

# Der Familienalltag mit einem geistig behinderten Kind und einem Geschwisterkind

Inwieweit spielt die Behinderung des Kindes eine Rolle  
im Familiensystem?

von

Bianka Troll

und

Rebekka Asbach

Abgabetermin: 18. Februar 2014

## Vorspann<sup>1</sup>

„Am Anfang unserer eigenen Lebensgeschichte stehen natürlich wie bei allen anderen auch, Vorstellungen, in denen das Phänomen ‚Behinderung‘ nicht vorkommt. Da sind einem die ganz ‚normalen‘ Bedürfnisse und Träume, wie harmonisches Familienleben, ein sorgenfreies Leben, die richtige Partnerschaft, (...) Kinder und Beruf wichtig. (...) Behinderte Kinder kamen uns da überhaupt nicht in den Sinn“ (Bachl u.a. 1991, S. 60f; zit. n. Eckert 2002, S. 35).

In diesem Zitat kommt sehr genau die Gefühlslage vieler werdender Eltern zum Ausdruck. Die Einstellungen der Gesellschaft gegenüber einem Leben mit Menschen mit Behinderung sind vorrangig negativ geprägt; die Familiensituation mit einem beeinträchtigten Kind wird vor allem als eine Belastung angesehen. Eine Behinderung, so das Vorurteil, weicht von der gesellschaftlichen Norm ab und verhindert ein selbständiges und glückliches Leben (vgl. Eckert 2002, S. 48). Auch uns fehlte zu Beginn die Aufklärung über diese Thematik und es war auch für uns schwer, sich mit dem Gedanken zu befassen, ein Kind mit Behinderung bekommen zu können. Um die gesellschaftlichen Ansichten und unsere vorherrschende Meinung zu hinterfragen, haben wir uns entschieden, dieses Thema zum Gegenstand unserer Arbeit zu machen. Ebenso glauben wir, dass ein Kind mit Behinderung sehr viel Einfluss auf den Familienalltag hat und sich dadurch zum Beispiel ein Bedürfnisverzicht sowohl für das Geschwisterkind als auch für die Eltern ergibt. Außerdem wollten wir herausfinden, wie sich der Familienalltag in einer solch besonderen Situation gestaltet und inwieweit sich die hauptsächlich negativen Meinungen bestätigen.

Also haben wir vier Interviews mit Leuten, denen dieser Alltag vertraut ist durchgeführt. Um unsere Interviewpartner ein wenig kennenzulernen, wollen wir diese zunächst kurz vorstellen und die jeweilige geistige Besonderheit der Kinder knapp erläutern. Alle vier Familien weisen ein traditionelles Familienbild auf: Vater,

---

<sup>1</sup> Es handelt sich bei dieser Publikation um Auszüge aus unserer Bachelor-Arbeit

Mutter, Tochter und Sohn und bei allen vier Familien ist der Sohn das Kind mit Beeinträchtigung.

Interviewpartner eins ist die Familie Schröder<sup>2</sup>. Karl, der zehnjährige Sohn, hatte als Säugling einen Hirninfarkt und infolgedessen eine halbseitige Rechtslähmung. Seither ist er geistig beeinträchtigt und benötigt eine fürsorgliche Betreuung. Karl geht in die fünfte Klasse einer Regelschule und bekommt die Hilfe eines Förderlehrers, welcher ihn in seiner Schullaufbahn begleitet. Frauke, die Mutter, ist 47 Jahre alt und arbeitet als Aushilfe. Der Vater Jörg, 43 Jahre alt, arbeitet während der Woche in Bayern. Die 27-jährige Schwester Martha hat bereits eine einjährige Tochter und lebt im Nachbarort der Familie.

Interviewpartner zwei ist die Familie Müller. Manuel, acht Jahre alt, ist ein Kind mit Trisomie 21 und geringer Sprachkompetenz. Manuel besucht die zweite Klasse einer inklusiven Grundschule. Sarah, seine fünf Jahre ältere Schwester, stellt eine wichtige Bezugsperson für ihren kleinen Bruder dar. Claudia, 47 Jahre alt, ist die Mutter der beiden. Sie ist selbstständig und arbeitet von zuhause aus. Vater Hugo, 54 Jahre alt, arbeitet meist die Woche über in einer anderen Stadt und kommt nur am Wochenende oder ein bis zweimal die Woche nach Hause.

Interviewpartner drei ist Familie Franz. Der elfjährige Sohn Gustav kam mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt und es bestand zudem der Verdacht auf das Rubinstein-Taybi-Syndrom, was zumeist ein durch eine Mutation hervorgerufener Gendefekt ist. Nach mehreren Untersuchungen wurde dies bestätigt. Die Symptome sind zum einen an einigen äußerlichen Auffälligkeiten, wie Wachstumsverzögerung und breite Daumen und Großzehen, zu erkennen und zum anderen ist eine geistige Beeinträchtigung die Folge (vgl. Rost 2013). Beatrix, die Schwester, ist 16 Jahre alt und hat ein gutes und liebevolles Verhältnis zu ihrem Bruder. Der Vater Toni, 48 Jahre alt, ist selbstständig und kommt aus diesem Grund immer erst spät abends nach Hause. Die Mutter Magdalena, ebenfalls 48 Jahre alt, arbeitet halbtags in einem Kindergarten und übernimmt nachmittags die Betreuung von Gustav.

---

<sup>2</sup> Alle Daten sind anonymisiert

Unser letztes Interview führten wir mit Familie Mayer. Die Eltern Mareike, 40 Jahre alt, und Tim, 39 Jahre alt, berichten von ihrem Familienalltag mit Noah und Frida. Noah, viereinhalb Jahre alt, ist, ebenso wie Manuel aus unserem zweiten Interview, mit dem Down-Syndrom zur Welt gekommen. Motorisch ist er gut entwickelt, allerdings ist seine aktive Sprachkompetenz eingeschränkt und nutzt zusätzlich einige Gebärden, welche von den anderen Familienmitgliedern ebenso eingesetzt werden. Seine drei Jahre jüngere Schwester Frida zieht mit ihrer lebendigen Art viel Aufmerksamkeit auf sich. Mit ihren zweieinhalb Jahren ist sie motorisch und auch sprachlich sehr gut entwickelt. Tim und auch Mareike arbeiten jeweils in Führungspositionen, welche viel Zeit in Anspruch nehmen, dennoch sind beide gleich an der Betreuung und Erziehung ihrer Kinder beteiligt.

Im Folgenden werden wir die relevantesten Aussagen aus unseren Interviews darstellen, indem wir unseren einzelnen zuvor erarbeiteten Hypothesen die passenden Zitate aus den jeweiligen Interviews zuordnen. Abschließend folgt ein kurzes Fazit, in dem wir unter anderem kurz auf unsere Interpretationen zu den jeweiligen Hypothesen eingehen werden.

## Relevante Aussagen der Interviews

### Reaktionsweise der Eltern bei Diagnosefeststellung

**Hypothese 1: Wenn die Eltern erfahren, dass das eigene Kind eine Behinderung hat, löst dies Befürchtungen und Ängste aus.**

#### Relevante Aussagen der Interviewpartner:

##### Interview 1:

F: „(Überlegt) Ja, da stehst du erst mal (seufzt). Da bist du sprachlos. Da denkst du die Welt bricht zusammen. Du bist doch mit einem gesunden Kind entlassen worden. (Seufzt) Was, was ist da passiert? Keine Ahnung. War ganz schlimm.“

F: „Die Ängste, die sind ja heute noch da. Was wird mal mit ihm? Aber, ähm, die Ängste, wird er überhaupt laufen können, die waren ganz groß. Laufen und Sprechen können, also die waren am Anfang ganz groß.“

##### Interview 2:

C: „Ich hab eine Cousine, die hat ein Kind mit Down-Syndrom. (...) das hatte für mich nicht so einen großen Schrecken.“

H: „Wir haben uns ja nicht näher damit befasst, sondern wir haben es halt so genommen, wie es kam. Damit war es gut.“

S: „Und dann hat Mama mir das so erklärt und ich fand das auch nicht so schlimm. Ich habe das glaube ich auch nicht ganz so verstanden aber ich fand das nur halb so wild.“

##### Interview 3:

M: „Angst (...). Alternativen gab es nicht, auf keinen Fall. (...) Erst mal geheult, geweint, klar gefragt warum (...) Ja Angst, klar was wird? Wie wird es? Das weiß ja keiner. Gut, also es hat sich dann mal irgendwann gelegt aber (...) wirklich Angst und ganz viel geweint und so.“

##### Interview 4:

M: „Es war ziemlich einschneidend. Gerade diese ersten drei Tage zwischen Geburt und sicherer Diagnose waren absolut zwischen Hoffen und Bangen. ‚Die Ärzte irren sich und es ist doch alles gar nicht so auffällig‘. Man schiebt es so von sich weg, obwohl der Verstand das natürlich schon so in Erwägung zieht, aber

man will es halt nicht wahr haben. Aber sobald die Diagnose da ist, fällt man in ein Loch erst mal.“

T: „(...) das waren dann alles so Informationen, die auf einmal kamen. Das war dann erstmal ein bisschen zu viel. Also da realisiert man erstmal nach ein paar Stunden das mit dem Down-Syndrom und dann fährt man nach Hause und googelt man und denkt dann ach du meine Güte, was da alles hinten dran hängt. (...) Aber man kann das emotional nicht so richtig verarbeiten.“

## Das familiäre Verhältnis

**Hypothese 2: Das familiäre Verhältnis wird durch das geistig beeinträchtigte Kind stark belastet.**

Relevante Aussagen der Interviewpartner:

Interview 1:

I: „Und wie war das mit dem Papa, also mit Jörg, habt ihr das alles zusammen durchgestanden oder die Vorbereitungen getroffen? Ich meine, in der Mutter-Kind-Kur warst du wahrscheinlich alleine.“

F: „Ja, ja, da war ich alleine.“

I: „Aber dann, wie war das mit der Partnerschaft?“

F: „Na, er hat das, was ich gemacht hab, voll hinter mir gestanden. Also, (überlegt) ich bin, ich sage immer, ich bin von Sternzeichen Löwe (lacht).“

F: „Wir sitzen hier zum Frühstück (kurze Pause), gut, er sieht seinen Vater jetzt nur am Wochenende, aber er will immer zu seinem Vater auf den Schoß, obwohl wir jetzt Frühstück machen wollen und (hält kurz inne) oder er ist fertig (kurze Pause) und jetzt sucht er immer die Nähe zu seinem Vater.“

F: „Also er ist so ja also die die Beziehung zu meinem Mann ist halt (Pause). In der in der Hinsicht so sehr schwierig, weil er uns immer fordert. Permanent. Also wenn wir zwei zusammen sind und er ist da. Er möchte dann rund um die Uhr unsere Aufmerksamkeit und dass er sich einfach mal (kurze Pause) mit irgendwas alleine beschäftigt, nicht jetzt mal Fernseher gucken oder so.“

F: „Seitdem (überlegt) Martha das Kind gekriegt hat (überlegt) schwieriger geworden. (Überlegt) Weil Martha jetzt ihren Fokus auf ihr Kind legt. Ist klar. Und aber wenn die sich sehen (überlegt) innig (überlegt) von beiden Seiten aus. Da umarmen sie sich und "ach meine Schwester". Und wenn Martha nicht da ist, redet Karl auch immer von seiner Schwester und er ruft sie auch mal an, wenn er die Chance ergreift das Telefon zu kriegen. Sie haben sich und lieben sich sehr. Aber durch dieses Kind (kurze Pause). Er sucht dann immer wieder den Körperkontakt zu dem Kind. Er will das Kind rund um die Uhr.“

### Interview 2:

C: „Es hat ja geklappt, aber man steckt das nicht einfach weg auch nicht in einer Partnerschaft, weil sich am Anfang ja auch viel darum dreht, was bedeutet das jetzt für uns?!“

S: „Ja, ich wüsste jetzt nicht, wie es ohne Manuel wäre. Es ist aber trotzdem ganz gut, dass Manuel da ist.“

C: „[Sarah und Manuel] haben wirklich ein gutes Verhältnis.“

H: „Vor allem weil Sarah dann auch auf den Manuel eingehen kann. Die zwei verstehen sich wie ein Herz und eine Seele.“

### Interview 3:

M: „[In der Partnerschaft] gab es eigentlich nie (hält kurz inne) irgendwelche Probleme oder dass man gesagt hätte: „Ne, das will er nicht.“ Oder (überlegt): "Ist ihm zu anstrengend" oder (unterbricht). Ne, gar nicht. (...) Ja, also wirklich immer zusammengehalten. (...) da war alles gut. Ist auch jetzt noch alles gut (lacht).“

M: „Also ich denke, das Ganze hat uns noch ein ganzes Stück zusammengeschweißt. So die ganze Aufregung und Gustav. (...) Ja, mein Mann und die Kinder (nachdenklich) sind auch ein gutes Team (lacht). (...) Ich denke es gibt auch immer schwierige Zeiten, aber ähm wir unterstützen uns, denke ich, schon. Alle gegenseitig (...)"

M: „Und es ist eine ganz liebe Schwester. Sie hat ihn ganz doll lieb und kümmert sich (...).“

M: „Ein liebevolles Geschwisterverhältnis. Sie liebt ihn, also keine Frage, und er liebt auch seine große Schwester. Doch, also das ist ein liebevolles Verhältnis. Ja auf alle Fälle, beidseitig.“

### Interview 4:

M: „In Bezug auf die Partnerschaft hatte ich eigentlich nie Zweifel. Also wegen des Kindes mit Down-Syndrom hat sich ja eigentlich nichts geändert.“

T: „Ne, also von meiner Seite auch nicht. Also das ist eher so, dass das einen noch mehr in irgendeiner Form zusammenschweißt.“

T: „Für die Beziehung stand das gar nicht zur Debatte, zur Frage. (...) Also, dass die Beziehung ja mittelbar unter Stress steht (...) da man ja mehr Herausforderungen hat, mehr Termine hat, man sich viel mehr Fragen stellen muss und lösen muss. Aber jetzt nicht in dem Sinne, dass es die existenzielle Frage stellt, an die Beziehung, sondern, dass es eher eine höhere Grundlast ist.“



M: „Nachdem wir, weil wir beide auch emotional ziemlich gefestigt waren, glaube ich, sind wir auch relativ gut aus dem Tal der Tränen raus gekommen, gemeinsam.“

T: „Es sind viele Sachen, die man bei einem normalen Kind gar nicht so problematisch sehen würde und dann geht man eben doch nochmal zum Arzt, nochmal zum Spezialisten. (...) Das sind eben so Sachen, die eine Grundlast geben.“

M: „Ja das Wort ist ja schon gefallen: Stress. Also ich würde das immer als Grundlast bezeichnen. (...) Ja das ist der zeitliche Faktor. Die Partnerschaft leidet darunter schon, weil wir beide angespannt sind. (...) uns ist das schon vollkommen bewusst, dass das jetzt eine sehr anstrengende Zeit für die Partnerschaft ist, aber wir haben Hoffnung, dass das irgendwann besser wird, da die beiden ja irgendwann selbstständiger werden und man sich nicht mehr so viele Sorgen machen muss.“

M: „Ich kann jetzt keinen Prozentsatz nennen, welcher sagt, was Noah anstrengender macht. Es ist nämlich Fakt, dass die Frieda kein ruhiges Kind ist.“

M: „(...) so zu zweit haben wir dann kaum noch existiert. Unternehmungen gibt es ja dann nicht mehr, die Kinder sind ja immer da. Ein- oder zweimal haben wir dann auch mal die Großeltern aktivieren können, da waren wir dann mal weg gefahren, aber das kam einmal im Jahr vor.“

## **Der Familienalltag mit einem geistig behinderten Kind**

### **Hypothese 3: Der Alltag der Familie dreht sich vorrangig um das Kind mit Behinderung und dessen Bedürfnisse.**

#### Relevante Aussagen der Interviewpartner:

##### Interview 1:

F: „Wir haben eben auch (Pause) sieben Kuren mittlerweile hinter uns. Also von Mutter-Kind-Kuren, über drei Rehas und das hat eben alles dazu beigetragen. Bis zum siebten Lebensjahr tägliche Therapien (...).“

F: „Und ich habe ja eben immer zuhause mit ihm, ich habe ja meine Hausaufgaben auch aufgekrigelt, was ich immer machen muss mit ihm. Ne ganz schwere Zeit war, ähm Vojta-Therapie.“

F: „(...) Wir sind ja permanent gefahren zu den Therapien, am Anfang nur nach Erfurt. Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie (...).“

F: „Also demzufolge habe ich keine Kinderbetreuung mehr in der Nachmittagszeit. So und ich musste ja jetzt immer Mittag (kurze Pause) ab um 12 arbeiten bis halb vier. War erst halb fünf zuhause und dann ist er immer zu Oma und Opa. Nur, die sind beide jetzt über siebzig, die können das nicht mehr bewältigen. Er ist ja sehr anstrengend und (kurze Pause) deswegen ist jetzt auch meine Überlegung, überhaupt meine Arbeit zu wechseln. Weil er eben nachmittags diese Betreuung braucht. Er kann sich nicht alleine (längere Pause) jetzt (kurze Pause) beschäftigen. Er setzt sich nicht alleine hin und macht Hausaufgaben. Das Erste, was er macht, vor den Fernseher.“

I: „Also er braucht rund um die Uhr eigentlich eine Betreuung?“

F: „Genau.“

F: „[Karl] möchte dann rund um die Uhr unsere Aufmerksamkeit und dass er sich einfach mal (kurze Pause) mit irgendwas alleine beschäftigt, nicht jetzt mal Fernseher gucken oder so.“

##### Interview 2:

C: „Eine Beeinträchtigung ist das schon, weil die Entwicklung ja nicht so ist, wie sie normalerweise verläuft. (...) bei Manuel ist das alles ja nochmal ein Stück verzögert und bedarf auch viel Hilfestellung. Es ist ja schon einfacher, wenn man ein Kind hat, das mit einem Jahr läuft oder man hat ein Kind, das mit zwei Jahren

immer noch nicht läuft. Weil das ist ja körperlich was anderes und man das Kind ja dann wirklich immer tragen oder fahren muss und dann nicht so flexibel ist. Das schränkt schon ein, wobei das in unserem Fall Einschränkungen sind, mit denen ich zumindest gut leben kann. Therapien sind aber schon aufwändig. Wenn man alles machen würde, was man machen könnte, dann könnte ein Tag 48 Stunden haben. Aber ich glaube, da muss man für sich einen Weg finden, dass man sagt: „Das bekomme ich irgendwie noch so hin.“

C: „Man hat mit Manuel schon mehr Termine, ja, auch schon allein ist es belastender, da die Aussicht darauf, dass er die Termine irgendwann mal alleine wahrnehmen kann, nicht gegeben. Man muss halt mehr Zeit aufwenden und man muss halt schon organisieren, dass alles passt. Es sei denn, man nimmt Dinge wahr, wie zum Beispiel, Montessori-Kindergarten. Als Manuel im Kindergarten war, konnte er während der Kindergartenzeit Therapieeinheiten wahrnehmen.“

C: „Da ist man schon eingeschränkt, aber man muss dann einfach einen Kompromiss finden, mit dem alle leben können, aber dann denke ich, geht das schon.“

C: „Wir könnten jetzt zum Beispiel keine Wanderung machen.“

C: „Letztes Jahr waren wir zum Beispiel auch im Skiurlaub mit Freunden. Da hat immer einer mit auf Manuel aufgepasst im Haus, sodass wir auch Ski fahren konnten.“

S: „Also manchmal ist das ein bisschen anstrengend, wenn man irgendwo hingehen will oder es mal schneller gehen soll, ist das schon manchmal ein bisschen hinderlich.“

### Interview 3:

M: „Aber jetzt so, so vom Normalen her (lange Pause) im Alltag, das hält sich so, ja da hält sich so die Waage.“

I: „Braucht er eine rundum Betreuung?“

M: „Ja. Immer. Also er braucht immer jemanden“

M: „Da musst du dann immer da sein. Ich bin also dann immer um drei zuhause. Also immer. Jeden Nachmittag. Insofern ist es halt für mich der Tagesablauf insofern verändert, dass ich nur noch halbtags arbeiten kann. Damit ich nachmittags dann für Gustav da bin.“

M: „Jetzt ist er schon elf. In dem Alter war sie abends schon, hätte man sie schon mal alleine lassen können. (...) Also von daher denke ich, ist das schon eine

Veränderung. Das man jetzt so abends spontan nie weggehen kann. Das geht gar nicht. Oder jetzt mal schnell zum Bäcker."

M: „Also er schläft ganz schlecht durch, wacht regelmäßig auf, kommt dann auch zu uns ins Bett, macht um zwei nachts das Licht an und spielt (lachen) und hält dann natürlich tagsüber dann nicht durch. Also das ist so das, was unseren Rhythmus vom Tag schon arg durcheinander bringt und dann auch schon Anstrengungen macht."

M: „Hm ja also am Anfang war der [Alltag] schon beeinflusst durch die vielen Krankenhausaufenthalte."

M: „Ich esse schon ganz oft mit ihm alleine zu Abend, da er sonst zu müde wäre später und am Tisch einschlafen würde. Aus dem gemeinsamen Abendbrot wird dann meist nichts, mein Mann kommt erst abends gegen halb sieben, sieben. Beatrix macht Sport, da wird das dann auch nichts."

#### Interview 4:

T: „Es war nicht so, dass man dann ganz schnell in einen normalen Familienalltag zurückkam, sondern das hat sich alles ein wenig verzerrt."

M: „Meine Elternzeit im ersten Jahr war dadurch anstrengend. Ich habe mich immer gehetzt gefühlt, von einem Termin zum anderen.“

M: „Das muss man alles erstmal stemmen. (...) dauernd in Kontakt mit Therapeuten, um die weitere Entwicklung zu besprechen, an was wir jetzt dran bleiben wollen (...) der Pflegebedarf ist viel größer von ihm (...) Das macht einfach mehr Aufwand. Und man muss mehr aufpassen (...).“

T: „(...) wir haben ja von den Therapien immer noch so ein bisschen Fortwirkungen in das Privatleben mit rein."

T: „Und vom Tagesablauf her bedeutet das halt, dass man alles versucht, um die Gebärden im Alltag einzusetzen. (...) Wir versuchen aber auch wirklich immer die Gebärden einzusetzen, sodass da immer kontinuierlich der Reiz da ist, dass es dann auch verinnerlicht wird, da es sonst wieder keine Hilfe ist."

M: „Aber was es für mich noch besonders anstrengend macht, ist das dauernde Denken an die Termine. Das nicht aus dem Kopf zu verlieren, den Kalender zu pflegen, erinnert zu werden. Rechtzeitig loszufahren."

M: „Klar das muss man schon sagen, dass es Auswirkungen hat die Behinderung. Insofern, dass wir zeitlich mehr eingespannt sind und uns möglicherweise auch

mehr Gedanken machen müssen. Sein Leben mitgestalten wollen und es nicht einfach so laufen lassen, wie man es bei anderen laufen lassen kann.“

M: „Dass wir immer so eingespannt und immer so gehetzt sind, liegt natürlich auch an der Arbeit. Das ginge auch entspannter, das muss man schon mal so sagen. Wir sind irgendwie nicht die Persönlichkeiten für Entspannte.“

## Die Thematisierung der geistigen Behinderung

**Hypothese 4: Die geistige Behinderung des Kindes wird sowohl in der Familie als auch deren Bekanntenkreis kaum thematisiert.**

### Relevante Aussagen der Interviewpartner:

#### Interview 1:

F: „Anfangs war es so, also in der Familie häufig ein Thema. Aber mittlerweile ist das einfach so. Viele sagen mir dann immer auch im Freundeskreis, ‚Mensch wie er sich entwickelt hat‘.“

F: „Also die Schwiegermutter hat seit zwei, drei Jahren sag ich mal die Behinderung angenommen, dass sie eben auch gesagt hat, das ist eben so, er ist halt anders. Aber der Schwiegervater, der sieht das im Innern denk ich schon, aber nach außen hin fragt er sich, was wir nur haben und wie kann das jetzt sein, dass sein Enkel so was hat.“

#### Interview 2:

H: „Nur bei Rudolph.“

S: „Manuels bester Freund, der heißt Rudolph. (...) Den stört das eben auch nicht, dass Manuel behindert ist. Der ist zum Beispiel auch mal auf den Manuel zugekommen und hat gesagt: ‚Hallo mein behinderter Freund Manuel‘.“

C: „Ja, aber wenn wir auch jetzt bei Freunden am Kaffeetisch sitzen, dann sagt mal eine zu mir ‚also ich finde der Manuel hat sich in letzter Zeit ganz schön gemacht. Der spricht viel besser‘.“

#### Interview 3:

M: „Es kam aber auch keine Unterstützung in irgendeiner Beziehung, wie Babysitten. Aber die haben nie gesagt, dass sie uns nicht mehr einladen, weil das Kind so komisch sei. Wir fahren jedes Jahr zusammen in den Urlaub und er ist immer mit. Wir fallen schon immer auf, aber das war trotzdem nie Thema.“

M: „Konkret wird da jetzt nicht darüber gesprochen, wenn es keinen Anlass gibt. Er ist einfach da und das ist so, dass wissen die alle oder wir. (Kurze Pause) Es wird Thema, wenn ein Anlass da ist, wie wenn der Arm mal wieder auskugelt oder zu einem bestimmten Datum, wie die Herz-OP, die vor zehn Jahren war, dann kommt es zur Sprache. Aber dass es jetzt ständig benannt wird, das nicht, das kommt dann immer auf die Situation drauf an.“

#### Interview 4:

T: „Man stellt sich halt öfters Fragen, wenn Noah dann drei Tage lang nicht vernünftig was gegessen hat, stellt man sich die Frage, ob das wieder eine Down-Syndrom-spezifische Frage ist, die man noch nicht abgeklärt hat, dann muss man wieder zum Spezialisten.“

M: „Klar macht man sich Sorgen, weil die Wahrscheinlichkeit ja nicht kleiner wird, dass es wieder ein Kind mit Down-Syndrom wird.“

M: „Also inzwischen ist es einfach so. In meiner Familie ist es auf jeden Fall so wie es ist. (...) Vollkommen akzeptiert also ähm meine Schwiegermutter knabbert, glaube ich, ein bisschen mehr daran. (...) Und sonst im Bekanntenkreis vollkommen akzeptiert.“

## Die Bedürfnisse der Familienmitglieder

### Hypothese 5: Durch die Behinderung des Kindes ergibt sich ein Bedürfnisverzicht der anderen Familienmitglieder.

#### Relevante Aussagen der Interviewpartner:

##### Interview 1:

F: „Ja, jetzt in der Woche mal zu einer Freundin oder so zugehen oder wenn er jetzt hier zuhause ist, mal schnell sagen ich geh heute zur Kosmetik oder da und da hin, das geht nicht.“

F: „(...) dass ich dann sage, ich kann ihn jetzt mal zwei Stunden alleine lassen hier in der Wohnung, das geht eben nicht oder in seinem Alter brauchte Martha abends keine Betreuung, da bin ich auch mal weg gegangen abends. Das geht bei Karl nicht.“

I: „Und wie ist das mit der Arbeit?“

F: „(Unterbricht) Na da hab ich immer zurückgesteckt. Ich hab zum Beispiel eine sehr gute Arbeit im Klinikum gehabt, die mir unwahrscheinlich viel Spaß gemacht hat, die musste ich dann aufgeben.“

F: „Ich musste die Arbeit immer so legen, dass ich für ihn da sein konnte und ich konnte nie mehr das Geld verdienen, was ich im Handel immer verdient habe.“

##### Interview 2:

I: „Du siehst also keinen Nachteil in dir?“

S: „Ne, (...).“

C: „Bist du eingeschränkt?“

S: „Ich wüsste es jetzt nicht so wirklich.“

C: „Sarah hat ihre Hobbies und der Manuel hat ... auch.“

C: „Also ich sage mal, ein Sommerurlaub ist kein Problem. Wir würden jetzt kein Sommerurlaub machen am Meer zum Beispiel, weil laufen und Fahrrad fahren eher hinderlich ist mit Manuel. (...) Also solche Urlaube braucht man nicht planen. (...) ich möchte es im Sommer so oder so gerne warm haben, deshalb kommt mir das sehr gelegen (lacht).“

I: „Also musstet ihr vielleicht irgendwo zurückstecken, wo ihr nicht zurückstecken musstet, als Sarah in diesem Alter war? Also jetzt konkret auf die Behinderung von Manuel bezogen. Gibt es da irgendwas?“

H: „Ne.“



C: „Ne.“

H: „So richtig nicht. (...) Sodass weitere Dinge immer zu Lasten unserer Kinder geschehen würden. Deshalb sagen wir, gut die Hobbys stellen wir hier zurück. (...) Die Frage ist also in dem Sinne nicht, ob wir darauf verzichten und uns dadurch etwas fehlt sondern wir wollen das ganz gezielt so haben.“

I: „Aber jetzt nicht direkt, weil Manuel diese Behinderung hat?“

C: „Nein, da würde ja auch so die Zeit zu eng werden.“

C: „Ich muss sagen, ich hatte bis jetzt nicht das Gefühl, dass mir durch Manuel etwas verwehrt wurde.“

### Interview 3:

M: „Ja, also ich brauche eigentlich meine acht Stunden oder mehr, aber ich hab grad mal sechs Stunden und ich bin dann auch müde, gereizt und genervt. (...) eigentlich sind wir immer müde.“

M: „Man ist dann einfach auch kaputt, wenn man kein Schlaf bekommt.“

M: „Ich glaub nicht, dass [Beatrix], ja klar, sicher muss sie zurückstecken, aber sie hat nie gesagt: ‚Oh, wegen meinem doofen Bruder können wir das nicht machen‘ oder: ‚Immer der‘ oder: ‚Der kriegt alles‘ oder ne das hat sie (bricht ab). Ne das hat sie nie gesagt. Glaube ich auch nicht, dass sie das gedacht hat.“

M: „Also spontane Sachen, das geht gar nicht. Oder ja, wenn keiner da ist, da kann ich das eben nicht machen, da muss das ausfallen. Mal irgendwo hingehen, wenn wir eingeladen sind, da ist jetzt kein Babysitter da oder so. Dann geht es eben nicht.“

M: „Ja, man versucht [die Aufmerksamkeit] natürlich auf beide gerecht zu verteilen, aber das geht nicht.“

M: „Ja klar, als die Große noch jünger war, musste sie nicht so oft zum Sport, sie macht schon seit ihrem fünften Lebensjahr Sport, aber dann haben wir drei zumindest zusammen zu Abend gegessen. Aber jetzt so, esse ich mit ihm ganz oft alleine, also meistens halb sechs und der Rest der Familie dann später. Aber das geht nicht anders.“

M: „Also ich muss sagen, Gott sei Dank geht alles. Auch wegen seiner Herzerkrankung ist es jetzt nicht so, dass er eingeschränkt ist. Wir können immer zusammen in Urlaub fahren oder andere Aktivitäten unternehmen. (...) das ist wirklich ein großer Pluspunkt, dass er nicht irgendwelche Medikamente nehmen

muss oder im Rollstuhl sitzt. Wir sind wirklich mobil und er macht alles mit, was wir wollen."

M: „Ich habe dann in einem Kindergarten angefangen, da hatte ich dann nur noch die halbe Stelle, was auch noch bis heute klappt. (...) Das ist eigentlich der größte Einschnitt. Und so Sachen, wie spontan mal weggehen, geht gar nicht. Es muss immer jemand nach ihm schauen. (...) das muss immer geplant werden. Wenn ich mal dienstlich nachmittags was habe (...), dann muss das schon immer geplant sein. Wenn das dann mal schief geht, dann müssen wir uns was überlegen. (Lachen) Es muss da dann schon jemand zurückstecken oder der Opa muss dann mal einspringen. Also spontan geht da gar nichts, das hat sich schon verändert. Oder eine Freundin, die mich zum Quatschen braucht, muss immer her kommen. Aber mal schnell irgendwo hin weggehen, geht nicht."

M: „Also wie gesagt, Urlaub geht mit ihm. Wir sind auch schon mit ihm geflogen, da gibt es keine Einschränkungen und er macht auch alles mit. (...) Wir fahren ganz normal weg. Was wir aber seit Jahren nicht machen ist, zu Freunden fahren aufgrund seiner schlechten Schlaferei, also dort übernachten. (...) Das ist eine Einschränkung, die ich bedauere, aber was sollen wir machen, das geht eben nicht."

M: „Gut, da war sie fünf und da weiß man nicht ganz, was sie da jetzt so genau mitgekriegt hat. Aber wir waren ja fast ein Viertel Jahr weg und (Pause) sie wusste dann schon, dass sie einen kranken Bruder hat. Aber ich muss wirklich sagen, dass hat sie schon alles gut mit sich rumgetragen (lacht).“

#### Interview 4:

T: „Das ist dann natürlich wieder so ein Unterschied und das führt dann wieder dazu, dass er dann wochenlang an so einer Erkältung rumlaboriert. Das führt dazu, dass er nachts ab um null Uhr nicht mehr schlafen kann, beziehungsweise aufwacht. (...) dann schläft man selber nicht richtig mit durch und dann schiebt sich so eine richtige Müdigkeits-Anstrengungswelle da so hinterher und das ist ja das belastende."

M: „In unserer Prioritätenliste sind Hobbys schwer hinten runtergefallen. Das gehört aber auch einfach zu der Partnerschaft dazu. (...). Aber das sind einfach so Grundfragen, die man die jetzt damit betiteln kann Behinderung oder nicht Behinderung. Ob das da so entscheidend ist, oder ob es einfach daran liegt, dass die Kinder vom Alter so nahe beieinander liegen.“

M: „Ich glaube, wir wären schon gelassener und hätten weniger Termine. (...) Wir würden die Kinder auch vielleicht noch eher bei den Schwiegereltern aufbewahren. Man merkt ja schon man wird vorsichtiger (...) Wir wären vielleicht schon entspannter. (...) Genau, eher grundentspannter. Noah wäre noch selbstständiger. Das heißt, das würde auch von sich aus dann mehr laufen und man müsste dann keine komplette Betreuung sicherstellen.“

T: „Ja das Ganze war jetzt nicht so eine ‚Hurra-Geschichte‘, wir gehen nach Buxtehude, sondern ich musste komplett meinen Job wechseln und du (spricht zu seiner Frau) musstest aus einer aussichtsreichen Position in die Verwaltung. (...) Die Karrierechancen haben wir hingegeben, das stimmt.“

T: „Also gleichmäßig dann unterwegs zu sein. Wenn er was spielen möchte, dass man dann eben auch auf ihn eingeht und dass eben nicht immer nur nach [Fridas] Pfeife geht. Das fairste ist da einfach so fifty-fifty das zu machen. Ich meine, wir sind ja auch zu zweit, da passt das ja.“

## Die Geschwisterrolle

**Hypothese 6: Die nicht behinderten Geschwister lernen wegen der Behinderung des Geschwisterkindes eher Verantwortung und Aufgaben zu übernehmen als ihre Altersgenossen.**

Relevante Aussagen der Interviewpartner:

Interview 2:

I: „Meinst du, dass du (...) eine besondere Beziehung zu deinem Bruder hast und ein bisschen reifer bist als deine Freundinnen, die kein Geschwisterchen mit Behinderung haben?“

H: „Sozialkompetenz.“

S: „Vielleicht schon ein bisschen.“

C: „Ja, ich glaube schon.“

C: „Ja ich denke, dass Sarah Bedürfnisse auch besser erkennen kann. (...) wirklich etwas erkennen, danach handeln oder sich darauf einlassen, das können ja nicht viele, und das ist sehr ausgeprägt bei ihr.“

H: „Hat Sarah auch so einen Reifeschub gemacht, wo sie dann Momente hat, die sie nicht wie andere Kinder mit einer Trotzphase durchleben muss, sondern bei Sarah war das so eine Geschichte, dass sie dann auch einfach akzeptiert hat, es gibt Dinge, die funktionieren nicht. Und dann ist es so, also das ist auch so ein Entwicklungsprozess indem man so das Gefühl hatte, der bei Sarah mit eine Rolle gespielt hat. Also gegenüber dem Manuel und sie akzeptiert das auch, dass Manuel in verschiedenen Entscheidungsfragen einen anderen Entscheidungsweg zugebilligt kriegt wie sie. Also das akzeptiert sie.“

Interview 3:

M: „Am Wochenende, da durfte sie immer mit. Durfte mit ans Bettchen, durfte ihn füttern mit so einer Spritze über die Sonde, durfte ihn wickeln. Also die durfte alles mit ihm machen. Da gab es gar keine Ausnahmen so von den Schwestern her.“

M: „Für sie ist das alles normal und so seit zwei Jahren macht sie auch mal Babysitter (...) Sie bringt ihn auch ins Bett. Das macht sie auch schon lange und hat da auch, glaube ich, eine gute straffe Hand und sie schützt ihn auch manchmal, wenn Mama meckert.“

M: „Ich habe immer gesagt: ‚Beatrix, wenn dir das zu schwierig ist oder er nicht auf dich hört oder so, du musst das nicht machen mit der Windel‘. Aber sie hat immer gesagt: ‚Ne Mama, ich mache das. Ich schaffe das‘. Und da ist auch nie was gewesen. Und sie sagt auch jetzt manchmal noch: ‚Mama, geht doch mal Abendessen, ich bringe Gustav ins Bett‘ (lacht). Also das macht sie auf alle Fälle. Und ich denke, ich habe ihr immer gesagt: ‚Wenn dir was zu schwer ist oder nicht auf dich hört‘, ich meine er kann dann auch aggressiv werden (seufzt tief) und ähm (kurze Pause) aber sie hat ihn gut im Griff und sie hat sich das immer zugetraut.“

#### Interview 4:

T: „Ja, also [Frida] ist ja voll mit eingebunden und wiederholt entweder alles, was Noah gesagt hat oder macht eben Simultandolmetscherin.“

M: „Ansonsten ist Noah noch nicht so selbständig wie Frida. Sie ist zwar erst zwei, aber im Grunde kann sie sich alleine anziehen und er fängt erst an damit. Und der Pflegebedarf ist viel größer von ihm. Er hat noch eine Windel an, Frida nicht. Das macht einfach mehr Aufwand. Und man muss mehr aufpassen, wobei es auch schon geht.“

M: „Er will ein Puzzle alleine machen und macht ihr das auch klar und deutlich verständlich. Aber sie kommt dann immer, will ihm helfen und sagt: ‚Komm, ich helfe dir‘. Da kommt es so ein bisschen rüber mit dem ‚kleinen‘ Bruder, dass sie ihm immer helfen will.“

## **Zukunftsvorstellungen der Eltern**

### **Hypothese 7: Die lebenslängliche Abhängigkeit des behinderten Kindes von den Eltern erweckt Zukunftsängste.**

#### Relevante Aussagen der Interviewpartner:

##### Interview 1:

F: „Vor der Zukunft habe ich große Angst, was Karl angeht. (Kurze Pause) Nicht, dass ich ihn nicht pflegen kann, ich denke mal, ich bin noch jung genug, wenn er achtzehn ist, da bin ich ja grad mal im besten Alter. (Lachen) Ich hab einfach Angst, ja wie soll ich das sagen, was seine Arbeitsfähigkeit angeht.“

##### Interview 2:

H: „Das ist ganz schwierig. Ganz schwierig. Also das ist ein Thema, wo man sich nicht so recht bewusst ist. A weil man nicht weiß, was kommt, und auf der anderen Seite, weil man hat eigentlich oder weil man sich fragt, wie versorge ich beide Kinder gleich gut? Aus der Perspektive heraus, dass beide nicht gleich sind (...) Das sind echt Dinge, die einen umtreiben, weil man ja, das wird bei euch bestimmt nicht anders sein, den besten Start geben will und für Manuel ist es, zumindest das sehen wir so, der Start halt nicht gleich mit Sarah. Weil da jemand anders dahintersteht (bricht ab). Das ist so eine Sache, die einen umtreibt. Was allerdings Manuels Zukunft bezüglich Arbeit, Beschäftigung oder sonst was ist, lernen wir durch Manuel immer wieder, man muss manche Dinge einfach abwarten. Es kommt so wie es kommt. Also wenn es um Planung bei Manuel um langfristige Geschichten geht, so was wird in zwei, drei, vier, fünf Jahren passieren, das denken wir nicht an. Weil das sind so hypothetische Geschichten. Das sind so unsere Erfahrungen, dass die Dinge nie so gekommen sind, wie wir sie uns gedacht haben mit Manuel.“

C: „Also wenn der ein gewisses Alter erreicht hat, dann muss der irgendwo hin, wo der wirklich so selbstbestimmt wie möglich und aber mit so viel Betreuung wie nötig irgendwo leben kann. Also ich möchte nicht diese 80 Jahre alte Mutter sein, die in der Mitte ihr behindertes Kind an der Hand führt und auf der anderen Seite läuft der 85-jährige Papa. (lacht) Also das wäre für mich.“

C: „Und ich denke da gibt es ja heutzutage so viele Sachen und da bin ich auch wirklich von überzeugt. So viele Möglichkeiten, die es vor einigen Jahren einfach

noch nicht gab. Ja, ob das jetzt Wohngruppen sind oder ob das jetzt, ich sag mal, doch so eine Art Heim ist, wo aber jeder im Rahmen seiner Möglichkeiten lebt. (...) Weil ich glaube auch, das kann man auch keinem Geschwisterkind ans Bein binden. Das geht nicht.“

#### Interview 3:

M: „Naja, man weiß ja nicht, wie wird er mal sein Leben meistern. So selbstständig wird es wahrscheinlich nie sein. Ja das sind dann so die Ängste. Wo wird, wo kommt er dann mal unter wenn (unterbricht). Schule ist ja alles geregelt, aber was wird dann eben einmal später. Wo wird er mal wohnen, wo wird er mal leben. Er wird ja nicht ständig bei uns wohnen können. Wir werden ja nun auch immer älter und irgendwann sind wir mal nicht mehr da. Also das ist schon ne Angst, wo man sich jetzt auch schon Gedanken so macht. Oder so Wohnformen oder ähnliches. Ja das sind so die größten Ängste. Was wird mal aus ihm, seine große Schwester kann auch nicht immer für ihn sorgen.“

M: „Die Lebenshilfe hat ja jetzt auch was Neues. Also sowas könnt ich mir dann schon vorstellen. Also dann halt so eine Art Familie. Ja, das ist einfach so die größte Sorge, die wir so haben.“

#### Interview 4:

M: „Also wir wollen schon versuchen, ihn wie ein ganz normales Kind autonom werden zu lassen und in die Selbstständigkeit zu entlassen, wenn er das will. (...) Und ich bin eigentlich guter Dinge, dass wir hier in Buxtehude schöne Möglichkeiten finden werden, dass einerseits unserem Bestreben nach geschützten Raum oder jemanden, der sich sorgt und kümmert. (...) Aber wenn er zuhause bleiben will, dann darf er das auch.“

M: „Natürlich hat er dann sein Zimmer und das wird auch immer so sein. Das heißt, er gehört auch immer dazu und wenn er sich irgendwann dazu entschließt ausziehen zu wollen, dann kann er das ja.“

M: „Ja, wenn er so bleibt so freundlich, so offen gegenüber anderen, dann mache ich mir da wirklich keine Sorgen.“

M: „Kommt Zeit kommt Rat, und Probleme müssen dann gelöst werden, wenn sie da sind. Sich nicht jetzt schon Sorgen darüber machen.“

M: „Das ist zumindest der Plan, dass alle füreinander da sind.“

M: „Das hat man ja schon bei normalen Kindern, aber die schaffen das und Noah schafft das auch. Also da bin ich echt zuversichtlich.“

## Empfindung der Familiensituation

**Hypothese 8: Im Allgemeinen wird das Familienleben als zufrieden und erfüllt empfunden.**

### Relevante Aussagen der Interviewpartner:

#### Interview 1:

F: „Dieses Laute, was er an sich hat. Da sind wir ja immer schon so, das ein bisschen so runterzufahren, dass es ein bisschen harmonischer wird. In der Hinsicht sehr schwierig, weil er uns immer fordert. Permanent.“

F: „Also wir haben schon einige Kämpfe ausgestanden. Ja, ich saß auch schon auf der Bettkante und habe da Rotz und Wasser geheult. Weil ich einfach nicht mehr konnte.“

F: „(...) man muss halt Opfer bringen, seit Jörg in Nordrhein-Westfalen ist.“

F: „Ja es ist halt schwierig, so den Mittelweg zu finden noch dazu, wenn man Großeltern hat, die das nicht so annehmen wollen, also die Behinderung.“

#### Interview 2:

I: „Und wenn ihr die Möglichkeit hättet, etwas zu verändern, was wäre es denn dann?“

(Alle drei überlegen und es fällt ihnen fast nichts ein, Hugo macht einen Spaß)

C: „(...) dann würde ich ihn, glaube ich. schon so lassen, wie er ist (...)“

C: „Also ich würde vielleicht sagen wollen, eigentlich bin ich froh, dass ich den Manuel hab. (Überlegt) Ja, es ist manchmal so zwiegespalten. Ich denke, das geht ganz vielen so, natürlich sieht man die Defizite, die das Kind hat, ganz klar. Sonst würde man das ja ganz falsch wahrnehmen. Man vergleicht, auch wenn man gar nicht vergleichen will, vergleicht man trotzdem immer mit dem normal entwickelten Kind. Ich glaube, das kann man auch überhaupt nicht abschütteln. Und dass man über gewisse Dinge traurig ist, es gibt, glaube ich, keinen der sagt: ‚Ach das macht mir alles überhaupt nichts aus‘. (...) Auf der anderen Seite glaube ich aber, dass, wenn man sich wirklich darauf einlässt und man in diesem Fall den Manuel mal anguckt, denke ich, dass der Manuel für sich richtig glücklich ist. (Überlegt) Ja, das das sind halt andere Prioritäten im Leben (Pause).“

H: „Positiv am Manuel ist, oder allgemein mit einem Menschen wie Manuel, dass man in vielen Sachen lernt es langsamer anzugehen. Manuel ist das typische



Beispiel eines Entschleunigers. Das ist ganz angenehm, weil man das sehr schnell verliert. Mit Manuel wird man oft wieder auf den Boden der Realität gebracht.“

#### Interview 3:

M: „Och, wenn er nicht wäre, dann wäre es aber auch eigentlich so langweilig (lacht). Also ruhig, also (Pause) man bleibt immer in Aktion, es gibt immer was, es ist immer was los, er hat immer was auf Lager und ähm es ist wirklich nie langweilig. Weil er einen so fordert, dass du immer was mit ihm machen musst. Jetzt grade, da spielt der so Würfelspiele so gerne und da freut der sich so diebisch, wenn der gewinnt. Das ist dann einfach so schön, das überwiegt dann einfach alles andere, was einen manchmal so hm (seufzt) so niederreißt (lacht verlegen). Also (kurze Pause) er ist einfach da und man muss ihn so nehmen, wie er ist, und er ist so und äh da gibt es nichts anderes. Und dass es nicht immer Friede Freude ist, ist ja wohl klar. Aber ansonsten ist der Tag eigentlich nie langweilig. Es ist immer was los (lacht).“

M: „Ich sag immer: ‚Mit allem anderen kann man leben.‘ (...) Aber das nicht Schlafen so, das zerrt schon an den Nerven. Das würde ich irgendwie ändern wollen, wenn ich zaubern könnte (lacht).“

M: „Wir sind aber wirklich so froh, dass er ist, wie er ist. Wir hatten ja zur Geburt eine ganz andere Prognose. Er sollte nicht sprechen, laufen oder sonstiges können. Jetzt kann er es. Er singt, spricht und läuft.“

M: „Ja, wenn er auch nicht so wäre, wie er ist, wäre es doch langweilig. Dann hätte ich nichts zu tun und es wäre immer so still, das ist doch auch nicht schön.“

#### Interview 4:

M: „Ich sag das jetzt, ich glaube, ich hätte mich nochmal für ein Down-Syndrom-Kind entschieden, da wir ja schon ein zweijähriges Kind zuhause haben, das zwar Down-Syndrom hat, aber körperlich so gesund ist. Das nimmt einem die Entscheidung dann ab, macht sie leichter.“

M: „Aber jetzt erstmal so grundsätzlich ist es ok. Und ansonsten, der Mensch wächst mit seinen Aufgaben. Es ist einfach so. Wenn man erstmal grundsätzlich zu dieser Entscheidung kommt, nach diesem tiefen Tal der Tränen, wir nehmen das Kind genauso an, wie es ist, dann wächst man nur noch.“

M: „[Wir sehen] ganz viele [positive Ereignisse]. Wir freuen uns eigentlich über jeden Fortschritt. Wir nehmen auch jeden kleinen Fortschritt bewusster wahr.“

M: „So die kleinen Glücksmomente, das ist einem wirklich viel bewusster. Das kann man dann wirklich schätzen.“

## **Wahrnehmung des Familienalltags**

**Hypothese 9: Der Familienalltag wird normaler angesehen, als viele Außenstehende denken oder beschreiben.**

Relevante Aussagen der Interviewpartner:

Interview 1:

F: „Ja ich saß auch schon auf der Bettkante und habe da Rotz und Wasser geheult. Weil ich einfach nicht mehr konnte.“

F: „(...) bin ich immer zu diesen Kursen gegangen. Wie gehe ich mit meinem Kind um? Ich hab mir hier schon Hilfe gesucht, weil ich wirklich manchmal an meine Grenzen gestoßen bin.“

Interview 2:

S: „Sonntags nach dem Frühstück und vor der Kirche gibt es ein Ritual, dass Manuel und ich im Bett von Mama und Papa Quatsch machen und mit den Decken etwas bauen.“

H: „Also ich muss sagen, da ist einfach ein ganz großes Maß an Normalität.“

C: „Also ich glaube, da wo das Thema auch angesprochen wird und die Kinder auch wissen, der Manuel ist etwas anders und da auch einfach so ein bisschen drauf sensibilisiert sind und so einen Blick drauf haben, was kann funktionieren und wo kann es vielleicht ein Problem geben. Dann gehen die da auch eigentlich ganz offen mit um.“

H: „(Nennt Schuleinführung). Ja das sind so Highlights, die erleben wir mit Sarah und die erleben wir mit Manuel. Nächstes Jahr kommt die Kommunion. Das war für Sarah ein tolles Fest und das wird auch für Manuel ein tolles Fest werden. Er wird es nur anders Erleben und durch solche Erlebnisse hat er ein ganz großes Maß an Normalität. (...) Es soll ja da zwischen ihm und Sarah keinen großen Unterschied geben.“

S: „Und ich denke einfach, dass er viel mehr schafft und kann, als man ihm eigentlich zutraut.“

H: „Manuel ist auch wirklich sehr pflegeleicht.“

C: „Du kennst es ja auch gar nicht anders, [Sarah].“

### Interview 3:

M: „Für [Beatrix] ist das alles normal und so seit zwei Jahren macht sie auch mal Babysitter.“

M: „Und ne auch so, Anziehen das sucht Mama aus. Da hat er auch keine Ambitionen zu sagen, das will er nicht oder so. Also das nicht, aber sonst entscheidet er schon was er will. Was er essen möchte und geht auch selbstständig an den Kühlschrank und holt sich da was raus, was er braucht und guckt (lacht). Ja, spielen entscheidet auch er, was er spielen möchte. Das macht er jetzt schon (kurze Pause) alleine.“

M: „Aber die versuchen einen genauso auszutricksen wie ein gesundes (lacht) Kind.“

M: „Ich sag es jetzt mal salopp, nur weil ihm ein Fuß fehlt, wird er ja nicht anders erzogen, wie das Kind mit zwei gesunden Beinen.“

M: „Wenn er in der Küche mal was helfen soll, dann sag ich: ‚Jetzt machst du das und dann ist gut‘.“

M: „Man versucht es so normal wie möglich zu nehmen. Aber man fällt immer auf. Man muss es einfach als normal ansehen und über manches drüber stehen, vor allem in der heutigen Zeit. Aber das musste ich auch erstmal lernen.“

M: „Aber ich muss sagen, lieber fragen sie mich, als dass sie dumm schauen. Aber ich habe echt nicht gedacht, dass Gustav so auffällt. Ich habe wohl doch einen anderen Blick auf ihn. Für mich ist es normal, die Frau hat wohl doch gesehen, dass er anders ist.“

### Interview 4:

M: „Ich war natürlich mit ihm in der Krabbelgruppe und ich war auch in einem Spielkreis. Das war auch gut im Nachhinein, auch für mich. Einfach so unter ganz normalen Anderen zu sein, die dann so nach und nach mitbekommen haben, dass Noah irgendwie anders ist.“

M: „Und wenn es einfach Unrecht ist aus unserer Sicht, was [Frida] gemacht hat, dann wird sie entsprechend geschimpft. Und anders herum genau so.“

M: „Natürlich freut man sich über solche Kleinigkeiten. Ja, es gibt viel Freude. Auch sonst ist er ein ausgeglichenes, fröhliches Kind.“

T: „(...) Kinder müssen ins Bett. Beide sind natürlich sehr aktiv und wollen auch nicht ins Bett, das ist jetzt nicht so übermäßig speziell, dass man sagen kann, das ist wegen behindert oder nicht behindert groß unterschiedlich.“

## Kurzdarstellung unserer Ergebnisse

Wir wollten in unserer Arbeit herausfinden, welche Rolle die geistige Behinderung des einen Kindes im Familiensystem spielt. Uns ist es gelungen, einen umfassenden Einblick in die Thematik zu bekommen und einige uns vorher nicht bewusste Aspekte zu bedenken. Unser Ergebnis lässt sich zwar auf keinen Fall verallgemeinern, aber es bestätigt Aussagen der einschlägigen Forschungsliteratur, dass die Behinderung eine große Rolle im Familienleben einnimmt. Bedingt durch die notwendige Rundumbetreuung des geistig behinderten Kindes und die daraus resultierende Neuorganisation des Familienalltags ist der Fokus der Aufmerksamkeit in den Familien auf die Behinderung gerichtet. Dies bedeutet aber nicht, dass die Familien das Leben mit einem geistig beeinträchtigten Kind als negativ erleben würden. Nur bei einer der vier Familien wurde die eigene Lebenssituation, so unser Eindruck, als problematisch erlebt. Die anderen drei von uns befragten Familien sehen ihre Situation als normal an und beschreiben ihr Zusammenleben als zufrieden und erfüllt.

Eine Erklärung für diesen Umstand könnte an einer „gelungene[n] Adaption der Familien an die Herausforderungen“ (Retzlaff 2010, S. 81) liegen. Diese Anpassung ist Teil der Familien-Stresstheorie, welche auch als das ABCX-Modell verstanden wird. Anders ausgedrückt, ist unter der Stressverarbeitung ein dynamisches Geschehen gemeint, welches am besten „auf der Ebene des Familiensystems untersucht wird“ (ebd.). „Das Modell geht davon aus, dass es keinen linearen Zusammenhang zwischen einem Stressereignis und der Reaktion auf den Stressor gibt, entscheidend ist vielmehr die kognitive Einschätzung und die Bewertung einer potenziellen belastenden Situation“ (Benninghoven et al. 2003; zit. n. ebd.). Laut Retzlaff können diese Bewertungsprozesse die Wirkung der sogenannten Stressoren mindern, verstärken oder zudem noch mehr Stress erzeugen (Retzlaff 2010, S. 81). Demnach beeinflusst die eigene Anpassung an die Situation den Umgang mit der aufgetretenen Veränderung und ermöglicht die Herstellung eines neuen Gleichgewichts beziehungsweise Normalitätszustandes. Unserer Ansicht nach ist es genau dieser Prozess der gelungenen Akzeptanz, der die geistige Behinderung nicht bewusst in den Vordergrund des Familiensystems stellt, sondern es als ein gewöhnliches Merkmal dessen ansieht. Dieser macht es

möglich, dass Familien mit einem geistig behinderten Kind ihr Leben trotz ‚objektiv‘ größerer Belastungen doch als ‚normal‘ und zufriedenstellend empfinden können. Dennoch ist der Alltag abhängig von Terminen, Arztbesuchen und Therapien, welche ohne ein Kind mit geistiger Behinderung in dieser Form nicht gegeben wären. Hierbei ist außerdem noch zu erwähnen, dass alle Familien die ideale Förderung ihrer Kinder organisieren und ihnen somit ein möglichst selbständiges Leben erfüllen wollen. Würden sie also in ihrem Kind nicht das Potential zu dieser möglichen Selbständigkeit sehen und dementsprechend die passende Förderung ansetzen, könnte ihr Tagesablauf auf der einen Seite entspannter sein und einige Termine müssten nicht wahrgenommen werden. Dies würde wiederum auf der anderen Seite bedeuten, dass es in der Zukunft andere Folgen mit sich bringen würde, da sich die lebenslange Abhängigkeit des beeinträchtigten Kindes von der Familie verschärfen würde.

Die Antwort auf die Leitfrage unserer Arbeit könnte man also abschließend in knappen Worten so zusammenfassen, dass die geistige Behinderung eines Kindes einerseits zwar eine große Rolle in der Familie einnimmt. Andererseits bedeutet dies jedoch nicht notwendig, dass dies als negativ oder als großer Verlust für die Lebensqualität bewertet wird und durchaus auch als Bereicherung empfunden werden kann.

## Quellenverzeichnis

### Literaturverzeichnis

- Baur, M.A.Ch. (2003): Geistige Behinderung und Gesellschaft: Down Syndrom und die gesellschaftliche Praxis in Familie, Ausbildungsinstitutionen, Beruf und Alter. München: Herbert Utz Verlag GmbH.
- Eckert, A. (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Eckert, A. (2008): Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg: Verlag Dr. Kovač.
- Esser, E.; Hill, P.B.; Schnell, R. (2011): Methoden der empirischen Sozialforschung (9., aktualisierte Auflage). München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag GmbH.
- Flick, U. et al. (1995): Handbuch qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen (3., neu ausgestattete Auflage). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Klauß, T.; Wertz-Schönhagen, P. (1993): Behinderte Menschen in Familie und Heim. Grundlagen der Verständigung und Möglichkeiten der Kooperation zwischen Eltern und Betreuern. Weinheim; München: Juventa Verlag.
- Krüger, H.-H. (2002): Einführung in Theorien und Methoden der Erziehungswissenschaft (3., durchges. Auflage). Opladen: Leske + Budrich.
- Lamnek, S. (2010): Qualitative Sozialforschung (5., überarbeitete Auflage). Weinheim; Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2002): Einführung in die Qualitative Sozialforschung (5., überarbeitete und neu ausgestattete Auflage). Weinheim ; Basel: Beltz Verlag.
- Miller, N.B. (1997): Mein Kind ist fast ganz normal. Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind: Wie Familien gemeinsam den Alltag meistern lernen. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Retzlaff, R. (2010): Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Schubert, M.T. (1987): System Familie und Geistige Behinderung. Wien: Springer-Verlag.

## **Internetquellen**

Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. (2010): Down-Syndrom – eine Definition. URL:

[http://www.down-syndrom.org/definition\\_down\\_syndrom.html](http://www.down-syndrom.org/definition_down_syndrom.html) (letzter Zugriff: 04.02.13).

Hoffmann, P. (2013): Muskelhypothonie. URL:

<http://symptomat.de/Muskelhypotonie> (letzter Zugriff: 04.02.13).

Rost, I. (2013): Rubinstein-Taybi-Syndrom (RSTS) [Q87.2]. URL:

<http://www.medizinische-genetik.de/index.php?id=2249> (letzter Zugriff: 04.02.13).

## **Audiovisuelle Materialien**

Aue, Michael (2010): Das Leben ist kein Wunschkonzert. DVD, 28 Min,

Ellwangen: media-versand.