man schon irgendwie hin. Ist unglaublich. Also, erst mal nicht rangelassen.

Ich: Und dann mit der Zeit - hat man's dann gemerkt? Oder?

Herr B: Ja, mit der Zeit... mit der Zeit hat man's natürlich deutlich, deutlich gemerkt. Sie ist schnell größer geworden und man hat schon an ihrer... also wir haben des dann recht schnell auch realisiert, dass sie tatsächlich auch behindert ist. Und, des hat man auch gesehen an ihrem Auge und so und an ihrer Haltung, an ihren Reflexen, wie sie sich bewegt hat und sowas. Ich finde, dann ist man schon drin gesteckt. Dann war man irgendwie schon drin.

Ich: Und ähm ja, haben Sie das dann mehr mit sich ausgemacht oder haben Sie da... Äh, hattest du da Hilfen also halt von außen? Oder, was hast du da als besonders hilfreich empfunden?

Herr B: (Überlegt lange) Also irgendwie gab's niemand, der wo dir da geholfen hat. Das war 'ne Sache, die man leider mit sich selber ausgemacht hat. Weil... ja, Freunde, die konnten es gar nicht verstehen. Überhaupt nicht. Mhm, die wussten auch nicht, was des bedeutet. Ja, na gut, dann hat der Thomas halt ein behindertes Kind. Des Geschäft konnte des auch nicht verstehen, hat darauf weniger Rücksicht genommen. Ja, ich glaub, dass ich da auch ziemlich viel Schwierigkeiten mit hatte, weil ich auch sehr über... sehr ungeduldig, sehr gereizt war. Sehr verletzt war und solche Sachen. Ja. An

mich ist auch keiner so recht rangekommen vielleicht. Ich hab 'ne Abmahnung im Geschäft bekommen. Da gab's so viele Sachen, die wo in der Zeit parallel dazu äh passiert sind. Ich war schwach. Mich konnte man angreifen. Man konnte meine Position mir wegnehmen. Man konnte viele Sachen machen in der Zeit, weil ich einfach ähm keine Kraft hatte.

Ich: Mhm. Also, deine Frau hat mal gesagt, sie hat glaub ich- ist auch ähm hatte mit 'ner Psychologin zu tun oder so. Ähm, du dann auch oder war dir das...?

Herr B: Ne, des hat die Eva in Anspruch genommen mit dieser Frau, die ja so ihre eigene Problematik hatte.

Ich: Ja, das hat Ihre Frau erzählt.

Herr B: Ja, des war eher meine Frau, die das in Anspruch genommen hatte. Ich glaub, ich hab einfach in der Zeit brutal viel getrunken. Und versucht des auf die Art zu ertränken. Ist mir nicht gelungen.

Ich: Und, wann kam dann... Aber jetzt ist ja.... Also da muss irgendwo 'ne Wende gekommen sein, oder? Kann man das so sagen?

Herr B: Ja, kann man sagen. Ich mein, die Eva und ich, wir waren getrennt. Und, äh, ja man weiß nicht, wer angefangen hat. Meine Frau schwört ja bis heute noch, dass ich wieder angekommen wäre und ich sage, sie stand irgendwann in meinem Viertel und war da. Auf jeden Fall haben wir den Kampf wieder aufgenommen, nach eineinhalb Jahren. Und es war auch für mich ein inneres ja Bedürfnis den Kampf wieder aufzunehmen, weil ich wusste, wenn ich des verdrängen werde weiterhin, wie ich des gemacht hab, werd ich mein ganzes Leben nicht mehr glücklich werden. Ich werde immer, ich werde immer, äh, Schuldgefühle haben, äh, im wichtigsten Augenblick für mein Kind nicht dagewesen zu sein. Ähm, und ich hab eh schon viel verpasst am Anfang und ich hab viel der Ewa dann überlassen, ich mein, in dem Moment war des in Ordnung, weil des ging gar nicht mehr bei uns, weißt du. Und, da ist's besser gewesen jeder von uns übernimmt seinen Part in der Sache. Und, äh, ja, dummerweise hat dann die Ewa sich ums Kind gekümmert und ich hab mich um mich gekümmert und den Zustand, den wollt ich so nicht lassen. Das wär nicht fair gewesen. Und dann mussten wir wieder ganz von vorne anfangen. Dann mussten wir von Null anfangen.

Ich: Und des habt ihr dann aber auch gemacht?

Herr B: Des haben wir gemacht. Und es war ein harter, steiniger Weg bis wieder, ähm, tja Gefühle da waren und des wieder ja funktioniert hat zwischen uns beiden ja.

Ich: Und, gab's auch sonst Sachen, die dann in den Jahren oder bis jetzt auch irgendwie auch für dich als Belastung erlebt werden?

Herr B: Im Bezug auf Katharina jetzt?

Ich: Ja, oder im Bezug auf die Sachen, die sich seitdem verändert haben oder auf irgendwelche neuen Sachen, ja, oder Anforderungen oder Fragen, die plötzlich auftauchen.

Herr B: Damit ich dir recht folgen kann, also schon Herausforderungen, was jetzt der Umgang mit der Katharina im Alltäglichen...?

Ich: Ja.

Herr B: Hm (überlegt). Ja klar, ist 'ne körperliche Sache, logisch. Ich bade sie immer. Ich versuch den Teil abzunehmen. Ich bin jetzt nicht so einer von der ganz äh modernen Generation Männer, die wo so superliebe Kuscheldaddys sind. Des bin ich so vom Handwerk her schon nicht. Aber was ich machen kann, ist die Katharina baden. Die schweren Sachen einfach abzunehmen. Und ähm, ja ich hab mir dann auch angewöhnt ins Krankenhaus mit ihr zu gehen oder auch mit ihr im Krankenhaus zu bleiben, wenn irgendwas ist. Des sind schon Herausforderungen, denen man sich stellen muss, die haben bestimmt andere nicht so in der Form.

Ich: Mhm.

Herr B: Ja.

Ich: Hat sich also... hast du auch deine Einstellung da in der Hinsicht verändert?

Herr B: Mein ganzes Leben hab ich verändert. Mein ganzes Leben komplett. Also ich bin teilweise der Katharina... Ich bin natürlich ihr auch dankbar. Sie hat mir was gezeigt vom Leben, was nicht jeder zu sehen bekommt. Ich hab anders früher gelebt und da hat sie mir schon die Augen geöffnet. Und da hab ich... ja, viel gelitten bis ich das verstanden hab. Und, ähm, sie hat mir geholfen gesund zu werden. Sie hat mich gesund gemacht.

Ich: Des ist ja... ne große Aussage (überlegt). Also, und wie würdest du Katharina für dich dann charakterlich beschreiben und so auch?

Herr B: Hm. Sie ist ein sehr geduldiges... sie ist wirklich ein geduldiges Mädchen. Sie hat viel Geduld, mehr Geduld als ich hab, vielleicht auch Hanna und Aleksandra sind ungeduldiger. Meine Frau ist vielleicht auch ungeduldiger. So ähm, sie hat viel Geduld. Sie hat vielleicht am meisten Geduld von uns allen und sitzt die Sachen aus. Und hält die Sachen aus, des sag ich ihr auch oft. Sag ich: "Hey, warst großartig." Muss man sein Schicksal auch so ertragen können, muss man auch am Leben bleiben als Kind. Muss des Leben weiterleben, auch wenn's nicht so arg viel offensichtlich zu bieten hat.

Ich: Ja, also sie wurde ja mal abgeschaltet und so... Sie musste sich ja schon...

Herr B: Sie musste sich ganz klar entscheiden dafür, ob sie leben möchte oder nicht. Sie hat sich fürs Leben entschieden. So wollten wir das auch. Und, ähm, ja. Und da ist sie. Und die Entscheidung von ihr, die tragen wir mit ihr zusammen.

Ich: Was würdest du ihr für sie so in Zukunft wünschen? Also, wenn du ihr was wünschen könntest halt?

Herr B: Hm, ich kann ihr was wünschen. Und ich kann ihr auch helfen bei ihren Wünschen weiterzukommen. Hm, ich würde für Katharina ihr wünschen, dass sie für die Zukunft Eigenständigkeit gewinnt, trotz ihrer schweren Behinderung. Nicht unseretwillen sondern ihretwillen. Wir sind nicht immer da, wir werden irgendwann sterben und

deswegen wollen wir ihr, ähm, ermöglichen ein eigenes Leben zu führen zu können, was auch irgendwie Qualität hat. Dazu muss man Rahmenbedingungen stellen, finanziell die ganze Sache auch machen und vielleicht auch ein Behindertentestament machen, das so gewisse Sachen einfach für den Staat tabu sind und das Kind später etwas hat, wo sie für ihren ganz eigenen, ganz privaten Zweck einfach immer ein paar Euro übrig hat, wo andere Leute was für sie kaufen können. Sowas würden wir ihr wünschen. Dass sie irgendwo in 'ner Einrichtung sich wohl fühlt. Da müssen wir auf die Suche gehen, langsam. Sie ist 10. Vielleicht in so 5,6,7 Jahren - man weiß es nicht - müssen wir sie mal hergeben langsam. Und dann müssen wir einen Platz gefunden haben, wo ihr gefällt und wo uns gefällt. Und dann müssen wir sie da langsam rüber fließen lassen.

Ich: Mhm. Ja also... Und welche Wünsche oder... was würden sie da von den Einrichtungen oder zum Beispiel, ich werd jetzt ja, also ich werd Sonderschullehrerin mal: Was würden Sie von den Leuten oder den Berufen mal sich wünschen, wenn Sie grad an Ihre Tochter denken?

Herr B: Hm (überlegt). Dass sie sie beschützen, ganz einfach. Einfach, dass sie sie beschützen und, dass sie auf sie achtgeben. Des würd ich mir wünschen von ihnen. Das sie behutsam sind. Aber beschützen, das ist wahrscheinlich das wichtigste. Die Kinder sind total wehrlos, können sich überhaupt nicht wehren. Da hab ich ein bisschen Angst, ja. Also die Leute, die wo den Job machen, die müssen die Kinder beschützen. Weil es gibt viele schlechte Menschen.

Ich: Mhm, haben Sie denn oder hast du Erfahrungen also in der Umwelt gemacht mit Reaktionen?

Herr B: Ne, Reaktionen auf Behinderungen? Nur positive? Eigentlich fast nur positive. Ich, äh, denk jetzt mehr dran, dass es so vereinzelt immer wieder irgendwelche Leute gibt, die wo sich auch sexuell an solchen Kindern vergehen könnten oder sowas. Ich denk, vor solchen Leuten müssten die die echt beschützen, aufmerksam sein, gucken, was ist mit dem Kind. Weil Katharina kann ja nicht sprechen, die kann nicht sagen. Oder so ja. Und da muss man ganz besonders hinhören, um zu hören, was die Kinder zu sagen haben. Wir haben die, wir wissen was mit Katharina los ist. Wir wissen, wie die schreit, wann die schreit. Wir wissen, wenn sie krampft äh, ob's 'n Pups im Bauch ist oder ob's, weil sie einfach zornig ist und, weil sie keine Lust hat. Des ist, wenn sie schreit, ob... Also, andere würden jetzt einfach sagen: "Ha, die liegt halt da, gell." Und wir sagen: "Die liegt nicht einfach da, ja. Die meckert, die freut sich, die die... ja, will ganz viel machen." Und... in der Umwelt, hm. Klar wird geglottzt. Des nimmt man irgendwann nicht mehr so ganz arg wahr, aber es ist 'ne kleine Belastung für einen, weil man weiß, die glotzen. Ja, und es wird geglottzt, wenn du mit 'nem schwermehrfachbehinderten Kind unterwegs bist, wird geglottzt, das ist klar. Gell, schon der Rollstuhl, schon wie der aussieht. Aber des ist viel besser wie des Mal vor Jahrzehnten wahrscheinlich war, also. Ich glaub früher hat man fast gar keine Behinderten auf der Straße gesehen. Außer vielleicht mal jemanden, der wo am Down-Syndrom... äh,äh... was hat. Ich glaub, Schwermehrfachbehinderte waren zu größten Teilen... gut aufgehoben, glaub ich. Das ist heut besser geworden. Die Leute, die haben auch mehr Respekt vor dir, wenn du dein Kind rausholst und mit ihm Essen gehst. Oder wenn du mit ihm Schwimmen gehst, und so Sachen. Bis auf so 'n paar ganz, ganz ultraneunklugen Bademeister, die wo überhaupt nichts im Hirn haben, die können einem manchmal des Leben schwer machen, wenn man 'ne Matte haben will oder sowas. Da gibt's tatsächlich immer welche, die müssen dann einen raushängen lassen und sagen dir, wie du dein

Kind zu behandelt hast und belehren dich dann noch, gell. Aber des ist eher die Ausnahme. Aber in so öffentlichen Einrichtungen so Leute, die da n bisschen was zu sagen haben, die wollen dir tatsächlich erzählen, wie des läuft.

Ich: Ja, des hat Ihre Frau auch erzählt, glaub ich. Von so 'nem Schwimmbadaufenthalt, glaub ich.

Herr B: Ja, es gibt so Sachen. Aber normal sind die Leute echt hilfsbereit, ja: "Kann ich Ihnen helfen?" Also fragen viele. Die Erziehung ist einfach anders geworden.

Ich: Mhm. Und innerhalb Ihrer Familie, äh, deiner Familie?

Herr B: Äh, meine Eltern haben bis heute Probleme damit. Die lieben das Kind, das ist überhaupt keine Frage, aber meine Mutter traut sich nicht mit der Katharina spazieren zu gehen. Sie hat Angst, dass was ist. Sie könnte sie dann nicht raus heben und sowas. Junge Leute gehen da unverkrampfter damit um. Die jungen Leute... Ich bewunder die beim KBV so, weißt. Ich wär ja auch gern so gewesen, weißt, dass ich was Soziales mach und so weißt. Und die sind so cool drauf, so ganz wilde Punker weißt, die wo so lieb sind mit den Kindern und so. Des ist, also, ich hab tiefsten Respekt oder so. Ob die Ahnung haben oder nicht, die probieren 's einfach. Die machen nicht alles richtig. Wir meckern auch manchmal und sagen: "Hey, so nicht." Aber die probieren 's, die gehen mit den Kindern raus. Irgendwie geht's schon. Hauptsache, die sterben nicht, gell. Und des ist ja auch so, weißt, die müssen auch was abkönnen. Des würd ich mir für meine Eltern auch wünschen, aber die kommen halt aus 'ner Generation, des war irre schwer für die. Des hat die auch arg verletzt. Des hat die sehr verletzt. Die sind die ersten Wochen glaub ich gar nicht gekommen. Die haben sich nicht getraut.

Ich: Mhm. Ja, des ist jetzt privat, aber, war des dann auch schwer für dich?

Herr B: Ja. Jaja. Ich... aber, ich muss da ehrlich sagen, ich weiß nicht, ob ich auch... ich wusste nicht... ich weiß nicht, ob ich gewollt hätte, dass die kommen, weißt. Ich hätte, wenn meine Eltern zur Tür reingekommen wären in dem Krankenhaus, ich hätte ja nur geplärrt, ich hätte nur geflenn. Ich hätt' nicht mehr aufgehört zu flennen. Und, ob ich des gewollt hätte in dem Moment weiß ich nicht. Weil in dem Moment äh, da hab ich des mit der Ewa ausgemacht. Und wir sind da unten - ich kann mich gut ans Krankenhaus erinnern - du, wir sind da unten gesessen in der Cafeteria da an dem Kiosk. Wir haben beide Rotz und Wasser vor uns her geheult. Wir haben dauernd geheult. Immer wieder, gell. Also, wenn man dann so darüber nachdenkt kommen einem schon wieder die Sachen. Wir haben viel geweint dort. Ich glaub es war gut. Vielleicht haben die auch gemerkt, dass es nicht der richtige Zeitpunkt ist, aber die hatten auch Angst. Die konnten auch nicht rangehen. Niemand konnte des. Des hat uns so n bisschen geärgert, weil auf der einen Seite haben wir uns gewünscht: "Mensch, kommt denn da niemand. Kann uns denn niemand da helfen oder sowas?" Und die Wahrheit ist: Niemand konnte uns helfen. Ich kann mich da an 'ne ganz tolle Sache erinnern, wo ich heute darüber nachgedacht hab, unser erstes äh Sanitätshaus. Da haben wir 'nen Pörnbacher Keil gebraucht. Kennst du 'nen Pörnbacher Keil?

Ich: Ne, nicht so.

Herr B: Des ist so 'n Keil, wo die Kinder drauf liegen, wo man sie lagern kann, gell. Hey, den haben wir frisch gemacht. Der arme Kerl du, der stand so da, der wusste gar

nicht. Der hat des geblickt ja: Wir haben ein neugeborenes Kind, Pörnbacher Keil, ja. Wenn's 3 Wochen dauert, da wird jetzt nichts passieren, gell. Aber der hat uns gesehen und wir wollten des Ding unbedingt haben, weil wir gedacht haben, des rettet jetzt unser Kind, weißt. Wenn ich heut nachdenk, da sag ich mir: „Der hat sich bestimmt so mies gefühlt“, hey ehrlich. Weil wir da rein sind und nochmal gefragt haben: "Ja, wann kommt des Ding endlich?" Es hatte halt 5 Wochen Lieferzeit, was willst machen. Ich kann's nicht herzaubern, gell. Aber er hat dann gesagt: "Ahja, des kommt bald. Ich weiß auch nicht. Ich versteh euch." Und sowas halt. Da haben wir gedacht: „Der muss jetzt her der Keil und dann entwickelt sich da was“. Aber wir wussten ja nicht... Wir wussten ja gar nichts. Wir hatten ja keine Ahnung. Woher auch? Und im Krankenhaus war auch niemand, der wo gesagt hat, was jetzt passiert. Im Krankenhaus war niemand, der wo gesagt hat: "Also, so wird des für euch aussehen. So kann des für euch sein." Das haben wir echt vermisst.

Ich: Ja, des wär heut ja vielleicht auch anders als vor 10 Jahren, oder?

Herr B: Ich glaub, des wär nicht anders. Die Leute wollen dir nicht zu nahe treten in so 'ner Situation. Vielleicht wär's besser, wenn einer kommt der sagt: "Hey, ich weiß, was du durchmachst, ich kenn mich da echt aus." Äh, die Leute, die trauen sich da nicht, die sind dann selber so durch ihre eigene Verletzung. Oder dann Leute, die wo des nicht erlebt haben. Und, die trauen sich da nicht so. Da müsstest quasi du kommen und du kannst auch nicht, weißt. Und dann... dann trinkt man halt zusammen Kaffee und Kuchen und geht wieder. Des ist immer noch so. Da ist niemand der sagt: "Hey pass auf. Wichtig ist Frühförderung, wichtig ist, äh, 'n richtiger Kindergarten." Und blablabla so.

Ich: Mhm. Also, aber habt ihrs dann versucht in Elternverbänden oder so. Also, oder habt ihr da...?

Herr B: Ja. Jaja, wir sind im Krankenhaus – F.U.N.K. war des glaub ich damals sogar - da sind wir hingegangen. Aber... wir haben noch nichts geblickt, unser Kind war so groß (zeigt es mit den Händen), gell. Und da waren da Eltern mit "Riesen-Kindern", weißt du. Die wo schon fast erwachsen waren und schwerstbehindert waren und, äh, puh. Da sind wir einmal hingegangen und dann nicht mehr. Das war uns doch unheimlich.

Ich: Mhm. Ja, ist natürlich was anderes, wenn man mit so 'nem kleinen Kind dann kommt.

Herr B: Klar, süßes Baby, ne.

Ich: Ja, aber, so jetzt nochmal auf heute also, ähm, eben, du hast schon gesagt, es hat sich ja viel verändert einfach. Aber du hast, kann man sagen, du hast eigentlich jetzt doch dich darauf eingestellt oder wies halt jetzt ist?

Herr B: Ja, ich hab äh, des... ich hab mich nicht nur eingestellt, sondern ich hab des gelernt. Ich hab gelernt mit Behinderten umzugehen. Des heißt, es gibt nicht viele, die wo des gelernt haben. Man merkt, die Zivis, die wo des Mal gemacht haben, die gehen besser mit einem selber und mit den Kindern um. Und wir haben des gelernt. Wir haben gelernt, wie man Hilfe bekommt. Wir haben... ja ganz viele Sachen gelernt. Wie wir unsere Freizeit auch gestalten können. Also, für uns ist es einfach so, dass die Katharina Teil von uns ist, das heißt, da müssen wir auch 'nen Teil im Urlaub danach richten. Lei-

der müssen Hanna und Aleksandra sich auch 'nen Teil danach richten. Ist für die auch nicht so einfach. Und so hat man des dann gelernt und kennt sich aus in dem... ja, wie soll ich sagen, in der Gruppe Menschen. Keine Ahnung, wie ich des ausdrücken soll... In dem Beruf, in dem Umfeld, in der "Clique" - ich sag mal so "Clique" - die "Behinderten-Clique", weißt. Weil jeder hat ein Kind, wo irgendwas ähm irgend'ne Behinderung vorliegt, gell. Dann ist's halt echt die Clique, gell. Hat die einer erzählt, was mit, äh, wie wir letztes Mal den Urlaub gemacht haben? Da waren wir auf der Freizeit. Ja, für Kinder mit Geschwistern behinderter Kinder. Des war gut. Haben wir's erste Mal gemacht, hat mir echt gut gefallen. Weil... ja, weil dann alle drei was zusammen unternehmen können. Weil andere Eltern dabei sind, die wo genau dieselbe Problematik haben. Weil's unverkrampft ist. Ist besser. Wir merken schon, wenn man mit normalen Eltern und normale Kinder dabei sind - wir merken schon, wenn das sehr verkrampft ist und... da entstehen keine Freundschaften daraus. Weil des den andern zu anstrengend ist die Problematik anzugucken. Die wo wir halt mal haben. Trotz, dass wir geübt sind, des ist für uns immer noch schwer mit der Situation klar zu kommen. Es gehen immer wieder Gedanken dahin. Es gibt immer wieder Engpässe mit Pflege, mit Versorgung. Ähm, ich hab 'ne Doppelbelastung auch. Ich schaff hart körperlich und ähm mach hier... mein Steckenpferd ist dann einfach der Haushalt halt: aufräumen, kochen, sauber machen, hm, waschen mach ich nicht. Aber des ist auch nicht so schlimm bei der Waschmaschine und dem Trockner. Aber, des ist nicht mein Aufgabengebiet. Aber so Sachen, wenn ich halt rund ums Haus, Keller hoch, runter geh, einkaufen, kochen und so...

Ich; Also sehr körperlich alles auch, ja.

Herr B: Jaja. Ist mein Steckenpferd. Und, ja des ist für die "too much" für viele. Des Tempo auch, was wir haben. Äh, so wie wir umgehen müssen grad wegen der Katharina. Wir können uns ja manchmal gar nicht erlauben, des Kind einfach liegen zu lassen nachts dann. Dann ist mal wieder 'ne Nacht dabei, wo's durchgeht, weil sie nicht schlafen kann. Dann ist mal wieder ein Krankenhausaufenthalt und so. Des macht uns schon belastbarer wie andere. Und andere, die... ja, dann trifft man sich einmal, zweimal, dann war's des schon. Und wir merken des dann auch und dann bleiben wir lieber für uns. Merkt man schon immer noch, ja... Jetzt die Nachbarn hier, die Kinder, die wachsen dann wieder mit der Katharina auf. Die werden auch wieder 'nen ganz anderen, ähm, Input haben. Für die ist des auch wieder ganz normal mit der Katharina. Na, normal auch nicht, aber normaler wie für andere. Und dann gehen sie auch normaler mit Hanna und Aleksandra um als ihre Freundinnen.

Ich: Ja? Mhm.

Herr B: Ja.

Ich: Gibt's aktuell dann noch irgendso 'ne - weil, ja eben, es kommen ja immer wieder so kritische Sachen eigentlich – gibt's aktuell da irgendwas?

Herr B: Klar, Weihnachten wird wieder so sein, dass, ähm, ich mich um Katharina kümmer oder halt ja 'n Großteil entweder so rum oder andersrum - es kommt drauf an, wer bessere Nerven hat - für Hanna und Aleksandra. Weil die sehr anspruchsvoll sind als Kinder. Klar, die sind aufgeweckt, die zanken sich. Ja. Und, äh, dann müssen wir des Weihnachten wieder mit allem was dazu gehört halt gestalten. Und beide sind im Grunde genommen mit den Kindern verplant, aber der Haushalt muss auch noch funktionieren. Des sind natürlich auch so Engpässe für uns. Wobei wir's natürlich auch ge-

nießen dann mal als Familie zu fünft allein zu sein. Das ist auch was Besonderes für uns. Aber einer ist dann immer mit Katharina fix, nebenher den Haushalt machen, der andere muss die Kinder entertainen - Hanna und Aleksandra. Das wird's nächste, die nächste Herausforderung.

Ich: Na dann viel Glück damit. Ich glaub, ich bin mit meinen Fragen durch. Ähm, aber gibt's noch irgendwas, was du auf jeden Fall sagen würdest, wenn du grad an diese also grad an Eltern - ja, was du als Vater eben denen sagen würdest.

Herr B: (überlegt) Ja, des ist 'ne gute Frage. Des müsst ich mir 'nen Tag überlegen - gut.

Ich: Mhm. Oder was würdest du anderen Vätern oder Eltern raten, wenn du so an den Umgang eben oder die eigene Auseinandersetzung mit so 'ner Situation denkst?

Herr B: (überlegt) So schnell wie möglich lernen mit so 'nem Kind umzugehen und zu merken, was es braucht, was es kann, was man mit ihm unternehmen kann. So schnell wie möglich des rauszufinden und es nicht den Frauen zu überlassen. Oder einem allein zu überlassen. Meistens gehen die Ehen kaputt, des weiß ich schon. Es gibt ganz viele geschiedene Eltern und... wir waren eigentlich auch schon geschieden. Und ich würde sagen: Wir Männer müssen uns um die Kinder kümmern und wir müssen an den Kindern dranbleiben. Weil die können auch so viel Lebensfreude haben, wenn wir uns nur ein bisschen Mühe geben und genauer hingucken. Des würd ich jedem Mann empfehlen dran zu bleiben. Für sein eigenes Seelenheil natürlich auch, weil er, weil er wird krank werden, wenn er im hohen Alter darüber nachdenkt, dass er etwas unwiederbringbar falsch gemacht hat. Ja, des ist wichtig, dass man sich dieser Aufgabe stellt, von der Charakterseite her. Ich würd des jedem empfehlen des so zu machen. Es ist besser als des, was die meisten machen, wegzugehen, 'ne andere Partnerschaft zu nehmen und neu anzufangen. Man fängt nie neu an. Man fängt nie bei Null an, nie. Des schafft man einfach nicht. Ja, des würd ich empfehlen für andere. Versucht, des zusammen zu machen. Es ist einfacher zu zweit als alleine. Und da muss man manchmal einfach sein Ego zurückstellen, da muss man manchmal einfach sich selbst nicht so wichtig nehmen. Das Leben ist brutal kurz, des geht zackzack. Dann sind die Jahre an einem vorbei gegangen, dann kann man nur noch überlegen: "Hätte ich, hätte ich nur..." Des hilft dann alles nichts.

Interview 3

Frau C

13.12.2011, ca. 20:00 – 21:10

Im Wohn- und Esszimmer der Familie

Ich: Ähm ja, also bevor wir zu den - also ganz am Anfang - könntest du da noch etwas über die Jenny erzählen. Damit ich n bisschen was über sie kennenlernen.

Frau C: Mhm. Ok. Also die ist - wird 10 am 27. Dezember kurz nach Weihnachten - bald. Und die Jenny hat ihre Behinderung durch einen Geburtsfehler oder ja, also die hatte die Nabelschnur um den Hals und die haben's im Krankenhaus - wir wissen's

nicht - nicht gemerkt, nicht reagiert, wie auch immer. Ähm, und sie hatte dann eben eine - wie man so schön sagt - peripartale Asphyxie - also krassen Sauerstoffmangel und musste dann gleich intubiert werden als sie dann auf der Welt war. Und ähm am Anfang wussten wir aber jetzt aber noch nicht so richtig, was daraus wird. Des hat irgendwie ein Arzt mal gesagt: "Mm, Spastik haben Sie vielleicht schon mal gehört. Könnte irgendwie vielleicht im Verlauf sein, dass die Jenny später, wenn sie rennt, die Füße nicht ganz sauber abrollt. Bis hin zu Problemen beim Laufen lernen und dann sind wir so entlassen worden und wussten eigentlich gar nicht so richtig und es hat sich dann eben erst mit der Zeit so gezeigt, einfach wenn man dann merkt die Entwicklung läuft nicht so, wie man sich das vorgestellt hat. Und mit - wann war des - mit 3 oder 4 Monaten hat sie auch angefangen zu krampfen. So kam die Epilepsie dann zum Vorschein. Und dann war's aber so - was schön war an ihrer Entwicklung - war, dass sie mit 4 glaub ich - 4 oder 5 - hat sie angefangen zu lächeln. Vorher hat sie ganz viel geschrien. Und gar keine Mimik gehabt eigentlich. Und essen und trinken war alles schlimm - ging alles gar nicht. Und dann hat sie aber angefangen zu lächeln und so mit 5einhalb, 6 hat sie angefangen mit Ton zu lachen. Und ab da war alles besser. Ja. Und, ähm, was magst du noch wissen?

Ich: Ähm, ja vielleicht, was sie jetzt so macht also oder auch n paar von ihren Interessen oder so kurz?

Frau C: Mhm, mhm. Also, machen kann sie gar nichts eigentlich selber. Also, kann sich ganz schwer oder gar nicht bewegen. Äh, Kommunikationsmäßig kann sie "Ja" bedeuten, also sie macht dann den Mund so auf und dreht den Kopf so her, wenn sie "Ja" meint. Sie versteht viel mehr als sie ausdrücken kann. Wobei des natürlich auch Interpretation ist, weil wenn jemand sich gar nicht ausdrücken kann, dann ist des ja auch immer Interpretation, ja. Was hat sie jetzt verstanden und was nicht. Aber sie lacht oder an den richtigen Stellen oder so, wo man's schon merkt. Und sie... Also sie hat am liebsten, wenn viel los ist, also wenn viele Leute da sind, vor allem Kinder, aber auch so irgendwie mit am Tisch sitzen und Schwätzle machen und am besten noch 'nen Kuchen essen. Des ists beste. Und... ja, sie kriegt gern Vorgelesen, hört gern Geschichten, sitzt gern aufm Schoß irgendwelcher Leute rum - lieber als im Rolli. Ja... so... Sie hat 'nen BigMac, also wir haben so - kennst du diese, ähm, und... UK-Geräte irgendwie...

Ich: Ja, also ich kenn mich damit nicht so gut aus, aber ich hab's schon gehört.

Frau C: Mhm. Damit haben wir jetzt schon vor 'ner Weile angefangen und des macht sie auch gut. Und des macht sie auch gut und gerne und da kann man Sprache aufnehmen mit so 'ner großen Taste - das ist jetzt grad bei ihr im Zimmer - und da erzählt sie mir eben, was sie in der Schule gemacht hat...

Ich: Ahja.

Frau C: ... Und ich sprech ihr dann morgens drauf und erzähl, was sie am Nachmittag gemacht hat und sie kann des dann im Morgenkreis erzählen, wenn sie draufdrückt. Und des macht sie auch gern und blickt des. Ja.

Ich: Und ähm, wann kam dann genau die Diagnose?

Frau C: Mh, hah des ist 'ne gute Frage. Also gibt da diese U-Untersuchungen irgendwie, wo dann schon - also bei der U1 und U2 da war klar also - die war irgendwie im

Brutkasten und Schläuche überall raus und Hirnödeme - also es ging ihr schon schlecht. Es war klar, dass sich da irgendwas entwickelt, aber da gab's noch keine Diagnose. Also, bei der U3 - da sind die, glaub ich, 6 Wochen alt die Kinder - da hat unser Kinderarzt, also der niedergelassene bei dem wir seitdem auch sind, der hat da irgendwie gesagt, dass die Jenny behindert ist, bleiben wird und, dass also, dass es sich dabei um eine Tatsache handelt, aber, dass man überhaupt nicht sagen kann, wo des hinführt. Oder in welche Richtung oder wie ja wie sie sich entwickeln wird. Dass man da überhaupt keine Prognose machen kann. Und da war schon aber die Diagnose Zerebralparese klar eigentlich, aber eben, wie des aussieht, weißt du - weiß man ja nicht und, dass jetzt irgendwie und man wusste, dass es 'ne spastische Tetraparese und so - keine Ahnung ab wann des gewesen ist, aber... ich denk mal, dass des ab da kommt, wenn man merkt so: Eigentlich könnte man jetzt irgendwie sich mal drehen oder irgendwie aufrichten und des halt alles nicht kommt und man dann sieht, dass alle 4 Extremitäten betroffen sind. Aber so genau kann ich dir des gar nicht mehr sagen. Und die Diagnose Epilepsie kam gleich als ich ins Krankenhaus X mit ihr bin. Ich dachte, was macht sie für komische Kopfbewegungen. Da war des gleich klar. Ja und, dass sie irgendwie so 'ne psychomotorische Retardierung hat, des wurde erst im Verlauf der Zeit klar, wenn man eben die Entwicklung sieht.

Ich: Und wie war dann die Zeit für dich? Oder also in der - in der Literatur wird's in manchen Büchern auch als Krise beschrieben, wenn die Eltern auch - also halt entweder vor der Diagnose oder, wenn sie dann die endgültige Diagnose haben. Also kannst du das nachvollziehen?

Frau C: Mhm. Absolut. Ja. Absolut. Klar. Also... des erste Jahr war eigentlich der totale Horrortrip insgesamt. Also es war echt ein Spießbrutenlauf. Erstens - also der eine Teil oder die eine Seite ist halt, dass du irgendwie siehst, dass es dem Kind so schlecht geht. Also ihm ging's einfach schlecht. Sie hat ganz, ganz viel geweint. Also fast nur eigentlich und nicht geschlafen und Essen und Trinken ging nicht. Also, sie hatte auch keinen Saugreflex. Und ich hab dann mit so 'nem Schlauch von der Magensonde den mir an den Finger geklebt und mit 'm kleinen Finger und 'ner Spritze hintendran so tröpfchenweise irgendwie so die Milch in sie rein. Also wir haben so - ich würd mal sagen - 12 Stunden netto am Tag mit Nahrungsaufnahme zugebracht irgendwie und den Rest mit Brüllen und mit Nichtschlafen. Und des ist halt so die eine Seite, dass, dass man selber sich's natürlich ganz anders vorgestellt hat. Erst denkst du so: "Oh, Baby und alles toll." Und, dann ist es irgendwie für einen selber halt schwer und es ist für das Kind schwer, man sieht, wie schlecht es dem geht. Und der andere Teil ist natürlich ja dieser Diagnose-Teil, wenn du ins Krankenhaus gehst und es kommt jedes Mal 'n Hammer eigentlich. Wenn - jedes Mal, wenn man zum Arzt geht, wird einem was um die Ohren geknallt und als, als der Kinderarzt gesagt hat, dass die Jenny auf jeden Fall behindert ist und bleiben wird, da hab ich schon gedacht: "He da... Ich brauch 'nen Schnaps jetzt" (Lachen). Ne, also des war schon, ja, derb, ja. Und... aber ähm, was bei uns also glaub ich ganz gut war, oder ich hab dann auch als die Jenny 8 Monate alt war, damals glaub ich, da hab ich mich so 'ner Selbsthilfegruppe, des ist so... ist so 'ne Elterninitiative, die im Kinderkrankenhaus X gegründet wurde - hab mich da mit n paar Müttern und deren Kindern getroffen und da gibt's eben auch n paar "Ohne-Diagnose-Kinder" und da hab ich immer gedacht: Eigentlich bin ich ganz froh, dass des so klar ist. Wo die Reise hinget ist zwar noch nicht ganz klar, aber, dass man weiß und nicht ewig weitersuchen muss, woran's denn jetzt liegt und, dass es nicht vielleicht irgendwie n Gendefekt oder was - sondern, das des so... des so 'ne klare Ursache und dann auch 'ne klare Wirkung hatte. Des war... fand ich dann auch eher beruhigend oder irgendwie ja... genau.

Ich: Ja. Ja, das hab ich schon manchmal gelesen.

(Es klingelt an der Tür: Eine Nachbarin steht dort. Frau C unterhält sich kurz mit ihr. Dann kommt sie zurück.)

Frau C: So.

Ich: Ja, und genau und wie hat die Umgebung also ist die mit der Diagnose umgegangen oder dann auch später mit diesen ganzen Anforderungen, die dann kamen?

Frau C: Also, du meinst so soziales Netz: Freunde, Familie, Umgebung einfach.

Ich: Ja, genau. Erst mal einfach - zum Teil eben Freunde, Familie und auch Nachbarn... ja.

Frau C: Mhm, alle so drum´rum.

Ich: Ja, was dir da so in Erinnerung ist halt.

Frau C: Also, freunde- und familie-mäßig war´s super, echt gut. Also es lag zum einen daran, dass die Jenny eigentlich des einzige Kind oder des erste Kind im Freundeskreis so war. Und die andern eben alle noch keine Kinder hatten, so dass einfach auch viel Energie für diese - also es war eh, alle haben sich total gefreut, irgendwie, dass die Jenny kommt und dann war´s eben anders als gedacht, aber wir haben schon ´n paar enge Freunde gehabt, die auch nicht nur so ja "Wenn wir irgendwas tun können, dann sagt Bescheid." Und sich dann nicht mehr melden, sondern die wirklich auf der Matte standen und mit Einkaufstüten gekommen sind. Eventuell hat man was zu essen gekauft "Ich koch was." "Gib mal des Kind her." ... irgendwie. Also des war schon echt toll. Und, ähm, die Oma hat´s auch super gemacht. Die hat 1-,2mal durchgeschluckt und ist glaub 1-,2mal zu ´ner Freundin gegangen, hat sich da ausgehult und des war´s dann. Aber es war dann so: Dieses Kind wird geliebt Punkt. Irgendwie n bisschen mehr vielleicht, als wenn alles gut wär, weil es hat´s noch dringender nötig. Also des war echt gut. Und ähm ja so in der Nachbarschaft, da hat des natürlich gedauert. Weil dann irgendwie bindest du´s ja auch nicht jedem auf die Nase, vor allem, wenn du selber noch gar nicht genau weißt, was jetzt ist, ja. Und ja klar, die sehen dann alle. "Ah, die ist schwanger irgendwie und dann ist sie irgendwie 2 Wochen bzw. des war ja länger - 6 Wochen aus dem Verkehr gezogen oder man sieht sie nicht mehr und dann läuft sie mit´m Kinderwagen rum." Und dann gucken natürlich alle. Und so. Und die haben dann natürlich länger gebraucht zu merken, dass da irgendwie was nicht stimmt und, da muss ich aber sagen, dass eigentlich - eigentlich die Reaktionen insgesamt gut waren. Also, wir hatten im Haus - des war so, so ´n Doppelhaus - und auf der anderen Seite, da hat eine echt krasse Familie gewohnt, die aber eigentlich total nett waren, weil die Jenny hat ja auch so viel geschrien, geschrien, geschrien, geschrien - Tag und Nacht und des war ganz arg hellhörig. Und die haben nie - nie sich beschwert oder irgendwie geschimpft, haben nur manchmal gesagt: "Oh, des war aber mal wieder ne anstrengende Nacht für Sie." Aber nett, also. Aber die, die waren einfach teilweise etwas unterbelichtet und die haben dann so Sachen gesagt: "Ja, dass man so ´n Kind überhaupt am Leben lässt, des muss doch nimmer sein heutzutage." Wo man schon denkt so: "Ähäm (räuspert sich)." Aber, nicht, des war nicht krass böse gemeint, sondern des war halt so wie gesagt... ´n bisschen unreflektiert möcht ich´s vielleicht mal nennen.

Ich: Mhm. Nicht so nachgedacht.

Frau C: Genau, aber eigentlich, ähm... eigentlich ja waren so die Reaktionen vom Umfeld ok. Bis auf, dann gibt's ja immer so Bruddler, wenn du dann irgendwie viel also mit Öffis unterwegs bist, wenn dann die Jenny so viel geschrien hat, die dann alles besser wissen: "Ja, dem Kind ist zu heiß." Und "Dem Kind ist so... und Sie müssen dem die Mütze ausziehen und Sie müssen mh..." Und, aber ich denk des, des ist, des hat jetzt nicht unbedingt was mit der Behinderung zu tun, sondern des sind halt so Besserwisser, ja, die's immer gibt.

Ich: Ja, des kann schon sein. Des gibt ja immer, wenn Kinder auffällig werden oder so.

Frau C: Ja. Genau. Aber eigentlich war des gut und ich hatte, ich hatte eigentlich auch keine, keine Bedenken, dass uns jetzt unser Freundeskreis jetzt wegbröselt. Aber, ich... ich hab's ganz oft gehört einfach von... also ich kannte dann ja ziemlich bald ziemlich viele Familien mit behinderten Kindern. Und da haben ganz viele gesagt, dass Freunde irgendwie, dass nicht mal die Hälfte übrig geblieben ist von denen, die vorher da waren. Und des war bei uns nicht also, da hab ich immer so des Gefühl gehabt, wir haben echt Glück gehabt irgendwie mit den Leuten, die um uns drum sind.

Ich: Ja, oder aktuell jetzt? Oder: Was beschäftigt dich da jetzt mit der Jenny?

Frau C: Also aktuell ist es glaub ich grad, ja ist es eigentlich des, dass es ihr im Moment einfach ganz arg schlecht geht und ich nicht weiß, warum. Also ich bin nicht dahinter gekommen, was des Problem ist. Es ist sicherlich 'ne Mischung aus allem möglichen. Also, erstens denk ich schon diese Trennungssituation. Des ist einfach... des war für sie oder ist für sie schlimm. Für mich war's total schlimm und es war einfach auch wahn-sinnig anstrengend und da hat sie natürlich schon auch darunter gelitten als ich Prüfung gemacht hab und sie echt immer nur hin- und hergeschoben von da nach da und die Betreuung und immer nur irgendwie mit halbem Kopf und halben Herzen da irgendwie, des war bestimmt schwer für sie. Und dann hatte sie auch - wann war'n des? - Ende Juli, die letzten 2 Juliwochen, ähm, musste sie seit langem mal wieder stationär ins Krankenhaus, weil sie die Medikamente umgestellt oder umstellen musste, weil sie wieder mehr gekrampft hat und des einfach nicht mehr tragbar war. Und, des war - sie hatte die alten Medikamente glaub ich 5 oder 6 Jahre in der Kombi, nur mal die Dosierung bissle erhöht, aber sonst alles gleich - und, des war eben - da war ich grad im Ref und ich konnte das erste Mal nicht mit ihr mitgehen. Also so, dass ich wirklich die 2 Wochen komplett da bin. Ich bin halt immer nach der Schule hingefahren und geblieben bis sie im Bett war und geschlafen hat, bin dann wieder heimgefahren und dann am nächsten Tag wieder hin. Und meine Mutter ist morgens bei ihr gewesen. Also sie war schon... hatte schon immer Gesellschaft, aber trotzdem war des natürlich für sie auch ungewohnt, weil immer, wenn wir im Krankenhaus waren, war ich komplett mit dabei irgendwie. Und, und dann aber auch diese Umstellung der Medikamente ist natürlich auch 'n Hammer einfach, wenn du irgendwie so Downer genommen hast 5 Jahre lang. Und sie hatte 3 Medikamente vorher, die hat man alle raus gemacht. Jetzt hat sie noch eins. Also krampfartig ist es super, super, super gut, ganz toll. Aber, ich denk mir dann auch vielleicht ist des, was weiß ich, sind dann halt auch Körperwahrnehmungen oder überhaupt Reize von außen ganz anders und viel mehr oder so. Und, ich denk es ist 'ne Mischung aus dieser Situation, dieser Medikamentenumstellung, dann hat sie 'ne luxierte Hüfte links, die tut ihr auch manchmal weh. Des ist... des weiß ich dann also... sonst ist es eigentlich immer so, dass ich schnell weiß, wo's herkommt zumindest, der

Kummer, also aus welcher Richtung. Und des ist jetzt eigentlich zum ersten Mal seit sie Baby war, dass ich eigentlich echt ratlos bin, dass ich nicht weiß, wie ich ihr helfen kann, wie ich's auffangen kann. Also wir haben alles Mögliche untersucht - so um eigentlich auszuschließen: so Reflux und natürlich Blutbild rauf und runter und Orthopädie und Gastrologe und alles durch und es ist alles ohne Befund, was sehr schön ist eigentlich. Aber es ist halt so, dass sie wahnsinnig viel weint und ihr Wesen sich auch irgendwie komplett verändert hat. Sie lacht überhaupt nicht mehr, alles, was ihr Spaß macht oder gemacht hat, macht ihr keinen Spaß mehr und sie weint dann dabei und so. Und des, des beschäftigt mich und des ist schlimm, des ist richtig schlimm. Also, wenn aus so 'nem, wenn aus so 'ner positiven Entwicklung, wo man denkt: "Hey, des ist mir so wurscht, ob mein Kind laufen kann oder nicht. Oder ob's irgendwie Abi 2017 oder was... wurscht." Aber wenn man sieht, es geht ihr gut, ja irgendwie. Und sie lacht und sie freut sich ihres Lebens. Dann ist alles gut, irgendwie. Und wenn des nicht so ist, dann wird's... dann wird's echt zäh. Und dann kommt auch - ja, dann kommen auch wieder so Dinge, wie Wut oder, dass man denkt, warum, warum ist des so? Was, was wenn gute Zeiten sind gar nicht ist, eigentlich. Genau. Und des ist jetzt eben grad aktuell des was uns beschäftigt.

Ich: Mhm. Und des ist seit der Medikamentenumstellung oder wie?

Frau C: Ja, ja. Also... nicht ganz direkt. Des hat Anfang August - also Anfang-Mitte August hat des angefangen und wirklich ziemlich von heute auf morgen. Also vorher war sie jetzt auch nicht allerbeste Dinge, aber wo ich dachte, klar, ist sie des nicht in dem ganzen Stress und so. Aber sie hat gelacht und sie hat gegessen und sie hat geschlafen und sie hat sich relativ normal benommen. Man hat manchmal gemerkt: "Ok, es ist ihr jetzt vielleicht grad auch bisschen zu viel oder so. Aber..." Und... und, dass sie aber so diese schlimmen Brüll-, Wein- und Schreiattacken, des fing echt von heut auf morgen an und des war glaub ich Anfang August. Und des war also eineinhalb bis 2 Wochen nachdem sie aus dem Krankenhaus wieder zu Hause war. Nachdem die Medis umgestellt wurden.

Ich: Mhm. Und da warst du dann ja eigentlich fertig, oder?

Frau C: Ja, da war ich fertig. Also wir sind irgendwie beide glaub ich echt ziemlich erschöpft in die Sommerferien gestolpert irgendwie und haben gedacht: "Ey, jetzt erholen wir uns mal." Und es war echt der blanke Horrortrip diese Sommerferien. Es war so schlimm. Die hat da teilweise 5,6 Stunden am Stück gebrüllt aus Leibeskräften und ich wusste einfach nicht warum. Und es war für sie super anstrengend und natürlich ist es dann auch so, dass man dann irgendwann... ich möchte jetzt nicht sagen ausflippen, ja doch eigentlich kann man sagen ausflippen. Es ist halt, irgendwann kannst du nicht mehr und dann kriegt sie eins auf's Dach, weißt du, halt, weißt du halt jetzt: "Genug! Hör auf!" Und ich denk dann - dann hat man hinterher wieder n schlechtes Gewissen, man denkt, sie sagt - versucht die ganze Zeit mir zu sagen, dass was nicht stimmt und ich brüll sie dann an. Toll. Und so. Ja. Des ist einfach, des geht dann wirklich so in jede Richtung geht's an die Grenze eigentlich des Machbaren und der Belastbarkeit und n Stück drüber hinaus. Und des ist nicht, wenn's ihr gut geht. Dann denk ich oft: "Hey, wir haben eigentlich 'n total gehilltes Leben so mit ihr. Ja, weil sie... man kann alles mit ihr machen oder wir können oder konnten - jetzt kann ich alles mit ihr machen. Ich kann mit ihr in Urlaub fahren, wobei des weiß ich jetzt, ist zu zweit natürlich auch leichter als alleine, aber, des ging immer alles. Und sie hat des gern gemacht irgendwie. Und ja, des... Also es nicht die Behinderung selbst, die dann zu viel wird, oder die einen

beschäftigt, sondern die Begleitumstände einfach. Und grad find ich's halt auch so schwer, dass sie's nicht sagen kann. Ich mein, sie hat halt ihre Kanäle. Ja, sie hat halt - sie kann brüllen, brüllen, brüllen und man... sie kann schon sagen: "Es ist was nicht in Ordnung.", aber sie kann's halt nicht, nicht konkret machen und des ist, des ist manchmal auch schwer auszuhalten, wenn man irgendwie denkt, sie sagt's die ganze Zeit und sie kann's nicht anders sagen und man kann ihr einfach nicht helfen. Des ist echt schwer.

Ich: Ja, ich... Ich hab ja selber keine Kinder, aber ich hab ja schon Ferienbetreuungen gemacht und da war's so, dass man dann die Kinder ja nicht so gut kannte und es deshalb manchmal einfach nicht kapiert hat. Und des hat mir auch mal echt... leid getan. Und da bin ich dann ja abends halt einfach heim gegangen.

Frau C: Ja, ja aber des ist so ähnlich, dieses Gefühl, dass man im Nachhinein denkt: "Hey, der sagt mir die ganze Zeit - was weiß ich - ich brauch 'ne neue Windel oder ich, ich hab eine Druckstelle unter der Orthese oder was" und man wird irgendwann auch richtig genervt, weil man denkt: "Ja, ich hab jetzt des gemacht, des gemacht, des und alles nicht ok, alles nicht recht." Dann ja... (lacht leicht)

Ich: Klar. (Pause) Also, aber sonst also, kannst du irgendwelche Veränderungen, die seit du Jenny hast einfach aufgetreten sind in deinem Leben?

Frau C: Ja, massig. Also ich hab das schon so empfunden, dass so ein Kind einfach irgendwie komplett in dein Leben gebrettert kommt und alles, was vorher irgendwie war, umschmeißt und alles dann anders ist. Also des, des schon. Und es findet sich dann langsam wieder irgendwie. Aber ich denk, dass davon bestimmt 'n großer Teil... oder, doch könnt ich mir vorstellen - überhaupt daran liegt ein Kind zu haben und vorher keins hatte. Also, ich denk, des ist... des geht Leuten, die ein nicht-behindertes Kind kriegen genauso. Irgendwie, dass du halt einfach nur noch selten nicht mehr... nicht fremdbestimmt bist. Ja, des ist halt - es kommt da so'n Wurm und der ist... ist im Prinzip der Chef, ja. Also ich mein, des auch wenn du jetzt nicht so deine Erziehung jetzt so ausrichtest, aber es ist natürlich trotzdem die Bedürfnisse des Kindes sind da und die sind immer da. Und die ja - und wenn ja, ich denk, das ist vielleicht dann sogar nur - ne, des ist falsch zu sagen, des ist nur'n quantitativer Unterschied jetzt, ob des Kind... also so'n behindertes Kind hat ja dann einfach viel mehr Bedürfnisse und stellt viel höhere Ansprüche auch an die Belastbarkeit. Grad was auch die Essenssituation oder die Schlafsituation oder dieses ständige Ins-Krankenhaus und, das so viel ist, wo du dir Sorgen machst und nicht weißt, wo du's einordnen sollst und so. Also das ist natürlich auch ein qualitativer Unterschied aber, ich denk, es ist ähm der Unterschied zwischen kein Kind haben und plötzlich n Kind haben ist größer als der zwischen n gesundes oder n behindertes Kind haben, glaub ich, am Anfang. Also, was diesen so diesen Schock einfach ausmacht, dieses Whoa, jetzt ist das Kind da. Und du kannst halt nicht mehr sonntags bis mmh schlafen und du kannst nicht immer eben des machen, was dir grad in Sinn kommt, sondern du musst halt alles danach ausrichten. Und des ist... ja also, da hat die Jenny schon alles auf den Kopf gestellt natürlich.

Ich: Mhm. Hast du dich seitdem dann auch selber verändert, glaubst du oder so?

Frau C: Ja, ja. Des ist natürlich schwer des selber über sich so einzuordnen, aber... also ich hab, was auf jeden Fall viel, viel, viel besser geworden ist: Ich bin eigentlich glaub ich von Natur aus oder also eher chaotisch veranlagt irgendwie und des geht gar nicht.

Also... Des ging dann relativ schnell, dass ich nach dem ganzen Papierkram die Bude halbwegs irgendwie, die Wäsche, den Haushalt - des muss irgendwie nebenher laufen und dafür muss die Orga ganz anders werden irgendwie und des - also ich mein, des sind jetzt vielleicht äußerliche Sachen, aber wenn man an sich eher so 'n "Mhmm, komm ich heut nicht, komm ich morgen" irgendwie ist, dann ist des schon...

Ich: Ja klar.

Frau C: Also des... aber des ist, wie gesagt, denk ich auch was, was wahrscheinlich auch passiert wenn man... egal, was für 'n Kind man kriegt, was dann einfach viel wichtiger ist, dass was-weiß-ich immer des im Kühlschrank ist, was man braucht, weil man halt nicht noch schnell wohin kann oder so. Und ähm, und es ist so, dass ich... dass ich schon viel, viel weiter über meinen Tellerrand geguckt hab als ich des vorher gemacht hab. Also sowas ähm, wie soll ich des jetzt mal sagen? Dinge, die wichtig sind im Leben. Da hat sich ganz viel, gar nicht jetzt so bewusst irgendwie, aber wenn ich jetzt so zurückschau irgendwie und denk was, was... Oder ich stell ganz oft fest, dass so viel gut da dran ist, dass ich die Jenny hab und, dass ich so, ähm, viele Menschen getroffen hab, die mir so viel zum Nachdenken gegeben haben. Was ich alles nicht gehabt hätte, wenn die Jenny 'n gesundes Kind gewesen wäre. Und, ähm, des ist eigentlich schön. Also, ich weiß des schon zu schätzen. Es ist natürlich nicht immer schön, aber oft schon und so diese, diesen Weg der kleinen Schritte zu gehen irgendwie und sich über so poplige Kleinigkeiten zu freuen oder, die überhaupt wahrzunehmen. Wo man am Anfang denkt: "Hey, es ist doch... es ist doch egal, ob des Kind den Kopf in die Mitte drehen kann oder den ein bisschen zur Seite hält", wenn wenn's irgendwie frisch darum geht, das Kind wird niemals laufen können. Da denkt man: "Ja, schmiert euch irgendwie doch des in die Haare, ob's den Kopf jetzt so oder so..." Und des da dann irgendwie sich auf des Tempo einzulassen irgendwie so, und dieses wahnsinnig langsame und dieses, ähm, ja auch so des, des diesen Mensch, der da dann neu ist, kennenzulernen in seiner unendlichen Langsamkeit ja, und irgendwie so die Geduld zu haben - jetzt gar nicht nur, weil sie langsam ist oder so - aber weil jeder Reiz, den du reintust, da kannst du manchmal Stunden nahezu auf 'ne Reaktion warten. Und sich diesem Tempo anzupassen und so dieses ja... wo... was, was einfach wichtig ist im Leben, da hat sich schon sehr, sehr viel geändert durch die Jenny. Und echt zum - also, find... ich hab's Gefühl für mich und mein - meine Biographie war des... ist des natürlich nicht mehr wegzudenken, klar, nicht. Ist ja auch klar und bin ich auch froh drum. Und denk, des hat schon, ähm, dem Ganzen irgendwie nochmal 'nen anderen Tiefgang gegeben. Ich weiß natürlich nicht, wie's gewesen wäre, wenn ich 'n gesundes Kind bekommen hätte. Ich denk, da ist es auch so, ja. Da ist es auch so, dass man irgendwie, dass man Prioritäten anders setzt oder, dass einem andere Dinge wichtig werden oder, dass man sich plötzlich an Stellen in seinem Leben Sorgen macht, wo man vorher noch gar nicht dran gedacht hat, dass man des könnte oder so ja. Also des ist sicherlich so, aber... ja.

Ich: Ja, weiß ich alles noch gar nicht. Ja (Lachen). Also, ich guck mal ganz kurz noch nach bei mir... Also, ähm, welche Hilfen hast du, ähm, besonders oder was hast als Hilfen empfunden bei der ganzen Umstellung, nach also mit dem Kind?

Frau C: Mhm. (Überlegt) Also hm, natürlich in erster Linie das direkte Umfeld - Freunde irgendwie, die da waren und da geblieben sind. Mhm, und jetzt so eher von institutioneller Seite war's eigentlich also war's vor allem ähm dieser... dieser Elternverein. Des war super einfach, weil, wenn du sonst niemanden kennst - ich hab dann irgendwie gedacht, ich möcht mal was Normales machen und bin in so 'nen P-Kip, weißt du so

Krabbelgruppenkram irgendwie mit der Jenny gegangen und ja, also es war eigentlich insgesamt ziemlich furchtbar irgendwie. Weil da sind dann irgendwie - Des läuft ja eh meistens dann so kontestmäßig ab, so: "Guck mal, meiner kann sich schon drehen." irgendwie. Also, und ich hatte dann 's Gefühl alle wollen immer neben der Jenny liegen, weil ihr Kind dann irgendwie noch mehr glänzt irgendwie, gell. Also, es war echt also, es hat keinen Spaß gemacht. Und dann war ich eben des erste Mal bei so 'nem Treffen von diesem F.U.N.K. irgendwie, vom Mini-Club, und hab irgendwie gedacht: "Hey, ich bin gar nicht alleine. Des ist gar nicht nur bei mir so, sondern des ist bei... des ist bei denen allen so. Und die wissen alle oft nicht, warum ihr Kind die Nacht durchbrüllt und die sind alle auch schon mal ausgeflippt und die sind alle oft am Ende ihrer Kräfte und die sind aber trotzdem da und lustig und lieben ihre Kinder und sind irgendwie am Leben." Und des war, des war richtig hilfreich. Richtig, richtig gut. Und, was auch ganz gut war, war dann so also die Frühförderung, wo ich denk ja, weiß nicht, ob des jetzt so inhaltlich für die Jenny so wahnsinnig viel gebracht hat. Des kann ich nicht so beurteilen von dem, was ich jetzt meine zu wissen, denk ich, war's eher halt so 'n bisschen nett und ein Liedchen singen, aber ist ja auch ok. Aber da war's irgendwie so, dass ich... ja, dass diese Frau auch dann so langsam aber sicher mir irgendwie durch Fragen eigentlich oder so klar gemacht hat: " Hey, mit deinem Kind ist schon... also mach... du machst dich auf 'nen besonderen Weg." Und, die dann auch irgendwie mal gefragt hat: "Wie ist es denn eigentlich mit Behindertenausweis?" oder so. Und des auch meistens eigentlich recht feinfühlig zu 'nem Zeitpunkt getan hat, wo man so 'ne Frage schon abkann. Hey, weil ich mein damit brauchst niemandem kommen, der irgendwie... dessen Kind 3 Monate alt ist und der noch gar nicht glauben kann, was die Ärzte sagen. Dann irgendwie da den Behindertenausweis aufs Auge drücken wollen. Wo drin steht hier: Grad der Behinderung 100 - alles super. Und, also des fand ich hilfreich und hm, ja. Emotional am meisten hat mir eigentlich also mein Mann - eh klar, dass der irgendwie auch, dass der sie auch so geliebt hat und bei der Stange geblieben ist irgendwie und für ihn des überhaupt nie 'ne Frage war, ob des jetzt irgendwie... also er nicht dieses Kind in Frage gestellt hat. Natürlich haben wir beide dran rumgemacht, dass es dazu gekommen ist, weil's einfach jemand versemelt hat. Ja, des ist irgendwie, des war kein, ja, ist halt so geboren oder so. Sondern, des war einfach... die Jenny war ein gesundes Kind und die haben's versemelt und des ist auch klar - jetzt im Nachhinein - durch Gutachten, dass des einfach nicht hätte sein müssen. Und des ist natürlich schon - da kriegt man schon manchmal 'ne Wut dann einfach irgendwie in so durchbrüllten Nächten irgendwie und denkt: "Hey, kommt ihr mal vorbei und macht weiter" irgendwie. Und deshalb einfach... aber es war nie so, dass einer von uns des Kind selber in Frage gestellt hätte oder so. Des können wir nicht oder wo... wollen wir nicht. Und des hat mir natürlich schon auch sehr geholfen. Und eben, dass die Freunde dageblieben sind.

Ich: Klar.

Frau C: Und der Kontakt mit anderen betroffenen Familien. Des waren so die wichtigsten Sachen am Anfang.

Ich: Mhm. Ja, aber hat... hm, die Jenny also hat immer noch Kontakt dann mit ihrem Vater oder ist das dann...?

Frau C: Ja. jaja. jaja.

Ich: Ok.

Frau C: Des ist jetzt so der Klassiker: Jedes zweite Wochenende.

Ich: Ahja, ok. Ja, äh, ich mein, also des ist jetzt 'ne private Frage, aber - also hat des was oder hatte des was mit der Jenny zu tun oder so - des Auseinandergehen?

Frau C: Des ist 'ne interessante Frage, die ich mir natürlich auch schon gestellt hab. Man kann... also ich glaube nicht, dass es ähm... dass es so war, dass er es irgendwie mit der Jenny nicht mehr ausgehalten hat oder die Situation nicht mehr ausgehalten hat, des glaub ich nicht. Aber, es ist natürlich schon so, dass, ähm, eine Partnerschaft extrem belastet wird einfach an hm, Energie und Arbeitsaufwand. Ähm, und wir haben dann eben - ja, also ich war auch... ich war dann mitten im Studium als die Jenny zur Welt kam. Und dann hab, war... dann ging erst mal gar nichts, hab ich mich nur um die Jenny gekümmert. Dann hab ich weiter studiert. Dann haben wir - in der Zeit musste des Krankenhaus eben bzw. die Versicherung des Krankenhauses der Jenny Schmerzensgeld zahlen, weil sie es versemelt haben und wir haben in, in 'ner Wohnung gewohnt, wo wir nicht mit ihr wohnen konnten mehr, weil: 2. Stock und alles zu eng und Rolli keinen Platz und so. Und dann haben wir gedacht: "Ok, wenn die Jenny jetzt Geld hat, dann gucken wir, dass wir irgendwo hinziehen, wo wir gut mit ihr wohnen können." Dann haben wir halt des hier gekauft mit Freunden zusammen, komplett saniert, alles selber gemacht, dann nebenher 1. Staatsexamen gemacht und die Jenny gehabt. Und dann 1 Jahr Großbaustelle, dann kurz "Huhuh" (atmet zweimal tief), dann's Ref irgendwie und mein Mann hatte halt auch irgendwie - ja, dann irgendwie ist es im Job weitergegangen und wurde halt immer mehr und so. Und es ist natürlich schon ähm so, dass man dann sagen kann: Was daran war jetzt zu viel? Also, es war einfach insgesamt zu viel, glaub ich ja, sodass ihm des halt passieren konnte, dass ihm halt was unbelastetes, was jüngerer, was knackigeres über'n Weg läuft und er denkt "Oha, des große Glück." Was, wo halt kein so 'n Rattenschwanz dranhängt.

Ich: Mhm.

Frau C: Deshalb find ich's schwierig die Frage zu beantworten. Ich denk, es hat schon was auch mit der Belastung, die die Jenny bedeutet zu tun, aber nicht nur. Also, es war einfach des Gesamtpaket. So würd ich des jetzt mal ganz kurz...

Ich: Mhm, klar. Ja, hat also...

Frau C: Ne du, wenn ich was nicht beantworten will, dann sag ich des dir. Ich kann es nur nicht besser beantworten, weil ich... ja...

Ich: Ist schwer zu sagen.

Frau C: Ja, genau. Und ich bin damit auch noch nicht so ganz klar, und ich denk schon, also es könnte natürlich schon sein, wenn die Jenny jetzt ein astrein funktionierendes Kind (lacht) wäre, dass dann einfach diese Belastung weniger gewesen wäre und, dass es dann vielleicht gereicht hätte. Weißt du, so eher. Also, aber es... ich glaub nicht, dass er jetzt gegangen ist, weil er gesagt hat: "Ich kann des mit dem Kind nicht mehr aushalten." Also des 100% nicht. Der ist eigentlich ihr größter Fan immer gewesen und ist er auch noch, ja.

Ich: Mhm, ok. Ja, genau, des war meine Frage.

Frau C: Ok, ja.

Ich: Und, ähm, gibt's irgendwelche Situationen, die du auch als ganz schwer in Erinnerung hast oder so?

Frau C: Ja, viel gibt's da. Viel, viel. Also es war eigentlich sowieso immer die Situationen, in denen ich zu weit über meine persönliche Belastungsgrenze hinaus musste. Ja, des ist ja irgendwie... wenn einem des des erste Mal auffällt irgendwie, dass man denkt: "Hey, ich glaub es ist soweit. Ich kann nicht mehr. Ich. Kann. Nicht. Mehr." Und im, im nächsten Satz denkt man: "Ja, und dann? Was willst du jetzt machen? Willst dich jetzt hinsetzen und sagen: Ich kann nicht mehr, mach nichts mehr. Oder wie?" Also es geht ja nicht. Und wenn einem des dann so kommt, dass man denkt: "Ja, es ist aber... es ist egal, ob du noch kannst oder nicht. Mach weiter! Heul nicht rum." Ja, da wird's schwer irgendwie. Und, und es ist auch ganz am Anfang ist es natürlich schon so, wenn so ein hm, weiß nicht, selbst wenn man jetzt nicht irgendwie im Kopf hat: "Ah, mein Kind wird bestimmt irgendwie so blond und so blauäugig und so mit Abi und so." Aber es ist natürlich schon... du bist so geprägt von diesen Bildern und von diesem... und wenn die dann einen anlächeln und wie sie dann laufen lernen und wie dann irgendwie noch die ganzen Mütter ... und wie man des Kind stillt. Und es ist alles, ja es ist alles nicht so. Alles. Es ist alles eigentlich der Horror, weil's total anstrengend ist und weil nichts von dem da ist und des, so diese... diese, diese, ähm, Klischees muss man eigentlich sagen. Des sind ja gar keine Träume, des sind echt Klischees, die so eins nach dem anderen platzen. Des ist schon auch schwer am Anfang. Aber des ist was, wo man sich dran gewöhnt. Und dann sind eigentlich die Situationen, die schlimmen - oder die schlimm waren und immer noch sind - die waren eigentlich die, wo's der Jenny einfach richtig schlecht ging und ich so 'n Gefühl der Machtlosigkeit hatte. Also, als sie noch so viel gekrampft hat zum Beispiel. So 'n, ja so 'n großer Anfall, des ist einfach schon ein richtiger Scheiß. Und man macht sich halt Sorgen und des ist, des ist furchtbar einfach. Und ähm, ja dann auch als dann die Hüfte luxiert war oder so. Also, es war schon kurz vorher, wenn dann irgendwie in XY die sagen: "Ja, man muss des sofort operieren." Irgendwie: ganz dringend irgendwie und man denkt schon oh. "Und es dauert ein Jahr bis die Jenny dann wieder da steht, wo sie jetzt steht, aber des muss man unbedingt machen" und des ist, des ja... so 'ne Hüft-OP kann man sich ja gar nicht vorstellen. Und dann denkst du irgendwie so: "Ja ne, jetzt wart mal. Jetzt frag ich erst noch jemand anders." Und dann sagt der auch: Operieren. Und dann sagt die Therapeutin: "Ne, auf gar keinen Fall" irgendwie, weil nämlich so und so. Und dann hast du irgendwie, je mehr Leute du fragst, hast du nachher so 'n riesigen Fundus an Meinungen und musst des halt immer selber entscheiden. Was ja auch gut ist - will ich ja auch immer selber entscheiden. Aber es ist halt oft dann... des ist auch schwer. Ja, und und und des ist erstens einfach zu einer Entscheidung zu kommen, ja und es ist emotional auch schwer, weil du halt irgendwie immer Angst hast, dass du was falsch machst. Und dass dann, dass du dann irgendwie Schuld bist oder was.... Ja, dass es an dir liegt. Dass du nicht des richtige gemacht hast irgendwie. Des ist auch schwer. ja. Oder, des war doch deine Frage, was schwer ist, ja?

Ich: Ja, auf jeden Fall. Ja. Äh, ich wollt nur grad eben - mit der Hüfte: Also ist des jetzt dann... also ist da jetzt noch was damit auch? Oder ist des jetzt wieder... konnte des eben?

Frau C: Ne, wir haben's... wir haben's also nicht operieren lassen. Nicht, also... wir haben's nicht gemacht, des ist, weil des ist wirklich schlimm. Also, des gehört ja eigent-

lich so (zeigt es mit den Händen) - Hüftpfanne, Hüftkopf. Und, ähm, dadurch, dass die... also, bei 'nem Baby sieht des noch so aus und wenn die dann anfangen zu stehen, durch den Druck der draufkommt, macht des halt so und zieht's dann fest. Und, dadurch, dass die Jenny ja nicht läuft und dieser Druck nicht ist, ist des so geblieben. Und dann kommt noch dazu, dass die Spastik ja hier an der Innenseite (Anmerkung: des Beines) ist, das heißt, das zieht immer so. Also, des hebt hier oben raus und dann rutscht des halt immer mehr nach außen und dann irgendwann ist es draußen. Und es ist schon so, dass die sagen, man kann mit 'ner luxierten Hüfte gut leben. Wenn man jetzt irgendwie - es gibt sogar wohl Kinder, die können laufen damit, kurz - also natürlich jetzt nicht mordstoll, aber des Problem ist halt, wenn's nur auf einer Seite ist. Asymmetrien sind ja immer scheiße einfach, weil dann ist ja irgendwie Beckenschiefstand, dann passt sich die Wirbelsäule wieder an und dann wird des halt alles immer schief und ähm es ist halt bei dieser OP so, dass du im Prinzip hier die Hüftpfanne sägen musst und so runter klappen und im Oberschenkelhals auch n Keil raus sägen und so klappen. Hey, des... du willst... des will man gar nicht wissen, was da whoa, wenn die da irgendwie am Becken von meiner Tochter herum sägen. Und weißt du, es ist halt so, dass man dann denkt: "Ja, ok. Was... wofür machst du's?" Ja, irgendwie im Prinzip ist die einzige Indikation, find ich, dies dafür eigentlich gibt, wenn sie Schmerzen hat und wenn sie wirklich schlimme Schmerzen hat. Weil die OP wird auch Schmerzen machen - lange. Von der OP weißt du auch nicht, ob sie ob sie von dauerhaftem Erfolg ist. Es kann sein, du operierst des, nach eineinhalb Jahren sieht's wieder so aus. Des kann dir auch keiner versprechen, ne. Es kann dir keiner sagen, was dann passiert. Ob sie dann nicht vielleicht Rückenschmerzen kriegt, weißt du, wenn des dann vielleicht wieder grad ist, aber es hat sich der Rest vom Skelett hat sich schon auf des... Also, es hat unabsehbare Folgen eigentlich. Du weißt nicht, ob's wirklich dauerhaft erfolgreich ist und es ist natürlich psycho-mäßig eigentlich, find ich, ein „no go“. Du kannst ihr des ja nicht erklären, ja. Und des, des... also ich find's den Horror die Vorstellung des zu machen. Irgendwie, bringst sie dann noch zum OP, dann wird sie abgeschossen, wird irgendwie - keine Ahnung - 6 Stunden operiert. Dann wacht sie auf und hat Schmerzen und kann sich im Prinzip ein halbes Jahr nicht mehr bewegen.

Ich: Mhm.

Frau C: Ja, ich mein, des ist jetzt übertrieben. Aber es wird... und wie soll sie des verstehen? Ja, und also wir hatten einmal so ne Adduktoren-Tenotomie, des war... da war sie 3. Da wird hier so ja in diese Adduktoren werden leicht angeritzt - ja, des ist so 'n Schnitt, ja (zeigt mir das Maß mit der Hand). Also die OP ist 'n Witz, die dauert 'ne halbe Stunde oder so. Und damals hat man das noch gemacht - des war jetzt vor 7 Jahren oder so - da hat man die Kinder danach eingegipst. So - also von hier bis zu den Füßen und so (zeigt es an ihren Beinen) mit so 'ner Stange hier dazwischen, 6 Wochen lang. Und des, ja des war auch schrecklich, ja, weil sie ist aufgewacht und konnte sich nicht mehr bewegen und, wie willst du des... du kannst des ihr ja nicht erklären, ja. Ja, und des wäre halt noch 'ne viel krassere Nummer und deshalb hab ich, ich fand des dann gut, des haben dann irgendwie... ich hab dann einer Orthopädin, zu der wir jetzt auch gehen, die war lange auch im Krankenhaus Stationsärztin - und die hat gesagt, also wenn's ihr Kind wär, sie würde sagen, die einzige Indikation für ne OP sind Schmerzen, dauerhafte Schmerzen, die man nicht mehr mit Therapie und nicht mehr mit Botox und nicht mehr... in den Griff kriegt. Aber so lang es des nicht ist. Sie hat auch gesagt: "Was wollen sie denn operieren? Wollen sie ein schönes Röntgenbild operieren?" Also, will man operieren, weil man dann, wenn man die Hüfte röntget sagt: "Sieht super aus." Oder, was beeinträchtigt das Kind jetzt eigentlich? Und da hab ich auch gedacht, weißt,

die 100m Hürdenlauf hab ich für sie jetzt eh nicht mehr so auf'm Schirm irgendwie und was, was soll des dann, ja.

Ich: Es würde dann... also vom Laufen und von der Bewegung her würde es nicht mehr oder wie?

Frau C: Ne, mm. Ich mein, des liegt ja nicht, des liegt ja nicht an der Hüfte, dass sie nicht laufen kann. Ja, sondern es liegt eben an der Spastik und ja, die wird sie... die kannst auch nicht wegoperieren. Deshalb kann es auch sein, du machst des dann so, dass des zwar nicht mehr so leicht rausrutschen kann, des kann aber trotzdem noch passieren und es ist eigentlich nur was, was erhält. Was ja eigentlich auch gut ist, ja. Gut, ich würde... deshalb hat die Jenny auch dreimal in der Woche KG, weil ich natürlich schon so viel wie möglich aufhalten oder verlangsamen will irgendwie von... an Skolio-sen und an Kontrakturen und an was-weiß-ich, aber ähm... Ich find, des ist was anderes, ob man halt irgendwie so 'n bisschen turnt oder halt so 'ne Metzgerei vom Zaun bricht mit solchen - find ich auch - echt unabsehbaren Psycho-Folgen für sie. Weil, ich hab dann immer gedacht: "Was will ich denn von ihr?" Des was sie gelernt hat motorisch geht da nichts ja, und da wird auch nichts... Klar, da kriegen wir's vielleicht, dass ir-gendwie die Hand sie soweit hochhebt, dass man weiß: "Ok, sie will mit der drücken." und hält ihr dann da den BigMac drunter und des war's. Da geht halt nicht so viel bei ihr. Aber, wo halt was geht, dass ist so die... ja, die mentale und die... die seelische Ent-wicklung einfach. Dass du halt echt zugucken konntest irgendwann, als sie angefangen hat zu lachen, wie sie in dieser Welt ankommt und wie sie irgendwie so langsam glaubt auch, dass des vielleicht 'n guter Ort ist hier und, dass es eigentlich schön ist hier zu sein. Und des sind die Dinge, wo sie gelernt hat und wo sie auch total dabei war ir-gendwie. Und da hab ich gedacht, des ist eigentlich des, wo... Natürlich muss man ihr da Schmerzen ersparen und so weiter, dass sie da auch vorankommt, aber... Ich hab dann gedacht, des bügelt man ihr platt dann mit so 'ner OP, weißt du. Und wofür ei-gentlich? Und... ich weiß auch nicht, ob's richtig ist, ja. Keine Ahnung, aber irgendwas ja, irgendeine Entscheidung musst du halt treffen irgendwie... und ich bin halt auch 'n Feigling. Ich hab da... ich hab da, hätte hm... ich weiß gar nicht, wie meine Nerven da so 'ne OP überstehen sollten irgendwie (Lachen).

Ich: Ne, klang jetzt dann ja auch überzeugend, fand ich und so... also die Argumente und so von dir.

Frau C: Ja.

Ich: Ähm, was würdest du ihr denn - also, wenn du Jenny was wünschen könntest - für die Zukunft so wünschen?

Frau C: Hm. Interessante Frage. Ich würd ihr wünschen, dass sie glücklich ist. So. Ich kann dir des gar nicht... Ja, des ist irgendwie 'ne witzige Frage. Ich hab des früher so bisschen wie als Kind - ich weiß nicht, ob du das auch kennst - so als Kind hat man so dieses Typische ja: "Wenn ich jetzt nicht auf diese Spalte zwischen den Platten trete, dann darf ich mir des..." oder so blöde, ja...

Ich: Ja.

Frau C: ... und sowas hatte ich wieder als die Jenny klein war. Dass man so Deals mit

sich selber macht irgendwie so, was würd ich tun, um... Ja irgendwie so. Oder, was würde ich aufgeben für... Und da hab ich irgendwie, also da war immer dieses "Wenn die Jenny gesund wäre..." und des, da hab ich irgendwie, des ist noch gar nicht so lange her, dass ich da mal wieder dran gedacht hab und dann irgendwie dachte: "Hey, wie absurd des wär überhaupt nicht mehr... wenn ich mir vorstell - oder, kann man sich natürlich nicht mehr vorstellen - aber, wenn man versucht des zu tun, dass die Jenny morgen früh in die Küche gestieft kommt und sagt: "Wo ist mein Müsli" oder "Blöde Mama, wie..." Also des ist ja, weiß du, des wär ja völlig... die, ich würde die ja gar nicht mehr kennen irgendwie. Die ist so... Also ich, die ist so, dieses Thema: Ist sie behindert - ist sie nicht behindert? Das ist auch gar nicht mehr so in meinem Bewusstsein. Dass, also, wenn sie 'nen guten Tag hat und ich mit ihr draußen unterwegs bin, passiert's mir wirklich manchmal, dass ich denk: "Was glotzt denn der so?" Und dann fällt mir erst ein: "Achso klar, der glotzt mein Kind an. Logisch. Kenn ich ja auch irgendwie." Aber, dass es sich so normal anfühlt und so gut alles... und des, deshalb könnt ich jetzt nicht, also ich möcht ihr jetzt da - also wenn ich da jetzt irgendwie ich möcht, dass sie glücklich ist, oder, das würd ich ihr wünschen, kann ich natürlich mehr ins Detail gehen: Dass sie keine Schmerzen hat, dass sie gute Laune hat, dass sie nicht genervt ist von dem, was sie nicht kann, dass sie mal gute Leute um sich hat, dass ihr niemand weh tut, dass sie - wenn sie auszieht von zuhause - irgendwann, dass sie irgendwo hinkommt, wos die Leute gut mit ihr meinen und, wo sie nicht... Ja, ich mein, man kann sich da ja auch schreckliche Dinge vorstellen. Des mein ich alles mit: Ich möcht, dass sie glücklich ist. Ja, aber ich möcht eigentlich auch so, dass sie ihre, dass sie ihre Stärke einfach wieder findet. Da war sie schon mal so weit irgendwie so. Des, was sie gut kann ja. Sie ist einfach, sie ist schon so 'n bisschen ein "Zauberkind" hab ich auch manchmal des Gefühl. Des ist irgendwie, alle, die sich mal 'n bisschen eingelassen haben, die sind irgendwann verhext von ihr. Ja, weil die ist... ich weiß auch nicht, wie die des macht. Die befriedet einen so. Und wenn die einen so anlacht, des ist - also ich mein, natürlich find ich des sowieso schön, ich bin ja die Mama, ja -aber es geht tatsächlich vielen so. Auch im Kindergarten war des schon so, dass irgendwie die ganzen FSJ-Mädels irgendwie alle irgendwie babysitten wollten danach, weil sie sich nicht vorstellen konnten ohne die Jenny zu sein irgendwie. Und des würd ich ihr auch wünschen, dass sie dieses... weißt du, dieses Positive, was sie hat einfach, dass sie des weiter ausbauen kann, und, dass ihr nicht zu viel Scheiß rein grätscht, der verhindert, dass sie des tun kann. Des wär eigentlich so des, glaub ich. Wenn ich des jetzt mal... ich mein, da könnt ich natürlich jetzt 2 Wochen darüber nachdenken. Würd sich auch lohnen (lacht), aber, wenn ich jetzt spontan was sagen soll, dann würd ich des so sagen, glaub ich.

Ich: Mhm. Und, ähm, ja eben, da ja ich ja Sonderschullehrerin werde: Was würdest du dir von Lehrern oder ja oder auch anderen Leuten um sie herum wünschen? Wie... also ja...

Frau C: Mhm. (überlegt) Mhm. Ich mein natürlich, es kommt immer darauf an, wie's ihr jetzt grad geht, aber, wenn... wenn's ihr so geht, wie grad jetzt, ist sie einfach wahn-sinnig anstrengend und da wünscht man sich natürlich schon irgendwie Geduld und Verständnis, ja. Das - hm, vielleicht 'n bisschen mehr als ich's manchmal hab, hm (lacht). Aber ich denk auch: "Hey, ihr könnt nachher wieder nach Hause gehen und ich hab's 24 Stunden an der Backe." Aber ja, und ansonsten ähm wünsch ich mir schon, dass die Leute, die irgendwie viel mit ihr zusammen sind, sie versuchen - wenn ich's jetzt mal 'n bisschen esoterisch ausdrücken soll - sozusagen sie zu erkennen. Ja, also so dieses... ihren, ihren Kern zu sehen oder ihr Wesen irgendwie wahrzunehmen. Und, und insofern natürlich dann auch ihre Kanäle zu finden: Wo geht was in sie rein? Wie kann

man... wie schafft man, dass sie was raus lassen kann, dass sie irgendwas ausdrücken kann irgendwie. Und, dass einfach... Da muss einfach n ziemlich feines Gespür oder 'ne gute Beobachtungsgabe da sein und des, des ist mir eigentlich so des Wichtigste. Und, es ist mir natürlich auch wichtig, dass mit mir darüber geredet wird als Mutter. Ja. Also, des ist und des ist bei mir aber super. Also des ist bei der Jenny an der Schule echt toll, muss ich sagen. Also da wird einfach recht viel wert darauf gelegt und ich telefonier relativ oft mit ihrer Klassenlehrerin, weil die dann einfach mal anruft und sagt ja, des, des, des, des und ihnen ist aufgefallen, dass... Was meinen Sie dazu? Und des find ich auch gut. Find ich auch super wichtig.

Ich: Ähm, ja, was mir grad noch eingefallen, ist, was ich noch fragen wollte: Ob du davor schon Erfahrungen hattest oder, ähm, mit Menschen mit Behinderungen?

Frau C: Gar nicht eigentlich.

Ich: Mhm.

Frau C: Ich kann's mir fast nicht mehr vorstellen, aber eigentlich gar nicht. Ne, also echt nur so, des - was weiß ich - dass in dem Kaff wo ich aufgewachsen bin halt auch irgendwie 'n Downie-Kind war oder so, des man dann im Schwimmbad halt mal... Aber so an sich: Wirklich gar nicht.

Ich: Mhm. Und ähm ja, ich glaub mit meinen allgemeinen Fragen bin ich jetzt eh durch. Was mich jetzt noch... also oder was ja... oder... Was würdest du anderen Eltern vielleicht - die dann plötzlich mit so 'nem, ähm, möglicherweise 'nem Fehlverhalten der Ärzte oder auch so mit Behinderungen von ihren Kindern konfrontiert werden - was würdest du denen raten?

Frau C: Also ich würd auf jeden Fall sagen: "Such dir so schnell wie möglich andere, denen es auch so geht." Des aber... des ist wahrscheinlich auch 'ne Typ-Frage. Also ich bin halt auch 'n ähm ein Durchs-Reden-und-Erzählen-Verarbeiter. Des kann gut sein oder es gibt bestimmt auch Leute, die funktionieren da anders, aber des ist des, was mir wirklich am meisten geholfen hat. Und es war auch - des wir wussten das ja am Anfang gar nicht, dass das Krankenhaus da irgendwie Schuld trägt - ja, wir haben eigentlich gedacht.... Wir wollten eigentlich 'ne Hausgeburt machen und des hat dann eigentlich nur nicht geklappt, weil's dann schon nach Weihnachten war und die alle im Urlaub waren. Und, und wir sind dann ins Krankenhaus und haben dann gedacht: "Oh mein Gott. Wenn wir zu Hause gewesen wären, dann wär uns die Jenny nachher untern Händen weggestorben oder so ja. Zum Glück waren wir im Krankenhaus." Und dann kommt des erst so langsam und da war des aber auch 'n Elternverein, die uns da geholfen haben einfach dabei. Ich hab dann mal im Internet geschnorchelt und dann irgendwie die gefunden: Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfeschädigter. Die dann gesagt haben: "Ok, wir fordern für euch die Geburtsunterlagen an, gucken uns das mal an und geben dann 'ne erste Stellungnahmen ab. Für Umme, ja."

Ich: Ach, die haben des gar nicht gleich gesagt, dass sie...?

Frau C: Ne. Mm.

Ich: Ok. Hm.

Frau C: Und es war auch irgendwie, es war ein zäher Kampf als ich dann irgendwann - hat mal mein Frauenarzt gemeint: "Also, er weiß immer noch nicht genau, was da passiert ist." Er hat, er kennt da irgendwie - also des sind ja alles Anthros unter sich - irgendwie, war auch 'n Anthro-Arzt bei dem ich da war. Und diese Klinik war ja auch irgendwie anthro. Und, ähm, und der kennt da auch viele, aber er hat gesagt, er hat keine Info bekommen. Nichts. Er hat versucht mit seinen Kollegen da zu telefonieren. Nichts. Kein... Er weiß überhaupt nicht, was passiert ist. Und ich hab's ihm dann halt nochmal geschildert und der hat dann des erste Mal eigentlich gesagt, also, ihm kommt des bisschen komisch vor irgendwie, dass alles gut ist irgendwie - also das hat ja so 10 oder 11 Stunden gedauert, die Geburt komplett - was ja für's erste Kind jetzt auch nicht übertrieben lang ist. Also, des war ja ok. Hat man immer gesagt: "Ja, läuft ja ganz gut." Und Muttermund ging auch auf und so. Und dann plötzlich war halt so ne Hektik irgendwie die letzten 5 Minuten eigentlich nur, oder 10 Minuten oder so. Und dann haben sie sie mit 'ner Saugglocke geholt. Und er hat halt gemeint: "Also wenn, wenn's dem Kind insgesamt gut ging unter der Geburt, dann... dann kann das nicht sein, dass, wenn die letzten 5 Minuten für das Kind stressig sind, dass des dann in so 'nem Zustand zur Welt kommt. Das kann eigentlich nicht sein. Da muss es dem schon länger schlecht gegangen sein." Und des war halt des erste Mal, dass wir so dachten: "Äh, wart mal. Vielleicht ist da ja doch was." Und des war auch ein Elternverein, die uns da geholfen haben, weil die Klinik hat uns keine Geburtsunterlagen geschickt, die haben dann erst mal so gesagt: "Jaja, machen wir." Und dann kam nichts. Dann nochmal nachfragen, dann wieder wochenlang nichts. Dann haben sie irgendwie so ein so 'n A4-Fresszettel geschrieben, wo's irgendwie um meine Brustentzündung ging oder so. Wo man dachte: "Äh, ne, ich meinte eigentlich was anderes." Und also es war echt zäh. Und, und es war eben auch ein Elternverein, der uns da unterstützt hat und ansonsten halt wirklich, also: Ich würd fast von ner Art Wendepunkt reden, als ich die F.U.N.K.-Frauen oder Familien kennengelernt hab. Wo man echt merkt: "Hey, es gibt Leute, denen geht's genauso." Und des wird natürlich irgendwann ein unschätzbar wertvoller Informationspool, ja. Gar nicht, also am Anfang war's wirklich emotional ganz arg stützend - ist es immer noch. Also es sind auch n paar - ich würd mal sagen 3,4 von den Frauen sind wirklich Freundinnen geworden nicht... und die anderen sehe ich auch gern dreimal im Jahr und freu mich irgendwie. Und... aber es ist halt auch irgendwie, was Infos angeht, ist das von unschätzbarem Wert. Das kriegst du nirgendwo sonst. Das kriegst du in keinem SBZ der Welt oder so. Weißt du so viele oder... des ist ja schon 'ne Fachkompetenz auch. Des ist ja schon... also Eltern sind ja irre kompetent, ja. Und dann hast du irgendwie den, der da irgendwie zu Kannegießer-Leitner und der, der der die Therapie und der, der des und der, der irgendwie des Blindengeld so und der, der so... so so so. Und der, der sich schon Gedanken gemacht hat... Weißt du, wo die noch alle im Kindergarten waren und dann kommt so das Thema Schule, weißt du. Dann ist eine Mutter da, die ein Kind hat, das 2 Jahre älter ist, die des alles schon hinter sich hat, ja. Dieses: Wo hast du angefangen zu suchen? Welche Kriterien hattest du? ... Ganz viel. Und des ist einfach super hilfreich und das würd ich jedem empfehlen. Und des ist auch ähm, also bei uns da im F.U.N.K. ist halt n bisschen das Problem, dass neue Eltern, die da dazu kommen.... Des passt nicht mehr so gut, weil unsere Kinder jetzt halt schon so alt sind. Also wir haben uns kennengelernt, da waren die alle noch nicht mal ein Jahr und die waren alle ungefähr... die waren jetzt ungefähr 8 Monate bis 2 Jahre, aber klein noch. Und und, wenn jetzt jemand kommt mit 'nem Kind, das ein halbes Jahr alt ist und unsere Zehnjährigen - weißt du, des ist dann nicht mehr so...

Ich: Klar, das sind dann wieder andere Probleme dann noch...

Frau C: Ja, des sind andere Probleme und es ist auch emotional für die glaub ich nicht mehr so hilfreich, weil wir jetzt halt schon - wir lachen über so viel jetzt inzwischen. Ja, und am Anfang da waren die Treffen immer echt so mit - da hat immer einer geheult irgendwie. Und inzwischen heult keiner mehr. Wir lachen uns meistens kaputt und freuen uns, dass wir uns sehen. Und des ist natürlich schon - wenn des so frisch ist irgendwie... und jetzt haben wir auch beschlossen: Wir machen dann nochmal 'nen neuen Mini-Club irgendwie. Und, weil des besser ist irgendwie. Dass wir uns einfach nur zur Verfügung stellen zum "Ihr dürft gern anrufen, wenn ihr irgendwas wissen wollt", ja. Und ich hab jetzt schon oft mit Leuten, die da neu waren, telefoniert. Wo ich schon das Gefühl hatte nach so 'nem Telefonat: Ich konnte denen auch emotional insofern weiterhelfen als ich sie absolut verstehen kann, ja. Also, dass ich sagen konnte also: "Ich erinner mich noch sehr genau." Ich weiß aber auch noch, als ich diesem Verein beigetreten bin oder mich da mal drum gekümmert hab, da hab ich mit der Stephanie telefoniert, der Mama vom Timo, der war glaub ich 4 oder 5. Und die Jenny war noch kein Jahr. Und ich hab mit der telefoniert und hab irgendwie gedacht: "Hey, wieso klingt die so fröhlich? Wieso ist des irgendwie...?" Und die hat dann gesagt: "Du, bleib mal kurz dran. Der Timo kommt grad aus 'm Kindergarten. Ich bin gleich wieder dran." Wo ich so dachte: "Wie: Kindergarten?" Des klang so normal, weißt du. Und des hab ich ihr dann auch gesagt und dann hat sie gesagt: "Du, ich weiß genau, was du meinst, des war bei uns am Anfang auch. Wir hatten eine OP nach der anderen. Des war..." Des, man glaubt des nicht, aber was die in dem Telefonat bestimmt fünfmal zu mir gesagt hat: "Des kannst du dir jetzt nicht vorstellen, aber glaub mir, es wird besser. Es wird wirklich besser." Man kann es sich nicht vorstellen, aber es ist so. Bei jedem, den ich kenne, ist es so. Und es war... des hilft einem ja auch, weißt du. Wenn jemand einfach mal so des Händchen nimmt und sagt: "Des ist echt scheiße, was bei dir grad ist. Aber es wird besser, glaub mir." Und, also des würd ich jedem empfehlen. Des ist so ... so hilfreich. Ja, genau (überlegt). Und klar, natürlich ist es gut, wenn man gute Ärzte hat oder so. Wo du einfach halbwegs Vertrauen hast. Das ist schon gut. Und, wo man denkt, gut, ich mach jetzt, was der sagt, weil ich kenn mich mit dem ganzen Scheiß eh nicht aus. Auch Diagnosen verdauen oder was auch immer da ansteht. Aber wie auch immer. Also, ich glaub, man braucht ein gutes SBZ und 'ne gute Selbsthilfegruppe und 'ne gute Oma (lacht). Des ist so ja, also und 'ne gute Familie einfach. Ja.

Interview 4

Familie D

19.12.2011, 17:45 – ca. 18:45 Uhr

Im Wohn- und Esszimmer der Familie

Ich: Also... Könnt ihr am Anfang einfach kurz was über Felix erzählen, sodass ich ein bisschen was über ihn kenne.

Herr D: Gut. Felix ist im September 2008 zur Welt gekommen, ist unser erstes Kind und... Schwangerschaft war völlig unauffällig. Es gab insofern auch für uns überhaupt keine Gründe irgendwelche Untersuchungen oder sonst irgendwas durchzuführen. Und ähm... das einzige, was dann etwas merkwürdig war, war, dass er 4 Wochen vor dem errechneten Termin - also 4 Wochen zu früh - zur Welt kam.

Ich: Mhm.

Herr D: Und wir dann gewissermaßen im Kreissaal erfahren haben, dass er eine gewisse Besonderheit mit sich bringt. Ähm... wo's überhaupt keine Anzeichen dafür gab und wir uns auch nie im Vorfeld auseinandergesetzt haben. Ähm, dadurch, dass aber für... für meine Frau das immer ein großes Thema war - schon während der Schwangerschaft - ähm die Sorge im Prinzip ein behindertes Kind zu bekommen, war sie da irgendwie auch sehr wief und hat des... Also ich hab des überhaupt nicht wahrgenommen am Anfang. Für mich war des ja, des war halt so 'n kleines, blaues, verknautschtes Etwas - wie halt so Neugeborene aussehen und ähm... Oder (wendet sich zu seiner Frau), wenn ich des richtig in Erinnerung hab, warst du die... die's eigentlich im Prinzip sofort irgendwie gesehen hat und des dann auch - sag ich mal - äh, ins Spiel gebracht hat mal - den Verdacht. Also so, dass wir relativ schnell - im Prinzip kurz nach der Geburt - uns mit dem Thema Behinderung und ganz konkret halt mit, äh, mit Down-Syndrom auseinandergesetzt haben.

Frau D: Ja, also ich hab ihn gesehen und hab irgendwie gedacht, dass... er sieht komisch aus. Er sieht nicht so aus wie eigentlich andere Kinder aussehen sollten oder "normale" Kinder in Anführungsstrichen aussehen sollten. Und da hab ich gesagt: "Ist da alles in Ordnung? Irgendwie sieht er so komisch aus." Und so kam des dann halt ins...

Ich: Mhm.

Herr D: Ganz konkret war's dann so, dass es zunächst drum ging, dass er eine Anpassungsstörung hatte. Richtig? (an seine Frau)

Frau D: Mhm.

Herr D: Er hatte Probleme halt jetzt tatsächlich Nährstoffe aufzunehmen. Und hatte jetzt - nachdem er dann abgenabelt war - Blutzuckergehalt hat nicht so ganz gestimmt. Und wir waren in der, in der Klinik V in XY. Und die sind jetzt für - sag ich mal - wenn's in Anführungszeichen dann in den "komplikativen Bereich" geht dafür nicht ausgerüstet oder ausgestattet. Also musste er überführt werden hier ins äh, äh in die Kinderklinik nach Z. Und, ähm, bei der Überführung ist immer ein - Ist des jetzt 'n Oberarzt oder 'n Arzt? Weiß ich nicht. - also auf jeden Fall ein Mediziner mit dabei und ähm... der hatte mich dann - der kam dann so rein. Er war wie gesagt da, um ihn eigentlich mitzunehmen wegen dieser Anpassungsstörung und, ähm, ich stand da grad so aufm Gang und des läuft dann ja irgendwie ab wie im Film. Da ist man ja dann irgendwie auch nicht mehr so ganz bei sich. Und dann hat er mich da zur Seite genommen und hat dann so zu mir gesagt - so nach dem Motto also, ähm: "Ich hätt's jetzt von mir aus ja nicht angesprochen, aber nachdem ich schon gehört hab, dass hier irgendwie der Verdacht im Raume steht: Woher kommt 'n die Geschichte hier eventuell mit Down-Syndrom?" Und da hab ich gesagt: "Des kommt von meiner Frau. Die meint, da sei irgendwas nicht ganz in Ordnung." Und dann hat er so zu mir noch gemeint, ähm ja, es gäbe da durchaus gewisse Anzeichen. Man könnte dazu jetzt nichts sagen, man müsste des halt prüfen. Aber wenn sie jetzt ohnehin schon wegen der anderen Geschichte Blut abnehmen, ob wir dann gleich 'nen Test machen lassen wollen. Und dann sag ich: "Ja klar, ich will wissen, womit wir's zu tun haben." Und dann... dann haben sie ihn eingepackt, sind nach XY und dann hm... dann saßen wir da erst mal zu zweit im Kreissaal.

Frau D: Mhm.

Herr D: ... ziemlich bedröbbelt.

Ich: Ja, ja kanntest du dich dann damit schon aus oder wie bist du, also...? (zu Frau D)

Frau D: Also ich kannte mich überhaupt nicht aus, aber meine große Angst war immer ein behindertes Kind zu kriegen. Des war für mich die absolute Horrorvorstellung. Mein, dass des mich dann tatsächlich trifft, hätte ich ja eigentlich nicht gedacht, ne. Aber ja... also des war schon ein ganz schön schreckliches Gefühl dieses, dieses Kind zu sehen - des Neugeborene, sich eigentlich auf des Kind zu freuen und dann des...ihn anzugucken und zu denken: "Ich glaub, äh, jetzt wird's ganz komisch. Irgendwie sieht der total... komisch aus."

Ich: Ja, klar. Ja, wenn du davor schon sogar drüber nachgedacht hast oder ja dann...

Frau D: Ja, abstrakt nachgedacht. Also nicht konkret, weil es bei uns keine Anzeichen dafür gab. Aber es war halt immer diese diffuse Angst da - ich denk, die halt viele Schwangere haben: Oh Gott, oh Gott, wenn du n behindertes Kind kriegst, des ist ja... wär ja schlimm, also.

Ich: Mhm. Und also, wie ging's dir dann da, auch so? Also, ging's euch ähnlich? (zu Herrn D gewandt)

Herr D: Also ich glaub hm, ich hab des am Anfang nicht realisiert. Ich wollte, äh,... ich wollt's auch glaub ich nicht wahrhaben. Also die, die haben ja dann so noch so 2, 3 Tests durchgeführt und da ging's auch immer gleich drum: Naja, bei Kindern mit Down-Syndrom, die haben dann was-weiß-ich nicht - wahrscheinlich, wenn sie später mal älter werden - 'n bissle kürzere, dickere Finger oder sonst lala oder so, so Kruscht und ich hab den halt immer angeguckt und gedacht: Also die Finger, des sieht alles ganz normal aus. Und jetzt auch seine Augenstellung - äh ich hab's nicht gesehen. Aber irgendwie - nachdem quasi alle schon gesagt haben: "Ja, da könnt irgendwas dran sein." Also... ich hab's jetzt im Nachhinein immer so beschrieben: Also, des war (überlegt) ja, Nachricht kann man ja nicht sagen - aber, sich damit auseinanderzusetzen, des war wie ein schwarzes Loch, also es war... des war 'n schwarzes Loch. Ich hab um mich herum auch nicht viel wahrgenommen. Ich weiß noch, ich hab meine Eltern angerufen. Die waren unterwegs. Die waren verreist. Und dann, hab ich dann angerufen auch schon so mit verheulter Stimme: Sie könnten kommen. Des Kind wär da. Was dann auch bei ihnen Freude auslöste. Und ich dann gesagt hab: "Ja, aber ähm 'n Problem. Es ist wahrscheinlich, dass unser Sohnmann behindert ist." Und ähm, also ich bin da dann nachher am Bett gestanden und hab, ich weiß nicht wie lang, aber bestimmt also stundenlang, Rotz und Wasser geheult. Also für mich war des... war des ganz arg schlimm.

Ich: Und wie sind eure Eltern dann damit umgegangen. Also, wenn dus grad schon gesagt hast: Wie sind dann... wie haben die des gefunden?

Herr D: Also ich muss sagen top. Also die haben, äh... mein Vater hat zunächst so in seiner ihm eigenen Art gesagt - so nach dem Motto: "Kopf hoch Junge." und "Des wird schon." und "Des passt alles." und ähm ja des zs, da werden sie wahrscheinlich auch gemerkt haben, dass ich da echt am Boden war. Des sehr, sehr, sehr positiv und sehr so nach dem Motto: "Ja, des, des kriegen wir schon hin, ja." aufgenommen. So war zumindest mal mein Eindruck. Sie, sie kamen dann ja auch relativ schnell und haben auch wirklich ähm sich... sich gefreut. Und des war jetzt auch nicht irgendwie ne affektierte Freude oder so, sondern ich glaub, die haben sich ja - die haben sich wirklich über ihr erstes Enkelkind einfach gefreut und, ob der jetzt Down-Syndrom hat oder nicht, des

war jetzt für die zunächst mal völlig piep-egal.

Frau D: Ja, des glaub ich aber auch nicht ganz, dass es piep-egal war.

Herr D: Ja, aber zumindest haben sie's mal sehr gut so nach außen hin ähm... rübergebracht.

Frau D: Ja, sie waren eher mutmachend.

Herr D: Ja.

Frau D: Ich mein, jetzt bei meiner Mutter - also mein Vater ist verstorben - meine Mutter war, war... war eher so: "Ah, des darf doch nicht sein!" Und: "Des geht doch gar nicht." Und: "Der sieht doch normal aus." Also eher so bissle verleugnend: "Des kann ja jetzt nicht sein." Und dann als es dann feststand, muss ich sagen aber, hat meine Mutter im Großen und Ganzen unterm Strich aber sehr positiv reagiert. Also nicht, nicht ablehnend. Also ich mein, man hört ja manchmal so Geschichten, dass dann äh Großeltern des Kind dann abgelehnt haben. Des war aber eigentlich gar nicht der Fall. Von beiden Seiten nicht. Und von meiner Mutter auch nicht. Also am Anfang eher so verleugnend: "Ne, des kann doch nicht sein." und: "Ach Gott, des darf doch nicht." Und, äh. Also des ist natürlich auch 'ne gewisse Verzweiflung, logisch. Aber die hat sich dann eigentlich ziemlich schnell berappelt. War halt so, ist halt so. Und die hat den auch gleich lieb gewonnen gehabt. Und auch jetzt hat die Großmama - also zumindest meine Mutter - zum Felix 'n ganz inniges Verhältnis. Also die liebt den heiß und innig. Und ich denk auch, dass deine Eltern ihn unheimlich gern haben. Also des war eigentlich...ja.

Ich: Mhm. Also direkt nach der Geburt: Was hattet ihr - hattet ihr da irgendwelche bestimmten Fragen oder wie habt ihr des dann weiter, also weitergemacht? Habt ihr euch informiert...?

Herr D: Also des woran ich mich noch so erinnern kann, wie's konkret weitergegangen ist, ist als wir dann - also mein Bestreben war zunächst mal jetzt auch so dafür zu sorgen, dass sie dann auch eben nach XY überführt wird. Des war mal's Wichtigste: Das Mutter und Kind nicht allzu lang getrennt sind.

Ich: Mhm.

Herr D: Und ähm... und dann, dann waren wir in XY und dort muss man sagen - ich weiß gar nicht mehr, wie hieß der Arzt, der uns dann da betreut hat?

Frau D: Ja. (überlegt)

Herr D: Ist auch wurschtegal, auf jeden Fall, der war... der war einfach richtig gut. Der kam dann irgendwann, wir saßen dann so eher da an seinem - seinem "Brutkasten" in Anführungszeichen und wir saßen dann so - immer nach wie vor noch zerknittert - und, ähm, er kam dann irgendwann mal dazu und hat sich einfach nur neben uns gesetzt und gar nichts gesagt. Ähm, der ist da bestimmt 10 Minuten gesessen einfach mit uns und wir haben da geguckt. Und irgendwann hat er dann des Gespräch aufgenommen. Ich kann mich auch gar nicht daran erinnern, ob der sich zunächst einmal vorgestellt hat als Arzt oder, ob ich überhaupt wusste, wer er dann war in dem Moment. Auf jeden Fall hatte er dann... Hatte er da schon die Bücher dabei oder hat er uns nur gefragt? (fragt

seine Frau)

Frau D: Des hat - die Frau K hat uns die Bücher gegeben.

Herr D: Also wir haben dann die Bücher - die „Conny Wenk – Bücher“ - bekommen dort in der Klinik relativ zeitnah. Und des war dann so des erste - also die erste quasi Informationsquelle ähm, die, mit der wir dann in Anführungszeichen "gearbeitet" haben. Ähm, nachdem er auch 4 Wochen zu früh war und des - weiß glaub - ich glaub ich war da auch nicht an der Schule irgendwie, gell. Es hat jetzt auch keiner gemerkt, dass ich plötzlich weg war so nach dem Motto, haben wir uns auch mal Zeit genommen zum Beispiel mit der Geburts-, Geburtsanzeige. Also wir haben dann nicht sofort nach 5 Stunden hier in die Welt raus posaunt: "Des Kind ist da.", sondern des... da hat man erst mal Zeit. Und, wie gesagt, wir haben zuerst die Bücher bekommen und des nächste war dann für mich auch im Internet n bissle rumzugucken. Ähm, womit wir's eigentlich zu tun haben.

Frau D: Ja, als ich daheim war, hab ich mich auch informiert. Also ich bin da schon sehr... wissbegierig und muss halt, muss alles wissen. Ja, in der Klinik war's nicht möglich grundsätzlich, ich denk, des ist auch ganz ok so gewesen. Aber grundsätzlich so viel Informationen wie möglich zu beschaffen. Ich find's aber nicht immer gut, muss ich dazu auch sagen. Es ist zwar schon ganz gut viel zu wissen, aber dieses viele Wissen - insbesondere, wenn man Down-Syndrom eingibt, da kommt da sehr, sehr viel raus. Und auch sehr viel... negatives grundsätzlich mal, was des Syndrom beinhalten kann. Und wenn man des alles liest und denkt: "Boah, des kann theoretisch alles auf mich zukommen." Also auch grad, ähm, also so aus medizinischer Sicht äh, 'n Herzfehler und 'n Magen-Darm-Fehler und Epilepsie und was-weiß-ich was alles. Dann find ich des eigentlich dann unterm Strich auch wieder sehr angst-, angsteinflößend.

Ich: Mhm. Ja, kann ich schon verstehen.

Frau D: Ja, also ich fand des ganz, ganz schrecklich und ich persönlich hatte auch, äh, Schwierigkeiten ihn anzunehmen. Es war zwar mein Kind äh, äh, irgendwie war's ja doch mein Kind, aber irgendwie wollt ich ihn so nicht, wie er ist. Und ich stand mit ihm als Baby, denk ich, ziemlich "auf Kriegsfuß" in Anführungsstrichen. Also es war, war schon so... ich musste mich an des Kind herantasten. Und dann halt immer auch diese Angst: Was bringt des Kind alles mit? Ist es geistig ganz schwer beeinträchtigt oder ist es jetzt... unterm Strich eigentlich ganz fit. Und des kann man halt bei 'nem Baby unheimlich schlecht einschätzen, deswegen hab ich keinen Zugang zu ihm gefunden. Und des ist dann erst besser geworden - so, ich schätz nach 'nem dreiviertel Jahr - als dann auch von dem Baby was zurückkommt. Dass er lacht, dass er Spaß hat und, dass da... dass da halt auch was passiert. Und je älter er geworden ist, desto lieber hab ich ihn ja dann auch gehabt, weil man - man ihn dann kennenlernt und weil er halt oder auch des oder was zurückgibt. Und, weil sich halt auch viele Sachen, die man gelesen hat, nicht bewahrheitet haben. Also zumindest bisher noch nicht. Und ich geh mal davon aus, dass des auch so... dass des dann auch hoffentlich so bleibt. Zumindest diese ganzen frühkindlichen Sachen, denk ich mal, da kann man 'nen Haken dran machen. Und ähm, des hat mich beruhigt und des, äh, hat mir dann auch schon viel gegeben aufm Weg. Aber am Anfang, also des war irgendwie mein Kind, aber des war... halt doch nicht so wie bestellt.

Ich: Mhm. In der Literatur also wird auch oft geschrieben, dass Eltern nach der

Diagnose gerade oder auch, wenn sie halt merken, irgendwas ist anders, ähm, oft in 'ne Krise kommen. Also würdet ihr des dann so - könnt ihr des dann so nachvollziehen, wenn... wenn des als Krise beschrieben wird?

Frau D: Also, dass man nach der Diagnose in 'ne, in 'ne Krise stürzt - also psychische Krise oder sowas, seelische... Ja, klar. Logisch. Ich denk, des ist ja... also alles andere wär ja wahrscheinlich komisch. Mein, keiner wünscht sich ein behindertes Kind, keiner. Ich mein, des wär ja, äh, wär ja vermessen. Und, ähm, wenn des dann halt doch so ist, dann muss man sich mit der Situation auseinandersetzen und dieses Auseinandersetzen stürzt einen zwangsläufig in 'ne Krise. Bei dem einen, der vielleicht sehr christlich, christlich angehaucht ist, den mag des in 'ne kürzere Krise stürzen und jemand anderen - was weiß ich - irgend so 'nen Leistungsträger der Gesellschaft, der... Millionärstyp oder so... für den des vielleicht gar nicht in Frage kommt, den stürzt des länger in 'ne Krise oder so. Aber, unterm Strich denk ich, ist des immer 'ne Krisensituation.

Herr D: Wobei ich jetzt da sag, mal um konkret bei uns zu bleiben, war's am Anfang bei dir wesentlich stärker (an seine Frau gewandt), da war ich eigentlich so der bissle lockere oder einfach, ja...

Frau D: Stabilere...

Herr D: Ja, stabilere Typ. Und in der Zwischenzeit, denk ich, hat sich das 'n Stück weit umgekehrt. Weil ich glaub, dass ich persönlich heute, jetzt auch retrograd betrachtet, mehr Probleme damit hab, als ganz am Anfang. Mag aber auch damit zusammenhängen, dass ich ähm 4 Wochen nachdem er auf die Welt kam auf'n Studium gegangen bin und dann im Prinzip bloß noch am Wochenende hier war.

Ich: Ah, ok.

Herr D: Und des war natürlich mit Sicherheit 'ne zusätzliche Belastung insbesondere auch für Bianca (seine Frau), weil, ähm, gut in dem ersten Studienjahr war ich mittwochs unter der Woche auch noch einmal da, aber im zweiten Studienjahr, was in ähm Nordrhein-Westfalen abläuft, da war ich dann wirklich nur noch am Wochenende - freitags abends angekommen und sonntags abends wieder abgefahren.

Ich: Mhm.

Herr D: Und ähm, des heißt es war 'ne Zeit - jetzt gerade in seinen ersten 2 Jahren - in denen ich relativ selten oder relativ wenig da war. Und jetzt bin ich seit 'nem, seit Oktober 2010 wieder zuhause, ganz normal. Hm, in Anführungszeichen "rund um die Uhr" außer halt beim Arbeiten. Und ähm, da frag ich manchmal auch so, ob des jetzt vielleicht dazu beigetragen hat, dass ich's jetzt heute einfach manchmal so 'n bisschen kritischer sehe. Was heißt kritisch, ja... Ich komm, ich glaub, des, was, was sie am Anfang gemacht hat, des mach ich jetzt, dass ich so grübel: "Was kommt da alles auf mich zu?" Oder: "Wie wird des alles?" Oder auch die Frage - ich hab zum Beispiel am Anfang noch gesagt - schon 'ne Stunde nach der Geburt so nach dem Motto ähm: "Wir brauchen die Frage nach dem Warum nicht zu diskutieren. Die wird uns nie einer beantworten können. Des ist einfach zack gestrichen, fertig, brauchen wir nicht machen." Und ähm, des hat für mich persönlich auch lange geklappt. Ich hab mir die Frage auch nicht gestellt. Aber in der Zwischenzeit merk ich des immer wieder, dass des ab und zu halt einfach kommt, dass ich, dass ich...dass ich mir die Frage dann auch wieder stell, ob-

wohl ich immer gesagt hab: "Die kann dir eh keiner beantworten."

Ich: Ja... Ja, habt ihr da manchmal dafür Antworten gefunden oder so, die euch da irgendwie... was bringen würden? Ne?

Frau D und Herr D: Ne.

Frau D: Mm, nicht wirklich. Wir... wir sind da beide denk ich mal sehr realistisch, dass es halt einfach Zufall - Zufall ist und... Ja, also ich hab mich schon viel - ich mein, ich frag mich auch heut noch ab und zu - aber damals hab ich mich, als ich mit ihm noch 'n bisschen auf Kriegsfuß stand, also hab ich mich schon sehr oft gefragt: "Warum eigentlich ich?" Es gibt so viele Leute auf der Welt oder in meinem Bekanntenkreis gibt's sehr viele Leute, die ein Kind bekommen haben, und ich kenn keinen Fall in meinem Bekanntenkreis, der überhaupt 'n behindertes Kind, äh, hat. Und des war für mich des... ist n einziges Rätsel, dass des gerade mich trifft, die eigentlich mit Behinderung null zu tun hat und, die des auch bis 2008 für sich abgelehnt hat.

Ich: Mhm. Also hattet ihr davor beide gar nichts also mit Menschen mit Behinderung zu tun, oder...?

Frau D: Nein.

Herr D: Sehr, sehr wenig. Also, ich hab ähm viele Jahre zuvor immer einmal im Jahr bei so 'ner Radveranstaltung mitgeholfen ehrenamtlich. "Rad- und Rolli-Tour" nennt sich des. Geht von Stuttgart nach Bad Rappenau eben mit geistig und körperlich behinderten Menschen zusammen und da hab ich so n bisschen in der, in der Organisation mitgeholfen, so dass ich - ja zumindest mehr als so manch anderer - zumindest schon mal Kontakt mit behinderten Menschen hatte. Aber jetzt natürlich auch nicht so, wie jemand, der in dem Bereich arbeitet oder sie tagtäglich um sich hat. Also ich hab halt einmal im Jahr - einmal im Jahr die Leute in Anführungszeichen "gesehen" und ähm... aber zumindest mal war des, war des schon so viel, dass ich keine Berührungängste hatte 'n Rollstuhlfahrer zu fragen, ob ich ihm was von der Theke anreichen kann, wo er definitiv nicht hinkommt. Ja, den brauch ich nicht fragen, ob ich ihm helfen kann, weil äh er kann nicht aufstehen und sich des nehmen, was andere noch nicht geschafft hatten. Aber des ist doch relativ, relativ wenig Kontakt gewesen bisher, denk ich mal.

Ich: Mhm. Und... also, was habt ihr dann so in der Zeit oder auch jetzt noch ähm so als Hilfen empfunden - also an Menschen oder Institutionen?

(Überlegen)

Herr D: Also ich denk, die, die, die erste große Hilfe, wie wir's vorher schon angesprochen - angesprochen haben, sind ihre Mutter und meine Eltern, die, die sehr positiv reagiert haben und uns bis heute ähm durch Babysitter-Dienste einfach massivst unterstützen. Also, wenn wir die nicht hätten - wir haben großes Glück, dass sie beide in der Region wohnen, die beide ungefähr 'ne Viertelstunde Anfahrtszeit haben hierher - oder wir auch zu ihnen, wenn wir sie mal abgeben können. Und die übernehmen unheimlich viel, also, ob äh...

Frau D: Aber auch nicht nur die Babysitter-Dienste, sondern einfach auch diese große Liebe, die sie ihrem Enkel entgegenbringen. Ich glaub, des ist natürlich schon, schon

toll, wie wenn sie jetzt irgendwie mit ihm auf Kriegsfuß stehen würden, ja.

Herr D: Aber deswegen funktioniert das ja auch mit dem Babysitter-Dienst, nur weil sie eben diese Bindung auch haben. Also, deine Mutter ist ja ganz verrückt nach ihm. Des kann man ja schon so sagen, ja. Und ähm... Da klingelt irgendwas (Frau D geht ans Telefon oder Handy in ein anderes Zimmer) Und ähm, des ist der eine Bereich ganz definitiv, den ich hervorheben würde, also die Großeltern. Und als nächstes, was für uns, denk ich auch 'ne große - also auch, was Informationen betrifft - als Organisation jetzt 46Plus, also die Selbsthilfegruppe ähm, die wir am Anfang also relativ ja also häufig auch so Treffen wahrgenommen haben - grad im Kleinkindbereich. Ähm, wo man sich dann einfach mit anderen austauschen konnte. Und des hat unheimlich viel, viel abgenommen an Ängsten 'n Stück weit und auch einfach an, an Informationen geliefert. Da kommen ja so Geschichten wie Behindertenausweis: Was, was - wie bestellt man den? Auf was muss man achten? Wie füllt man den Antrag richtig aus? Und des waren so Dinge, die dann innerhalb des Vereins geklärt wurden und uns weitergeholfen haben. Und natürlich als, als anonyme Stelle - klar: Internet: Da gibt's natürlich auch viel. Also wir sind in der Zwischenzeit Mitglied im Arbeitskreis Down-Syndrom und natürlich bei 46Plus und haben entsprechende Informationsbroschüren. Also gerade der Arbeitskreis Down-Syndrom, der da sehr rege ist, dann bringt der auch in regelmäßigen Abständen 'ne entsprechende Fachzeitschrift raus und da, da kann man sich dann immer wunderbar informieren. Also des ist was, was mit Sicherheit viel, viel geholfen hat.

Ich: Mhm. Und ähm genau. Wart ihr dann auch bei der Frühförderung oder sowas?

Herr D: Ja, genau. Wir sind an die Frühförderstelle XY ähm erreicht worden. Ich denk, des ging direkt über die ähm - ich weiß gar nicht mehr, wie der Kontakt zustande gekommen ist - aber ich mein direkt aus der Klinik raus in XY. Und, wir hatten des dann am Anfang so, dass eine, eine Dame von der Frühförderstelle zu uns nach Hause kam. Jetzt weiß ich bloß nicht mehr: War des wöchentlich oder 14-tägig? Am Anfang waren die Abstände relativ kurz und später war's dann, ähm, war's dann nicht mehr so häufig. Und in der Frühförderstelle in XY hat er dann im Prinzip seine ersten ähm ersten Therapieeinheiten Physiotherapie bekommen. Ähm, da ist der Kontakt - weil, wie gesagt, des des ging eigentlich. Also, muss ich echt sagen, wenn ich, wenn ich so des teilweise von andern gehört hab: Des war so 'n richtig perfekter, nahtloser Übergang. (Frau D kommt zurück. Herr D fragt sie:) Wie war'n des mit der Frühförderstelle XY? Des ging doch aus der Klinik raus, ist des doch, gell? Wir sind da sofort quasi vermittelt worden, gell?

Frau D: Jaja. Wir haben 'nen Zettel mitgekriegt mit Telefonnummern und Physio-Nummern und was weiß ich alles. Und, hat super funktioniert, ja.

Herr D: Also des war, des war echt klasse, ja.

Ich: Und äh, also möchtest du auch noch was sagen vielleicht, welche Hilfen du erlebt hast oder so? Also wir hatten jetzt grad 46Plus und auch eure Eltern.

Frau D: Ja, die Eltern - da war ich ja noch da. Und, andere Eltern: Das ist sicherlich schon auch 'ne Hilfe. Also, des auf alles Fälle. Dass man da mitkriegt... ja, zumindest dieses Kopfstreicheln von anderen betroffenen Eltern: "Ja, am Anfang war's schlimm und hm..." Und dann zu sehen bei den anderen, dass es eigentlich mit der Zeit besser wird, also, dass man sich in diese Situation einfindet. Und, dass man die Kinder ja

trotzdem ja so lieb hat und so weiter. Wie gesagt, des war für mich ja schwierig. Also 'ne schwierige Phase. Und ich hab mich da selber ja auch ganz schlecht gefühlt, dass ich des Kind einfach nicht lieb haben konnte. Weil er kann ja schlussendlich auch nichts dafür, ne. Und ähm, und des aber zu sehen, dass bei anderen die Phase dann überwunden wurde und die jetzt auch in Führungszeichen 'ne ganz "normale" Familie sind. Da hab ich immer gedacht: "Des wird bei uns nie so sein." Also, des war für mich... denk ich schon ja, damit zu sprechen. Und allgemein muss ich sagen, unterm Strich waren unsere ganzen Freunde eigentlich... cool. Also, unser Freundeskreis hat sich nach der Geburt von Felix null verändert. Also, die Verwandtschaft hat sich null verändert, die Freunde haben sich null verändert. Es hat sich nichts geändert.

Herr D: Ja, des haben wir von anderen gehört - so nach dem Motto, dass dann nach der Geburt dann die Fragen aufkommen: "Ja, warum tut ihr euch des an? Habt ihr denn da nichts dagegen tun können?" So nach dem Motto. Vielleicht auch dieser versteckte Vorwurf: "Des hätte man ja auch mit 'nem Schwangerschaftsabbruch erledigen können ja, wenn man's gescheit untersucht hätte." Blablabla. Aber sowas überhaupt nicht und, dass da eben auch Freundschaften zerbrochen sind an solchen Kommentaren, was natürlich die Eltern dann völlig abartig empfinden wahrscheinlich in dem Moment, kann ich nachvollziehen. Aber da gab's bei uns gar nichts und insofern hat sich da... wir haben, wir haben niemand aus 'm Freundeskreis verloren und dann im Gegensatz jetzt eher halt n Haufen neue Leute kennengelernt jetzt halt durch diese, diese Situation. Weil, ich sag mal, wenn wir jetzt nicht bei 46Plus Leute kennengelernt hätten, dann hätten wir klar, sobald der in irgend 'nen Kindergarten oder sonst wohin geht, da lernst ja auch - überall lernst neue Leute kennen. Aber wir haben diese Negativ-Erfahrung, dass sich jemand von uns abwendet oder wir uns von jemandem abwenden "müssen" in Führungszeichen, weil da merkwürdige Vorstellungen ähm kursieren, haben wir zum Glück nicht erlebt.

Frau D: Was auch sehr positiv war unterm Strich - des war zwar jetzt nicht nach der Geburt, sondern ähm später - dass wir jetzt auch mit der Kleinkindbetreuung bei und im Ort und auch mit dem Kindergarten null Probleme hatten. Wir sind reingelatscht: "Hallo, äh, wir haben jetzt so 'nen Spezialfall hier und wir würden gern des Kind da hin bringen." Dann war erst mal: "Oh, mhmh, ahaha." Dann... hm, haben die so 'n paar Tage wahrscheinlich miteinander gequatscht, ob wir äh des jetzt machen. Und wir haben jedes Mal gesagt gekriegt: "Ja, überhaupt kein Problem. Der Felix kann kommen." Und von dem her fühlen wir uns da eigentlich im Ort schon ziemlich integriert. Und das ist glaub ich schon auch mit 'n wichtiger Punkt, ob man... wie des halt im Ort oder am Wohnort klappt. Ob man sich da als Außenseiter vorkommt, oder, ob halt des Kind mitläuft bei allem. Und des ist bei uns der Fall.

Ich: Ja, also ist der Felix grad hier irgendwo im Kindergarten?

Frau D: Ja.

Herr D: Der ist jetzt hier im Regelkindergarten, war hier in der Spielgruppe, in der betreuten, als er noch zu klein war für 'n Kindergarten. Und da muss man dazu sagen, dass des hier einen Teilort weiter - und wir gehören alle zur Gemeinde XY - einen Teilort weiter ist des nicht so. Da gibt's auch 'n Kind mit Down-Syndrom und da hat's nicht funktioniert. Insofern: Es ist noch nicht alltäglich und wir sind richtig froh.

Frau D: Aber des war 'n kirchlicher, kirchlicher Kindergarten.

Herr D: Naja, umso schlimmer aus meiner Sicht. Dass der kirchliche Kindergarten sagt: "Wir nehmen das behinderte Kind nicht." Also...

Ich: Ja, eigentlich schon. Aber da hängt's wohl echt dann an den einzelnen Leuten.

Frau D: Genau. Und da sind wir eigentlich immer wie gesagt irgendwo hingelaufen: "Felix ist willkommen." Und dieses Gefühl ist glaub ich schon unterm Strich psychologisch gesehen unheimlich wichtig. Wenn man's Gefühl hat, man kommt irgendwohin und alle machen: "Boah. Und du nicht oder mit deinem doofen Kind." Oder so, aber...

Herr D: Und des ist des, was man auch immer wieder von anderen hört oder auch in Zeitschriften liest, diese sogenannten, diese Erfahrungsberichte. Dass die Eltern sagen: "Wir müssen ständig für unser Kind kämpfen." Und es fängt an eben beim Kindergarten und hört dann nicht mehr auf, so nach dem Motto. Und deswegen - toitoitoi - bisher läuft's bei uns jetzt sehr gut, was das betrifft. Die nächste große Hürde wird dann irgendwann die Schule sein - klar, da sind wir mal gespannt. Aber bisher ja, sind wir sehr, können wir echt glücklich sein.

Frau D: Und des sind ja auch die Ängste, die man wiederum dann nach der Geburt hat und sich so viel informiert. Wenn man den ganzen Mist liest, was da alles natürlich überhaupt nicht laufen kann und die Angst dann hat: "Oh Gott, oh Gott, ich muss mich da aufreiben und ich geh ja zu Grunde und was ist mit Geschwisterkindern und was auch immer." Dann äh, ja, dann ist des schon sehr angstmachend.

Ich: Mhm.

Frau D: Wenn man dieses frische Baby da hat und denkt: "Poah."

Ich: Ja, ja hattet ihr irgendwelche also belastenden Erfahrungen dann aber auch doch mit der Umwelt oder mit Fremden oder so?

(Überlegen)

Frau D: Ne.

Herr D: Ich kann mich nicht erinnern, ja.

Frau D: Ich mein, ich als Mutter reagier da vielleicht empfindlicher, ja einfach, dass ich halt des Gefühl hab: Wir werden angeguckt. Also, dass der Felix halt aufgrund seiner Besonderheit natürlich schon bäugelt wird. Aber ich denk, des ist halt, wie wenn man selber n Pickel auf der Nase hat und die ganze Zeit denkt jeder guckt auf diesen Pickel. Und, vielleicht gucken die Leute ja auch kurz hin, aber denken sich nichts dabei. Und man selber interpretiert da jetzt was-weiß-ich alles rein. Und ich denk, dass die Leute natürlich ihn angucken, feststellen: "Aha, der hat was." Aber des vielleicht ja gar nicht irgendwie mit negativen Gedanken oder mit was auch immer verbinden, sondern des halt einfach so feststellen und äh, denken, der ist ha vielleicht trotzdem süß oder was auch immer, ne. Aber ich denk, als Mutter interpretiert man da halt sehr viel vielleicht auch Negatives rein, was... was eigentlich nicht der Realität entspricht. Ich kann ja in die Köpfe nicht reingucken, aber ja.

Herr D: Immer, wenn sie mich darauf aufmerksam gemacht hat oder gefragt hat: "Hast

du des gesehen wieder?" Oder: "Der hat geguckt." Oder sonst irgendwie, da sag ich - äh, da hab ich immer gesagt: "Des ist wie der Gafferstau auf der Autobahn, ja. Wenn man da dran vorbeifährt und auf der anderen Spur ist ein Unfall, dann guckt jeder hin und verzögert und bremst ab. Weil es einfach... äh, es ist was, was man nicht jeden Tag sieht. Und genauso sieht man halt auch, auch ihn nicht jeden Tag und dann guckt man automatisch halt hin und dann geht man weiter und die meisten machen sich wahrscheinlich überhaupt keine Gedanken darüber im Kopf.

Frau D: Ja, genau. Wie mit dem Pickel auf der Nase, ne. Also...

Ich: Ja. (lacht)

Herr D: Und deshalb ganz konkret die Frage: Ich kann mich an keine einzige Situation erinnern, in der uns gegenüber jemand irgendeine Bemerkung oder sonst was hätt' fallen lassen in irgendeiner negativen Art und Weise. Des kennen wir auch hier zum Glück nur aus Erzählungen.

Ich: Mhm. Ja, des ist ja auch schön.

Frau D: Also, ich denk: Geguckt wird. Also ich merk auch, dass er angeguckt wird. Die Frage ist halt immer, was die Leute dann schlussendlich denken. Des werd ich nie wissen. Aber ja... man interpretiert da sehr viel rein, was wahrscheinlich der Wahrheit überhaupt gar nicht entspricht. Sondern, ich könnt mir sogar vorstellen, dass manche sagen: "Zum Glück hab ich gesunde Kinder." Klar, des ist vielleicht dann schon irgendwo 'ne, 'ne, 'n Gedanke, der ja auch ok ist. Und: "Aber eigentlich ist der ja vielleicht ganz süß." Ja, vielleicht ja des, ne. Man interpretiert da halt viel rein. Ich mein, was ich unterm Strich als, als grundsätzlich positiv empfinde, ist dass, oder dankbar bin, dass er... gesund ist. Also, diese, diese Sachen, die man halt wie gesagt am Anfang liest, dass da bisher zumindest noch aber gar nichts eingetreten ist. Und, dass er, denk ich mal, auch unterm Strich relativ fit ist. Also, ich denke, er gehört jetzt nicht zu den ganz schwer beeinträchtigten Kindern. Also, des denk ich jetzt mal nicht. Und da bin ich auch dankbar. Und, was ich auch wichtig find, ist, dass er jetzt von seinem Verhalten her - außer, dass er halt entwicklungsverzögert ist und ähm Down-Syndrom hat - aber ansonsten 'n sehr, sehr liebenswerten Charakter hat, weil ich kenn jetzt auch 'n paar Kinder - insbesondere Kinder mit Down-Syndrom - die auch so 'ne gewisse Aggressivität an den Tag legen Also mal an anderen Kindern vorbei laufen und denen eine herunter scheuern und, und solche Geschichten. Und des macht er halt überhaupt nicht. Also da ist er von der Art her schon echt n Pfundskerl. Und da bin ich schon auch dankbar drum. Nämlich, man muss es einfach sagen: Sozial adäquates Verhalten wird von 'nem behinderten Menschen, denk ich, in noch höherem Maße verlangt von der Gesellschaft als von 'nem anderen Kind. Würd ich jetzt fast sagen - 'n Tick mehr. Weil er wird mehr beäugt, und, wenn er sich sozial inadäquat verhält, dann stempelt man schon schneller ab. Und wenn er jetzt Höflichkeitsfloskeln versteht, 'ne gewisse Distanz und dann die Hand gibt und so 'ne gewisse Freundlichkeit ausstrahlt. Ich glaub, des ist dann für ihn 'n Türöffner. Bin ich voll davon überzeugt und deswegen ist mir des natürlich auch wichtig. Und er bringt da schon ganz gute Voraussetzungen mit.

Ich: Mhm. Ja, des stimmt. Man denkt schon manchmal, Kinder, die nett aussehen, haben's dann erst mal leichter, ja.

Frau D: Ja, ist so. ... Ist so, also... da kann man machen, was man will. Ich denk, bei

‘nem behinderten Kind halt erst recht. Wenn n Kind richtig wüst aussieht, hat man vielleicht schon eher des Gefühl, wie wenn ‘n Kind doch eigentlich trotz Behinderung ganz putzelig ist, nicht.

Ich: Mhm. Des kann gut sein. (überlegt) Ähm, hat sich für euch oder was hat sich bei euch dann alles verändert seitdem ihr eben euer Kind - erstes Kind bekommen habt?

(Überlegen)

Herr D: Die persönlichen oder bissle privaten Freizeitaktivitäten haben sich schwer verändert. Würd ich aber jetzt einfach aus Kind-Haben beziehen und nicht aufs Besondere-Kind-Haben. Also einfach, dass sich da in dem Bereich ja viel verändert hat, weil man eben halt nicht mehr am Freitag- oder Samstagabend nicht mehr einfach so um die Häuser zieht oder sich mit Kumpels trifft. Weil du halt immer gucken musst, dass du irgendwie ‘nen Babysitter hast oder so. Man will‘s auch gar nicht mehr so. Ich mein, gerade - ich hab ja gesagt vorher: Die erste Zeit, wo er jetzt ganz klein war, war ich ohnehin sehr viel auch weg und äh, und die Zeit, die man dann zuhause ist, die möchte man dann schon auch mit seinem... mit der Family verbringen. Mit den Kindern verbringen. Und des ist eigentlich so der... die, die hauptsächliche Veränderung, die ich so feststell. Dass einfach des Freizeitverhalten heute ‘n ganz anderes ist.

Frau D: Ja, aber des hat mit der Besonderheit ja jetzt eigentlich... nichts zu tun.

Herr D: Ja, sag ich ja. Des ist des Kind, aber nicht des besondere Kind. Des besondere Kind ist eher des, dass du halt ‘n Stück weit gestresst bist mit ähm mit mehr Terminen - jetzt im gesundheitlichen Terminen - ums Mal so zu sagen, als vielleicht andere.

Frau D: Ja, also man hat vielleicht ‘n paar Termine mehr. Wobei des empfind ich jetzt... also man wächst da rein. Man hat halt die Termine mehr. Des empfind ich jetzt eigentlich gar nicht als so schlimm. Was halt natürlich stressig und belastender ist, ist halt die Entwicklungsverzögerung. Was halt bedeutet, dass ‘n Kind - ‘n anderes Kind mit 3 Jahren - natürlich schon viel, viel, viel mehr kann als er. Und des ist belastend. Also des ist logischerweise belastend. Ähm, ansonsten hat sich bei halt von meiner Einstellung was geändert, würd ich sagen. Weil, weil vor ihm war ich eher so... war ich eher so auch Leistungsträger-orientiert und "mein Kind muss mal auf ‘s Gymnasium" und was weiß ich was. Also schon sehr... taff vielleicht auch in der Richtung. Und "Behinderung geht ja gar nicht" und "Alles wegmachen!" und was da nicht reingehört. Also da war ich glaub ich schon so ‘n bissle Hardliner. Hm, die... die Erfahrung jetzt mit ihm hat mich schon weicher gemacht, würd ich sagen.

Ich: Mhm.

Frau D: Vielleicht ist es des einzige bei der Frage nach dem "Warum?" Das man halt sagt: "Ok, des war ‘ne Lernerfahrung oder, des war vielleicht auch ganz gut, dass man des hat lernen müssen."

Ich: Mhm. Ja äh, hast du auch sowas? Oder geht‘s dir auch so? (An Herr D gewandt)

Herr D: Ne, also ich würd jetzt bei mir persönlich nicht so ‘ne Veränderung mehr oder weniger feststellen oder so. Ähm.

Ich: Einstellungsänderungen oder so?

Herr D: Ne, ne. Also (überlegt), könnt ich jetzt echt nicht sagen. Oder, also jetzt aus der... was würdest du sagen? Aus äh aus deiner Perspektive heraus? (an seine Frau)

Frau D: Ne, glaub ich nicht. Aber, wie empfindest du's denn bei mir? (an Herrn D)

Herr D: Definitiv. Also, mein... so bildlich gesprochen war für ihn, ähm als er noch im Bauch war, des schon irgendwie klar, dass er halt mal Abi macht und studiert und, wie man sich des so alles vorstellt. Und des war zum Beispiel, was ich schon... wo ich jetzt 'ne ganz andere Einstellung hatte. Wo ich auch schon mal gesagt hab: "Na gut, wenn er halt... wenn er halt Realschulabschluss macht und Schreiner wird und dabei glücklich ist, ist's doch toll." So nach dem Motto. Des waren schon so grundunterschiedliche Haltungen. Und ich glaub, sie ist jetzt eher halt auch in dem Bereich, ja, dass - so nach dem Motto - es auch egal gewesen wär, wenn jetzt nicht die super durchgestylte Karriere bei rausgekommen wär. Insofern denk ich, ja, dass du dich eher daran "angepasst hast" in Anführungszeichen. Was heißt angepasst, aber... halt einfach von dem ich sag's mal hohen Ross zwangsweise absteigen musstest und des jetzt heute natürlich auch, ähm, ja wirklich befürwortest. Weil und ich fänd's ganz interessant, wenn jetzt er 'n normales Kind geworden wäre, mal heute zu wissen, wie du zur aktuellen Inklusionsdiskussion stehst. Weil in der Zwischenzeit ist sie natürlich, ähm, eine brennende, brennende Befürworterin und sagt: "Whoa, des ist ganz toll. Mehr... länger gemeinsam lernen und diese ganzen Stichworte und ich könnt ähm meinen Hintern drauf verwetten, dass, ähm, wenn er ganz normal wär, dass du des sehr, sehr kritisch sehen würdest und sagen würdest: "Des kann doch nicht sein, dass hier mein superkluges Kind, ähm, aufgehalten wird von den ganzen, ähm, was - was ich nicht, die da sonst noch so rumschwirren und mich quasi behindern in meiner - in meinem Super-Lernfortschritt."

Frau D: Jawohl. Ja, ich denke auch. Ja, dreigliedriges Schulsystem alles super. Ja.

Herr D: Also, insofern, nochmal ganz konkret: Also ich hab für mich persönlich jetzt keine, keine großartige Veränderung dahingehend festgestellt. Außer jetzt, was ich vorher schon mal gesagt hab, dass ich momentan... dass ich vielleicht jetzt mittelfristig 'n Stück weit mehr darunter... ja, was heißt leide... weiß nicht, also leide ist jetzt der falsche Ausdruck, aber mich, mich belastet's jetzt eben mehr als es ganz am Anfang war. Also, da war ich eher so der Pragmatische und in der Zwischenzeit mach ich mir da halt mehr Gedanken. Ich mach mir jetzt nicht Gedanken darüber - so wie sie - was er noch alles... dass er hm n erhöhtes Risiko hat an Leukämie zu erkranken und diese ganzen Geschichten. Die Ärztin - des ist meine Frau, aber ich mach mir eher so die Gedanken, was es halt - was man bisher immer nur gehört hat - was wir noch nicht hatten. Diese ganzen Zusatzaufwände - so nach dem Motto - Was, ich muss ständig für mein Kind kämpfen. Wir hatten's, wie gesagt, ja bis jetzt noch nicht. Aber, wenn ich, wenn ich's halt so sehe, bei mir jetzt momentan beruflich viel Stress, wenn des jetzt auch noch dazu kommt, da hätte ich so die Sorge einfach, dass ich des irgendwann nicht mehr hinkriege. Vor allem nicht hinkriege in den Maßen, wie ich's mir halt jetzt halt für ihn, für ihn wünschen würde. Dass er dann vielleicht einfach da n Stück weit drunter leidet, weil mir dann irgendwann die Kraft fehlt genau diesen Kampf zu führen. Des, was ich halt von vielen anderen bisher gehört hab, dass man eben für sein Kind so viel tun muss. Und da frag ich mich, ob ich des hinkriege einfach. Und des, des bedrückt mich momentan so 'n bisschen.

Ich: Ähm, ja gibt's aktuelle bei euch irgendwelche Herausforderungen oder so? Ja, wirklich im Moment? Neue Fragen oder ja, vielleicht auch mit beiden Kindern?

Frau D: Ja, gut. Herausforderung ist halt, dass wir uns halt wünschen und jetzt halt auch dran sind, dass er sprachlich halt Fortschritte macht. Aber, des meinst du wahrscheinlich nicht an so Herausforderungen also jetzt kämpferisch oder?

Ich: Ne, was ihr halt einfach so empfindet, also im Alltag oder so. Keine Ahnung, ja gut, bei euch ist ja jetzt noch nicht die Schule im Blick, aber so Fragen... Alltagsgestaltung oder so?

Frau D: Also vom Gestalten her... Alltag oder so jetzt eigentlich nicht. Was halt n bisschen Kampf bedeutet, dass er halt nicht entwicklungsgerecht ist, sag ich mal. Und mit'm Dreijährigen kannst du natürlich schon ganz anders umgehen. Der macht auch schon viel mehr Sachen als er. Des find ich halt als anstrengend. Weil, ich hab Zwillinge mehr oder weniger. Also des empfind ich schon als anstrengend, oder des belastet schon. Dass er halt sich nicht anzieht oder er halt sich nicht die Zähne putzt und dass man da halt ständig... Druck machen muss. Und des geht... find ich halt auch körperlich anstrengend, weil der hat jetzt seine 15 Kilo und hat natürlich nicht immer Bock und des ist dann schon dementsprechend, ja.

Herr D: Zum Beispiel die Treppen da hier hochzulaufen zur Wohnung. Und, wenn du dann die ganze Zeit ihn schleppen musst und sie dann auch noch anfängt: Weil sie will dann natürlich auch getragen werden und dann stehst da mit den beiden... Ja gut, des.

Frau D: Aber ansonsten, dass wir jetzt da Probleme haben. Ne, also Schule wird mal interessant, da bin ich mir sicher. Ja, insbesondere je nachdem, wie er sich jetzt halt entwickelt. Wenn ich 'n gutes Gefühl hab, dass er ziemlich fit ist, dann stellt sich schon die Frage: "Was mach ich mit ihm?" Und da wird's dann schon interessant, wenn man diesen Weg - Sonderschule - halt eben nicht als erste Wahl sich dann, äh, äh, sich vornimmt, dann wird's schon interessant: Was gibt's? Was macht man? Wie kämpft man? Ne.

Ich: Ja, ja des stimmt.

Herr D: Ja, also von daher muss ich jetzt sagen, wenn man jetzt mal ganz ehrlich objektiv drüber nachdenkt, läuft's eigentlich momentan ziemlich gut, oder?

Frau D: Mhm. Beim Kindi läuft's auch gut. Des wär ja zum Beispiel auch was. Also er ist jetzt dann, jetzt 7 Wochen im Kindi und, wenn's nicht laufen würde, wär des natürlich schon 'n Thema bei uns. Also des wär schon...

Herr D: Aber auch da... Er kommt gut an. Die anderen Kinder mögen ihn. Des klappt. Die Betreuerinnen sind also zufrieden. Des funktioniert ganz gut. Ich glaub, die haben sich da auch manchmal wesentlich mehr Probleme vorgestellt als letztendlich jetzt tatsächlich auftreten. Also er ist ja... Klar muss man auf ihn 'n bisschen mehr aufpassen. Also, den kannst halt nicht ähm alleine irgendwo sitzen lassen, weil sonst geht halt demnächst irgendwas zu Bruch wahrscheinlich. Und, wenn er die Treppe rauf und runter läuft - des geht halt auch nicht allein.

Ich: Ja, also... also würdet ihr insgesamt sagen, dass ihr inzwischen euch... also gibt's keine kritischen Momente im Vergleich zum Anfang?

Herr D: Zwischen uns beiden jetzt oder für uns als Familie oder, oder wie meinst du konkret?

Ich: Alles.

Herr D: Insgesamt, alles umfassend.

Ich: Ja (lacht). Ja, ich weiß nicht, das ist jetzt natürlich aber... mit euch beiden auch oder war des... ?

Herr D: Nö. Also das hat uns jetzt weder auseinanderdividiert, noch hat's uns irgendwie großartig zusammengeschweißt, glaub ich. Also da hat sich jetzt für uns nichts großartig verändert.

Frau D: Ja, ich mein, zum Glück. Man hört ja auch immer wieder so Geschichten, dass der Mann dann abhaut, ne. So von wegen: "Oh, behindertes Kind, wollt ich nicht. Ciao." Ich mein, da ist die Frage, wie die Beziehung vorher war, ne. Also ich mein, muss man sich dann auch fragen. Aber nö, war bei uns eigentlich jetzt kein, kein Thema.

Herr D: Also ich denk mal dadurch, dass wir relativ schnell, dass das - wie du vorher schon angesprochen oder, hm, gefragt hattest bezüglich Frühförderstelle, dass wir eigentlich schnell einerseits hier in ein gutes Netzwerk gekommen sind, dann aber auch mit der Selbsthilfegruppe, ähm. Wir sind eigentlich sehr gut überall, ähm, untergekommen - informativ und auch betreuungstechnisch - und deswegen war's halt so, wie sie jetzt auch gesagt hat: Natürlich sind's 'n paar Termine mehr, er hat halt auch hier noch mit Logo und Ergo hier und - nein, Ergo nicht - , aber Physio auch: Physio 1 und Physio 2 und was-weiß-ich nicht ganze Schnickschnack. Aber das war... das war jetzt das, was man tatsächlich an Belastungen zusätzlich hatte. Gut, er war mal im Krankenhaus wegen irgend 'ner Geschichte, aber das sind andere Kinder auch. Also das ist jetzt nichts, nichts außergewöhnliches.

Frau D: Ich mein, man muss dazu sagen, dass wir halt glaub ich auch - dass wir halt auch von der Art her super offen damit umgegangen sind. Also ich glaub, das liegt schon natürlich auch mit zum Teil auch an, an uns. Dass wir's den Leuten auch einfach gemacht haben. Also, ich denk, wenn jemand ganz verschlossen damit umgeht, nichts schwätzt und, und... und, äh, ja zugeknöpft ist, was auch immer, also das macht's natürlich auch für das Gegenüber auch schwer...

Ich: Ja, drauf einzugehen.

Frau D: Genau, drauf einzugehen oder in Kontakt zu kommen oder einfach vielleicht auch zu fragen: "Ja, wie war das damals?" Oder so. Und dadurch, dass wir halt sehr offen sind und äh, Felix gehört halt dazu und ist halt so, also, sind die Leute da eigentlich auch ganz offen. Ich glaub, das kommt vielleicht auch n bisschen auch drauf an, wie man damit selber umgeht.

Herr D: Also als konkretes Beispiel, ich hab's ja vorhin schon mal angesprochen gehabt: Wir hatten uns noch n bisschen - wir konnten uns noch n bisschen Zeit nehmen,

was die Anzeige von der Geburt betrifft und die kam dann, nach 3 oder 4 Tagen haben wir's dann losgeschickt: Per Email an den Verwandtschafts- und Bekanntenkreis. Und da stand drin, ähm, so, erinnerungsmäßig: Die ersten Hürden sind genommen. Eine Hürde wird bleiben nämlich, dass er eben Trisomie 21 hat, Down-Syndrom, und dann in dem... in der Email gleich 'n Link auf Wikipedia: Wer's nicht weiß, was des ist - genauso wie wir Klammer zu - der kann sich da mal informieren. Und insofern wussten im Prinzip alle: Kind ist da und Kind ist behindert. Und zwar sofort. Und ähm jetzt einige Zeit später haben wir 'ne Familie kennengelernt, die - aus welchen Gründen auch immer - haben dies halt nicht gesagt. Und die kamen dann irgendwann und da war des Kind schon 6 Wochen alt mit der Frage: Wie bring ich's meinen Eltern bei? Und ich denk, des ist natürlich schon... Da kannst vielleicht oder kriegst auch ganz andere Reaktionen im Bekannten- oder Freundeskreis eventuell.

Ich: Ja. Ja, ihr habt ja auch 'ne Homepage jetzt, oder? Also, wie habt ihr des entschieden oder wie seid ihr darauf gekommen eigentlich? Habt ihr sowieso mehrere oder, oder so?

Herr D: Ne wir hatten, wir hatten bis dahin noch keine und, hm, die Homepage ist ja quasi 'n Internetblog. Also ich hab... Ich hab mich früher immer gefragt wofür, warum Leute im Internet irgendwas bloggen - interessiert doch keinen Mensch. Oder, wozu des überhaupt gut sein soll. Und wir haben dann aber festgestellt - im Rahmen quasi der, der Informationsbeschaffung, dass es da wie so 'ne kleine - ja schon so ne, so 'ne Bloggergemeinde gibt von Eltern, die Kinder mit Down-Syndrom haben. Und haben da festgestellt, dass die, dass da auch viele nützliche Informationen drin waren. Wie jetzt der ein oder andere - ja, die Probleme ähneln sich ja immer wieder. Und dann halt der eine des rein geschrieben gehabt: "Bei uns war des so. Wir haben des dann so gemacht." Und dann hat des... des haben wir im Prinzip, haben wir angefangen im, ähm, 2009, 'n paar Monate nach der Geburt dann auch so 'n Blog anzufangen, um dann einfach auch so 'n bisschen unsere Erlebnisse oder unsere Erfahrungen mitzuteilen. Wobei ich davon ähm überzeugt bin und man sieht's auch ähm daran, dass des jetzt momentan auch 'n bisschen weniger geworden ist als auch am Anfang: Des ist 'n Stück weit auch Psychohygiene gewesen. Einfach für uns selber. Weil, wir haben ja immer quasi in seinem Namen - es ist ja sein Blog - wir haben in seinem Namen geschrieben. Schon immer wie er als Kleinkind vielleicht seine - die Welt so kommentieren würde. Ähm, aber letztendlich war's doch 'n Stück weit aus meiner Sicht auf jeden Fall Psychohygiene, um des irgendwie zu verarbeiten, dass es jetzt halt 'n bissle anders läuft. Mit dem schönen Nebeneffekt, dass, ähm, Verwandtschaft, Bekanntschaft, die wir haben, die auch weiter weg wohnt - also auch ganz weit weg, auf anderen Kontinenten, die einfach so 'n bisschen mit verfolgen können, wie's uns so geht und, was der Kleine so für Fortschritte macht, ja. Und klar ist des in gewissen, in gewisser Weise dadurch in die Öffentlichkeit geraten. Aber ja, des stört uns jetzt bislang zumindest noch nicht. Man macht sich zwar so seine Gedanken, ob des alles so gut ist, wenn des in 20 Jahren immer noch im Internet abrufbar ist, aber ja, mal schauen. Wie sich die Informationstechnik bis dahin entwickelt hat. Aber des war so... oder Bianca? (An Frau D)

Frau D: Ja, aber es ging auch um Bekanntschaft und Verwandtschaft informieren, ne?

Herr D: Ja, aber auch... ja, 'n Stück weit, also Informationen für Bekannte und Verwandte, Psychohygiene, dann 'n Stück weit auch von dem zurück geben, was wir von anderen profitiert haben aus den Blogs, weil wir haben dann ja auch immer wieder rein geschrieben, was bei uns so Stand der Dinge ist und man liest ja auch gegenseitig und

tauscht sich dann so aus. Und natürlich auch wieder, ähm, konkrete Bekanntschaften dazu zu gewinnen. Einfach in diesem, in diesem Netzwerk sich halt noch enger zu vernetzen, weil die andern des ja auch mitkriegen. "Oh, guck mal." So nach dem Motto: Da ist 'n Neuer. Man sieht des ja dann auch, wie die einzelnen Kommentare auf dem Blog so laufen. Und einfach, dass man da ähm ja wieder 'n Stück weit 'ne Informationsquelle sich eröffnet hat dadurch, dass man eben selber auch was dazu beiträgt. Und - ganz interessant, da kann ich mich noch dran erinnern - war mal ein so 'n ein Beitrag, dass es schade ist, dass insbesondere Eltern von Kindern - also von älteren Kindern mit Down-Syndrom da nicht mehr so aktiv sind. Und des ist genau des Phänomen, was ich jetzt bei uns auch feststell. Wobei ich ihn jetzt noch nicht als älter bezeichnen würde. Ich glaub da war's, ging's dann wirklich um Teenager-Alter oder sowas. Aber jetzt bemerkt man's ja schon bei uns. Also am Anfang war des ja quasi wöchentlich irgendwelche Beiträge. Und in der Zwischenzeit sind's, ähm, nur noch sag ich mal Besonderheiten, wie jetzt, wenn er in Kindergarten kommt oder jetzt vielleicht von Weihnachten oder vom Geburtstag aber so der Alltag... man merkt einfach, man ist im Alltag so angekommen, dass es, dass man's jetzt auch nicht mehr als erforderlich empfindet da irgendwas mitzuteilen. Des war halt am Anfang doch anders.

Ich: Mhm. Ja, jetzt... also in die Zukunft gerichtet eben: Was würdet ihr denn - wenn ihr dem Felix was wünschen könntet - was würdet ihr so wünschen?

Frau D: Also ich würde ihm wünschen, dass er für sich ein möglichst... zufriedenes Leben leben kann in höchstmöglicher Selbstständigkeit und, ähm, dass die Leute... dass er mit Leuten sich umgeben kann, die ihm wohlwollend gesonnen sind.

Ich: Mhm.

Frau D: Hört sich jetzt bissle schwül an, aber des... wäre mir schon wichtig, dass die Leute, mit denen er sich umgibt, nett zu ihm sind und, dass... dass er da positive Erfahrungen machen kann und, dass er dann für sich unterm Strich sagen kann: "Mein Leben war geil." Also so. Dass er des mal so sagen kann, ob er jetzt Down-Syndrom hat oder nicht. Ich glaub, des ist unterm Strich dann egal, so lange, dass er zufrieden war. Des glaub, find ich wichtig. Ich glaub bisher ist er sehr zufrieden (lacht leicht), aber ja unterm Strich wär's toll, wenn er des dann auch mit 65 noch sagen kann.

Herr D: Also, ich würd's ähnlich ausdrücken, wenn ich was, wenn ich mir was wünschen könnte für ihn, dann wär's definitiv des. Dass er einfach in 'nem, in 'nem toleranten und ihm wohlgesonnenen Umfeld weiterhin aufwächst, so, wie's jetzt momentan ist. Dass er einfach akzeptiert wird, so wie er ist. Und, dass des auch zukünftig so ist. Des wäre... des wär der größte Wunsch.

(Herr D verlässt das Gesprächsfeld, weil er sich einen Moment um die Kinder kümmern muss)

Ich: Und ja, also grad... also ich werd... weil ich ja auch Sonderschullehrerin werd und so würd's mich auch interessieren, was ihr von also eben auch Kindergärtnerinnen - auch dann später vielleicht Sonderschullehrern, was ihr euch von denen wünschen würdet.

Frau D: Tja, von Erzieherinnen. Also, wir haben des jetzt erlebt zum Glück im Kindergarten. Aber von Lehrern würd ich mir auch wünschen - aber vielleicht doch auch von

Sonderschullehrern, dass man, dass man... ähm, auf Wünsche der Eltern, die ihr Kind ja in der Regel sehr gut kennen nicht vielleicht von vornherein ablehnend - ablehnende Haltung einnimmt, sondern vielleicht so positiv und befürwortend dahintersteht, dass man da vielleicht auch neue Wege gehen kann. Also ich hab's jetzt noch nicht erlebt, aber des wär für mich halt interessant. Weil ich halt sage: "Ich halte ihn für relativ fit und ich könnte, ich könnte mir 'ne reine Sonderschule für ihn nicht vorstellen, weil des hat mit dem inklusiven Charakter nichts zu tun - weil ich denke, er könnte mehr. Dass man dann nicht von vornherein sagt: "Oh nö." Also wenn ich zum Beispiel an die Grundschule hier im Ort geh, dass es dann heißt: "Geht nicht, machen wir nicht." Also diese, diese geistigen Blockaden sag ich mal, dass man halt sagt: "Ne, machen wir nicht." Und bisher haben wir's erlebt, dass des so funktioniert hat, ne. Dass wir irgendwo hingekommen sind und, dass es heißt: "Öh, hatten wir noch nicht, aber probieren wir." Und des würd ich mir natürlich auch von 'nem, von 'ner - also bei den Erzieherinnen haben wir's so erlebt - und des würd ich mir auch bei Lehrern wünschen. Wobei, ich denk der Druck bei Lehrern ist sicherlich auch wieder 'n anderer als bei Erziehern, kein Thema. Aber so des, dass man halt da von vornherein nicht ablehnend gegenüber steht, sondern, sondern halt auch n gewisses Wohlwollen: "Ja, können wir uns vorstellen, können wir mal andenken. Schauen wir mal wie's geht."

Ich: Mhm. Also, dass eure Vorschläge auch einfach, äh, gehört werden, oder?

Frau D: Ja, und, dass man halt auch bereit ist vielleicht neue Wege zu gehen.

Ich: Mhm.

Frau D: Des wär, des wär so was, wo ich sag, ja.

Ich: Und was würdest du, hm, anderen Eltern empfehlen, wenn du jetzt grad an - wenn ihr an eure eigene Situation denkt, und du dran denkst, du müsstest mal welche beraten, die grad die Diagnose kriegen?

Frau D: Was ich anderen Eltern mitgeben würde? Ich glaub, dadurch, dass ich die eigene Erfahrung gemacht hab, diese Verzweiflung und auch anfangs, am Anfang dieses ja... beschissene Gefühl, sag ich mal: 'n bisschen Zeit geben. 'n bisschen Zeit geben, ankommen und dann... auch nicht alles für bare Münze nehmen, was man ja, was man liest. Also ungefiltert. Ja.

(Herr D kommt zurück)

Ich: Ähm, ja. Genau äh, ja, was würdest du dir von Sonderschullehrern oder auch anderen Lehrern einfach wünschen?

Herr D: Mhm. Also ich glaub... des jetzt so konkret zu unterscheiden zwischen Sonderschullehrern und anderen Lehrern fällt mir jetzt unheimlich schwer grad, weil ich da überhaupt noch keine Erfahrungen sammeln konnte und mir auch noch nicht viel Gedanken machen konnte. Aber ich glaub grundsätzlich würd, ähm, find ich diesen, diesen Gedanken, des irgendwo mehr, mehr gemeinsam miteinander machen, weil mir ist des schon... ich stell's mir unglaublich schwierig vor - bei insbesondere auch bei anderen Behinderten ähm, wenn einfach... weil er ist ja, denk ich mal, immer noch relativ einfach, aber so, so 'n bisschen mehr miteinander in irgendeiner Art und Weise. Weil, wenn man jetzt an des Modell der Außenklassen oder sowas denkt, des find ich ganz

interessant. Und insbesondere auch, und des hab ich jetzt auch schon vom Kindergarten her gehört, nicht unbedingt, dass dass jetzt die besonderen Kinder davon irgendwie profitieren, dass sie da besser gefördert werden oder sonst irgendwie. Sondern vor allem anders rum. Dass einfach die, die besonderen Menschen 'n Stück weit mehr auch von den anderen wahrgenommen werden und, dass da einfach mehr Verständnis füreinander - insbesondere aber auch, sag ich jetzt mal, normalen Seite aufgebaut werden kann. Weil, wenn ich jetzt so an unsere Ausbildung denk: Wann haben wir - wir hatten ja nie irgendwas mit, ähm, mit besonderen Kindern zu tun oder mit behinderten Menschen. Des gab's ja in unserem Werdegang gar nicht. Und von daher würd ich mir wünschen, dass da einfach n bisschen mehr Offenheit dann da ist. Auch gewisse, ja, Unterrichtseinheiten zusammen zu machen, dass da einfach 'n bisschen mehr irgendwie, die, einfach 'n bisschen mehr Schnittpunkte entstehen. Und, dass man nicht erst dann, ähm, ja nicht nur zufällig in der Straßenbahn mal irgendwann auf 'nen Menschen trifft, der halt blind ist oder taubstumm. Dann sieht man's halt am Bahnhof: Oh, die unterhalten sich so komisch. Was ist denn mit denen? Sondern, dass man des auch früher auch schon als junger Mensch, als Kind irgendwo kennenlernt. Also ich seh's jetzt für die Kinder, die bei ihm in der Kindergartengruppe sind, als Bereicherung an, dass man schon als Zwei- oder Dreijähriger jetzt lernt: "Mensch, es gibt auch Kinder, die können halt nicht sprechen. Komisch. Aber trotzdem sind sie auch happy, spielen und machen Spaß oder sonst irgendwie." Und ich denk, des wär sowas, was ich mir einfach ja, was man da mehr Schnittmenge irgendwie produziert in diesem ganzen Bildungssystem.

Ich: Ja, und, was würdest du anderen Eltern eben mitgeben, wenn die zum Beispiel dann vor so 'ner Diagnose stehen oder ja?

Frau D: Hah, erst mal gratulieren. Also erst mal sich irgendwie so, äh, vielleicht dann auch positionieren, dass man sich auf des Kind freut oder, dass man... Ja. Ich glaub, des ist schon auch wichtig, dass man des Feedback gibt.

Herr D: Also zum Zeitpunkt quasi, wenn sie jetzt erfahren, dass bei ihnen auch ein besonderes Kind quasi ansteht sozusagen. (überlegt) Also, ich würd, ich würd mit Sicherheit zunächst auch einmal gratulieren und mich freuen drüber und versuchen auch die, die Freude zu vermitteln. Und, ähm, wahrscheinlich auch zunächst einmal so zu reagieren, die, diese... diese Ängste, die wir damals auch hatten einfach 'n Stück weit zu nehmen. Wobei ich weiß... Wobei ich mir gut vorstellen kann, des wird dann bei, bei denen genauso ankommen, wie's bei uns oder bei mir damals auch so angekommen ist - man sagt dann halt viel blablabla und so richtig glauben dran kann man nicht. Was ich auf jeden Fall machen würde ist immer anbieten also anbieten da... da zu sein fürs Gespräch oder, wenn's irgendwas gibt. Ich denk mal, des ist mal ganz wichtig, dass man sich einfach mit jemand... mit jemand unterhalten, der die... der 'ne ähnliche Situation erlebt hat. Des wär glaub ich so des wichtigste: Einfach des Gesprächsangebot so zu geben.

Ich: Mhm. Ja, ja danke... Also ich bin jetzt mit meinen Fragen schon durch. Ja, wollt ihr noch irgendwas erzählen oder so, ja? Oder findet ihr noch irgendwas, was ihr eigentlich noch irgendwie sagen würdet, wenn ihr...

Herr D: ... wenn wir die Möglichkeit haben.

Ich: Ja.

Frau D: Also, um es positiv auszudrücken, finde ich eine ganz interessante Erfahrung, dass man von dem Allerschlimmsten... also, wenn man denkt, des Allerschlimmste, was man sich hat vorstellen können in seinem Leben trifft jetzt auf einen zu: Die Geburt eines behinderten Kindes. Dass des jetzt nach 3 Jahren und 'n paar Monaten unterm Strich jetzt doch nicht des Ende... des Lebens bedeutet. Und des war für mich immer so ,ne Vorstellung. Und des jetzt zu erleben, dass es eigentlich nicht so ist, find ich eigentlich ganz interessant, aber auch ganz positiv.

Ich: Mhm.

Frau D: Macht einem vielleicht auch 'n Stück weit Mut. Dass man halt sagt: Ok, Krisen kommen immer im Leben, egal was. Und, dass... dass des nicht unbedingt des allerschlimmste bedeuten kann, was man sich so vorstellt.

Die ausgefüllten Kurzfragebögen

Familie A

Kurzfragebogen

Wann ist Ihr Sohn geboren?

25.8.2006

Wie ist sein Name?

„LUCAS“

Welche Diagnose wurde für Ihr Kind gestellt?

Pränatal: Auffälligkeiten Geburt: ^{Balkenagenese} klein, leicht,
hypoton genet. Untersuchung mit ca. 2 Jahren:
inzwischen: Entwicklungsstörung Unbalancierte Translokation

Wie alt sind Sie?

37

Waren Sie vor der Geburt berufstätig? Wenn ja: In welchem Beruf?

Papa: ja, Schreiner, selbständig

Mama: ja, Schreiner

Sind Sie aktuell berufstätig? Im selben Beruf?

Papa: ja

Mama: nein

Übt ihr Ehepartner einen Beruf aus? Wenn ja: Welchen? Hat sich dabei etwas seit der Geburt Ihres Kindes verändert?

s. 1. Seite

Falls Ihr Sohn noch Geschwister hat:

Wie alt sind sie? Welche Schule besuchen sie bzw. welchen Beruf üben sie aus?

—

Familie B

Kurzfragebogen

Wann ist Ihre Tochter geboren?

19.5.2001

Wie ist ihr Name?

"KATHARINA"

Welche Diagnose wurde für Ihr Kind gestellt?

Thrombolie (durch allergische Reaktion), durch
Sauerstoffmangel und Auflösungsmittel dann Schädigungen

Wie alt sind Sie?

Mutter: 43, Vater: 41

Waren Sie vor der Geburt berufstätig? Wenn ja: In welchem Beruf?

im BWL-Studium

Sind Sie aktuell berufstätig? Im selben Beruf?

Angestellte beim Statistischen Landesamt

Übt ihr Ehepartner einen Beruf aus? Wenn ja: Welchen? Hat sich dabei etwas seit der Geburt Ihres Kindes verändert?

Glaser und Fensterbauer im Kundendienst

Wie viele Geschwister hat Ihre Tochter?

Wie alt sind sie? Welche Schule besuchen sie bzw. welchen Beruf üben sie aus?

2 Geschwister (Mädchen), beide 5 Jahre alt,
im Kindergarten

Familie C

Kurzfragebogen

Wann ist Ihre Tochter geboren?

27.12.01

Wie ist ihr Name?

"JENNY"

Welche Diagnose wurde für Ihr Kind gestellt?

SPASTISCHE TETRAPARESE, PSYCHOSOZIALE
RETARDIERUNG, EPILEPSIE

Wie alt sind Sie? Wie alt ist der Vater Ihrer Tochter?

36, 41

Waren Sie vor der Geburt berufstätig? Wenn ja: In welchem Beruf?

NEIN, STUDENTIN

Sind Sie aktuell berufstätig? Im selben Beruf?

JA

Übt der Vater einen Beruf aus? Wenn ja: Welchen? Hat sich dabei etwas seit der Geburt Ihres Kindes verändert?

ER IST REDAKTEUR. DAS HAT SICH
NICHT GEÄNDERT.

Hat Ihre Tochter Geschwister? Wenn ja: Wie viele?

Wie alt sind sie? Welche Schule besuchen sie bzw. welchen Beruf üben sie aus?

1 HALBBRUDER, 15 JAHRE ALT. ER
BESUCHT DAS GYMNASIUM.

Familie D

Kurzfragebogen

Wann ist Ihr Sohn geboren?

10.09.2008

Wie ist sein Name?

„FELIX“

Welche Diagnose wurde für Ihr Kind gestellt?

Down-Syndrom

Wie alt sind Sie? Wie alt ist Ihr Ehepartner?

34 / 38

Waren Sie vor der Geburt berufstätig? Wenn ja: In welchem Beruf?

ja, Polizeibeamtin

Sind Sie aktuell berufstätig? Im selben Beruf?

nein, in Elternzeit

Übt ihr Ehepartner einen Beruf aus? Wenn ja: Welchen? Hat sich dabei etwas seit der Geburt Ihres Kindes verändert?

ja, Polizeibeamter
nein

Falls Ihr Sohn noch Geschwister hat:

Wie alt sind sie? Welche Schule besuchen sie bzw. welchen Beruf üben sie aus?

ja, eine Schwester 1,5 Jahre

Die ersten Seiten der Internetquellen

Familien mit einem behinderten Kind Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion

Erschienen in: Behinderte Menschen, Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, Nr. 1/2007, Thema: Eltern behinderter Kinder, S.40-53.

Andreas Eckert

© Behinderte Menschen 2007

Zeitschrift: Behinderte Menschen

Ausgabe: 1/2007

Textsorte: Zeitschriftenartikel

Themenbereich: Psychosoziale Arbeit

Schlagworte: Familie, Wissenschaft, Forschung, Eltern

Information

BEHINDERTE MENSCHEN, die Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten ist das Fachmagazin im deutschsprachigen Raum. Alle zwei Monate bringt es Fachwissen zu einem Schwerpunktthema. Dazu gibt es Reportagen, Meldungen, Buchbesprechungen, Fortbildungstipps und Kommentare. Produziert wird die Zeitschrift von der Reba-Druck, einer Druckerei in Graz, in der behinderte Menschen Ausbildung und Arbeit finden. Probeexemplare, Geschenkabos und Schnupperabos können auch online angefordert werden: <http://www.behindertemenschen.at/bm/> (Link korrigiert durch bidok)

Familien mit einem behinderten Kind

Familien mit einem behinderten Kind sind in den letzten zwei Jahrzehnten verstärkt in das Blickfeld sowohl sozialpolitischer als auch wissenschaftlicher Betrachtungen gelangt. 1995 widmete die Deutsche Bundesregierung in ihrer Stellungnahme zum 5. Familienbericht der Situation von Familien mit behinderten Angehörigen besondere Aufmerksamkeit und formulierte als eine politische Zielsetzung die Stützung, Begleitung und Entlastung der Familien. Der „Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und ihre Teilhabe“ von 2004 greift unter der Überschrift „Integration von Familien mit behinderten Kindern stärken“ (*Deutscher Bundestag* 2004, S.135) ähnliche Gedanken auf. In Österreich ist es der 4. Familienbericht von 1999, der explizit auf die besondere Situation von Familien mit einem behinderten Kind hinweist, ihre Bedeutung für eine gelingende Integration behinderter Kinder in die Gesellschaft hervorhebt und einen spezifischen Unterstützungsbedarf benennt. Die zunehmende politische Berücksichtigung der Situation und Bedürfnisse der sicherlich lange Zeit vernachlässigten Personengruppe der Familien mit einem behinderten Kind lässt sich im Kontext einer Erweiterung und Differenzierung der Familienpolitik sehen. Diese Entwicklung wiederum ist nicht zuletzt auch auf die verstärkte Aktivität und Einflussnahme der zahlreichen Elternverbände zurückzuführen.

Auf der wissenschaftlichen Ebene sind es vor allem die Disziplinen der Soziologie, Psychologie sowie Heil- und Sonderpädagogik, die vielfältige, die Lebenssituation von

GEMEINSAM EIN STÜCK DES WEGES GEHEN

Familienbegleitung in der Frühförderung unter besonderer Berücksichtigung der Beziehung zwischen Eltern und Frühförderin

Diplomarbeit zur Erlangung des akademischen Grades einer Magistra der Philosophie an der Geisteswissenschaftlichen Fakultät der Leopold-Franzens-Universität Innsbruck; eingereicht bei Univ.-Prof. Dr. Volker Schönwiese, am Institut für Erziehungswissenschaften, Innsbruck, Juli 2003

Cornelia Köll-Senn

© Cornelia Köll-Senn 2003

Textsorte: Diplomarbeit

Themenbereich: Vorschulischer Bereich

Schlagworte: Begleitung, Familie, Frühförderung, Dialog, Kinder, Psychoanalyse, Geistige Behinderung, Therapie

1 Einleitung	2
2 Frühförderung und Familienbegleitung	4
2.1 Zur Definition des Begriffes Frühförderung	4
2.2 Ziele, Aufgaben und Arbeitsweisen von Frühförderung	6
2.3 Zur Entwicklung der Frühförderung	8
2.4 Von der Frühförderung zur Familienbegleitung	10
2.5 Zur Situation der Frühförderung in Österreich	13
3 Annäherungen an die Lebenswirklichkeit der Familie mit einem von Behinderung bedrohten oder betroffenen Kind	15
3.1 Vorbemerkungen	15
3.2 ‚Sonderfamilie‘, ‚Behinderte Familie‘ oder ‚Gehinderte Familie‘? – Zur Situation der Familie mit einem von Behinderung bedrohten oder betroffenen Kind in der Gesellschaft	17
3.2.1 Definitionen und Aufgaben der Familie in der Gesellschaft	17
3.2.2 Familie, Behinderung und Gesellschaft	18
3.2.3 Zur Position der Frühförderung im Spannungsfeld zwischen Familie und Gesellschaft	30
3.3 Familie in der Krise: Wie die Diagnose Behinderung das Leben einer Familie verändert	36
3.3.1 Die Geburt eines Kindes mit Behinderung und ihre Bedeutung für die emotionale Situation der Eltern	36
3.3.2 Die faktische und psychosoziale Situation der Eltern nach der Diagnosemitteilung	45
3.3.3 Die Auswirkungen der Diagnose auf die Beziehung zwischen Eltern und Kind	51
3.4 Entwicklung unter erschwerten Bedingungen: Das Leben des von Behinderung bedrohten oder betroffenen Kindes in seiner Familie	55
3.4.1 Frühkindliche Entwicklung und frühe Eltern-Kind-Interaktion aus psychoanalytischer Sicht	55
3.4.2 Zur Entwicklung des von Behinderung bedrohten oder bereits betroffenen Kindes	59
3.4.3 Auswirkungen der Diagnose auf die Erziehungshaltung der Eltern	67
3.4.4 Folgerungen für die Frühförderung	71

Versicherung

Hiermit versichere ich, dass die vorliegende Arbeit von mir selbstständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle Stellen, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken gegebenenfalls auch elektronischen Medien entnommen sind, durch Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht wurden. Entlehnungen aus dem Internet sind durch einen datierten Ausdruck belegt.

Reutlingen, den

.....

Unterschrift