

Deutung als Krisenbegleitung bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom

Wolfhard Schweiker

Zusammenfassung

An einer Stichprobe (N = 96) von 56 Müttern und 40 Vätern von Kindern mit Down-Syndrom in Deutschland wurde auf der Basis der systemischen Fortschreibung des ABC-X-Modells von Reuben Hill mittels inhaltlich differenzierter lebensanschaulicher und religiöser Skalen (Ven 1990) der Zusammenhang von Deutung und Krisenbewältigung untersucht. Die Studie weist einen unmittelbaren Einfluss der Lebensanschauung auf die subjektiven Theorien nach, die Betroffene vom kritischen Ereignis „mein Kind ist behindert“ entwerfen und einen mittelbaren Einfluss auf die Krisenbewältigung. Das Aufbrechen existentieller und religiöser Fragen geschieht häufig, ist aber nicht zwangsläufig und nur bedingt geschlechtsspezifisch. Im konstruktiven Umgang mit diesen Fragen zeigt sich ein professionelles Defizit in der frühen Hilfe und der Wunsch von Betroffenen nach einer bewältigungsorientierten „Förderung der ganzen Familie“ im Sinne einer hermeneutischen Krisenbegleitung.

Schlüsselwörter: Down-Syndrom, Deutung, subjektive Theorien, Krisenbewältigung, Religion, hermeneutische Krisenbegleitung

Einleitung

Wie Menschen „Schicksalsschläge“ auf dem Hintergrund ihrer Lebensanschauung religiös oder profan deuten, wurde im deutsch-anglo-amerikanischen Sprachraum bis dato weder von der kritischen Lebensereignisforschung noch von anderen Traditionslinien der Be-

wältigungsforschung zu einem eigenständigen Untersuchungsfeld gemacht. Auch die stress-theoretische Copingforschung hat den Schlüsselfaktor „Deutung“ (Hill 1958; McCubbin & Paterson 1983) theoretisch und empirisch nicht eigens untersucht (vgl. Lang 1999; Steinebach 1997). Inhaltlich differenzierte lebensanschauliche und religiöse Variablen wie sie z.B. mit den Skalen von van der Ven (1990; Schweiker 2001) erhoben werden können, fehlen in Studien zur Copingforschung sowie in sonderpädagogischen und religionspsychologischen Untersuchungen (Brüstle 2000; Lang 1999). Da in empirischen Studien überwiegend ein positiver Zusammenhang von Religion und Krisenbewältigung nachgewiesen wird (Witter, Stock, Okun & Haring 1985; McIntosh 1993; Burr & Klein 1994), ist eine weitergehende Spezifizierung der empirischen Erhebung der Lebensanschauung und des religiösen Glaubens im Copingprozess dringend erforderlich. Die religionspsychologische Forschung etwa ist fast ausschließlich an strukturellen Aspekten wie z.B. der extrinsischen/intrinsischen Religiosität (Allport & Ross 1967; Pargament, Ensing, Falgout et al. 1990) oder der sinnstiftenden, kausalattributiven Funktion der Religion (Lupfer, Brock & DePaola 1992; McIntosh, Silver & Wortman 1993) interessiert. Die substanzielle Dimension der Lebensanschauung, die sich in konkreten Vorstellungen, philosophischen Topoi und geisteswissenschaftlichen Traditionen manifestiert, wird von ihr kaum in den Blick genommen. Es fehlt jedoch nicht nur das erkenntnisleitende Interesse an lebensanschaulichen Inhalten, sondern in gleichem Maße das empirische Forschungsinstrumentarium, sie zu erheben (Lang 1999).

Aus der Perspektive dieses Forschungs-

standes kann es darum kaum überraschen, dass zum Deutungsprozess bei Eltern von Kindern mit Behinderungen und insbesondere von Kindern mit Down-Syndrom bislang noch keine inhaltlich differenzierten quantitativen und nur wenige qualitative Studien (vgl. Meinicke 1993; Lang 1999; Brüstle 2000) vorliegen. Auch die Untersuchungen zur Veränderung der Lebensanschauung im Bewältigungsprozess ist noch zu sehr auf den Teilbereich des Wertewandels (Dittmann & Klatter-Reiber 1993) beschränkt. Aus der Sicht des Alltags ist dieses Forschungsdefizit dagegen erstaunlich; denn unzählige Erfahrungsberichte von betroffenen Eltern (Beuys 1993, Zeile 1991, Seyfarth & Hertneck 2000) stellen die Relevanz von existenziellen Fragen und persönlichen Lebensanschauungen für die Krisenbewältigung deutlich vor Augen.

Die hier umrissene Wahrnehmungs- und Forschungssituation hat m.E. wesentlich dazu beigetragen, dass in der Frühberatung und den sogenannten helfenden Berufen noch immer fast ausschließlich die psychoanalytisch orientierten Phasenmodelle der Krisenverarbeitung rezipiert werden. Sie kommen in der Krisenbegleitung bevorzugt zur Anwendung (Schuchardt 1993), obwohl sie einer empirischen Verifikation nur bedingt standhalten können (Lauth 1985; Affleck, Tennen & Rowe 1991; Wöhrlin 1997; Lang 1999).

Fragestellungen

Die empirische Studie (Schweiker 2001), auf die dieser Forschungsbericht Bezug nimmt, fragt zuerst nach der in der Copingforschung bislang vernachlässigten Relevanz von Deutung im Prozess der Krisenbewältigung. Sie soll prüfen, inwiefern die Lebensanschauung einen entscheidenden unmittelbaren Einfluss auf die subjektiven Deutungen bzw. Theorien und einen mittelbaren Einfluss auf die Krisenprävention und -bewältigung ausübt (hermeneutische Basishypothese). Es wird erhoben, welche existenziellen Fragen bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Bewältigungsprozess aufbrechen, ob, wie und welche Deutungen vorgenommen werden und wie die persönliche Lebensanschauung in diesem Prozess eingeschätzt und verändert wird.

Eine zweite Fragestellung versucht zu er-

mitteln wie, durch wen und ob überhaupt die befragten Eltern in ihrem lebensanschaulichen Deutungs- und Reorganisationsprozess Unterstützung suchen und finden.

Die weitergehende dritte Fragerichtung zielt auf eine system-, lösungs- und anschauungsorientierte Krisenbegleitung. Wie können die theoretischen und die empirischen Erkenntnisse dieser Studie für eine effiziente Unterstützung des Deutungsprozesses bei der Krisenbewältigung von betroffenen Familien fruchtbar gemacht werden? Dies bedeutet zugleich: Wie gelingt es, die traditionelle Fokussierung der Frühen Hilfen auf die behinderungsorientierte Förderung des Kindes zugunsten einer bewältigungsorientierten „Förderung der ganzen Familie“ aufzulösen und in der Frühförderung und -beratung ein eigenständiges Unterstützungsfeld zu etablieren, das von mir als hermeneutische Krisenbegleitung bezeichnet wird?

Untersuchungsmethode

Stichprobe

Die Studie besteht aus einer quantitativen (Fragebogen) und einer qualitativen Untersuchung (zehn Interviews). Hier können nur Auszüge der schriftlichen Erhebung referiert werden. An ihr nahmen Eltern (N = 96) von Kindern mit Down-Syndrom (56 Frauen, 40 Männer) aus dem gesamten Bundesgebiet teil, drei Viertel als Elternpaare, ein Drittel als Einzelpersonen, davon sieben alleinerziehende Frauen. Das durchschnittliche Alter der Eltern ist 41,5 Jahre, das ihrer Kinder mit Down-Syndrom 8,2 Jahre. Auf eine befragte Familie kommen im Mittel 2,4 Kinder.

Die Probanden wurden über Fachtagungen, Fachzeitschriften und mündliche Verbreitung zur Mitarbeit im Forschungsprojekt „Mitteilung der Diagnose Down-Syndrom an die Eltern“ an der Pädagogischen Hochschule Ludwigsburg gewonnen. Die spezifische Form der Stichprobenselektion führte zu einem Bias. Dieser äußert sich in einem überdurchschnittlich hohen Bildungs- und Berufsniveau, in der überproportionalen Zugehörigkeit zur evangelischen Konfession und in der häufigen Unterbringung des Kindes zuhause.

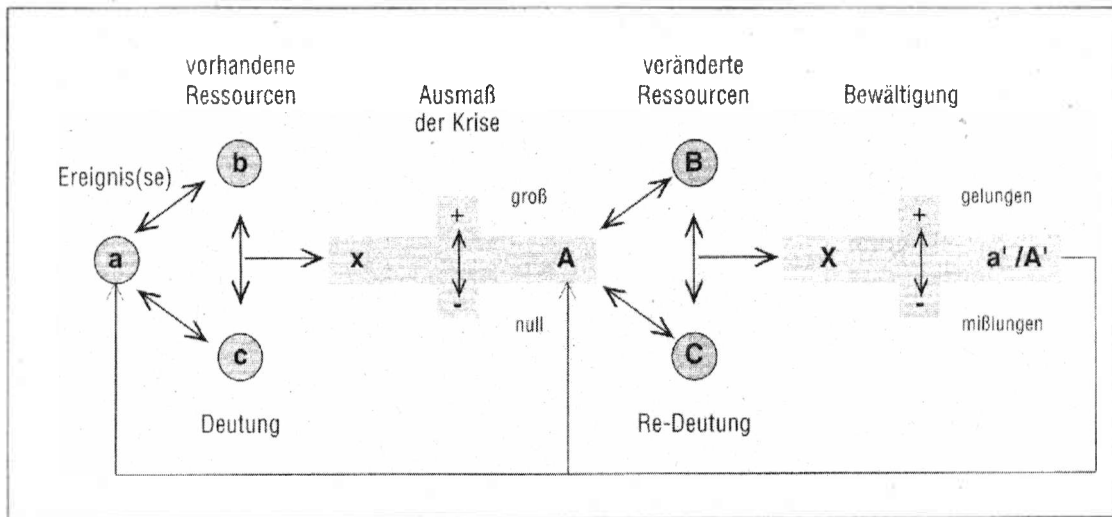


Abb. 1: Das doppelte ABC-X-Modell systemisch interpretiert

Erhebungsinstrumente

Die Studie (Schweiker 2001) basiert auf der theoretischen Grundlage des doppelten ABC-X-Modells (Hill 1958; McCubbin & Patterson 1983). Dieses Krisen- und Bewältigungsmodell (Abb. 1) unterscheidet auf der Personenseite zwei wesentliche Faktoren: Die intrapsychischen, sozialen und gesellschaftlichen Ressourcen der betroffenen Person (B) und die Deutung bzw. Einschätzung (C), die sich Eltern von dem kritischen Ereignis „mein Kind hat das Down-Syndrom“ (C→A) bzw. von ihren Ressourcen (C→B) macht. Der Pfeil (→) bedeutet Deutung (C) „in Hinblick auf“ eine weitere Größe. Die drei Faktoren A,B,C bestimmen in systemischen Interaktionen das Ausmaß der Krise (X). Sie bilden zugleich die sich verändernden Faktoren für die Bewältigungsprozesse, wobei die Deutung (C) eine Schlüsselstellung einnimmt (Hill 1958, 141). Die große Bewältigungschance der Deutung liegt darin, dass sie durch Perspektivenwechsel, Re-Framing oder Re-Konstruktion von Wirklichkeit vermag, ein objektiv unveränderbares Ereignis subjektiv radikal zum Positiven zu wandeln.

In explorativ-erklärender Forschung wurde die Form der Deutung (C) und die sie bedingenden Faktoren des kritischen Ereignisses (A) und der personal-sozialen Ressourcen (B) erhoben (A,B→C), insbesondere relevante Aspekte der profanen und religiösen Lebensanschauung (B I subj.). Zur Messung der Lebensanschauung wurde den Eltern Frage-Items

mit einer Fünf-Punkte-Skala nach Likert zu den Bereichen kulturelle Anschauungswerte (Familialismus, Ökonomismus etc.), höhere Wirklichkeit (Theismus, Deismus, Naturalismus, Nihilismus) Theodizeesymbole (Apathie, Vergeltung, Pädagogik, Solidarität) vorgelegt (Ven 1990) und Formen der Religiosität eruiert (Allport & Ross 1967; Dalbert 1996). Es wurde erhoben, wie häufig und in welcher temporalen Verteilung sich die Eltern die Fragen „Warum, wozu und wodurch kam es zur Behinderung meines Kindes?“ gestellt und beantwortet haben. Die Messung der affektiven Dimension der primären Deutung erfolgte nach dem sog. semantischen Differenzial (Osgood, Suci & Tannenbaum 1957). Per Likertskala und in offener Frageform wurden Ausmaß und Qualität der verstehenden Krisenbegleitung hinsichtlich existentieller W-Fragen (C→B) ermittelt, ebenso die persönliche Selbsteinschätzung der eigenen Lebensanschauung in ihrer Relevanz, Hilfe, Fragilität und Veränderung für die Krisenbewältigung (C→B I subj.).

Ergebnisse

Werte der Lebensanschauung (Intervenierende Variablen)

Die polaren Bewertungen von vier *Grundanschauungen* (Abb. 2) zeigen, wie plural und kontrovers die lebensanschaulichen Ausrichtungen der befragten Eltern sind. Der gesellschaftskonforme Naturalismus, der das Göttli-

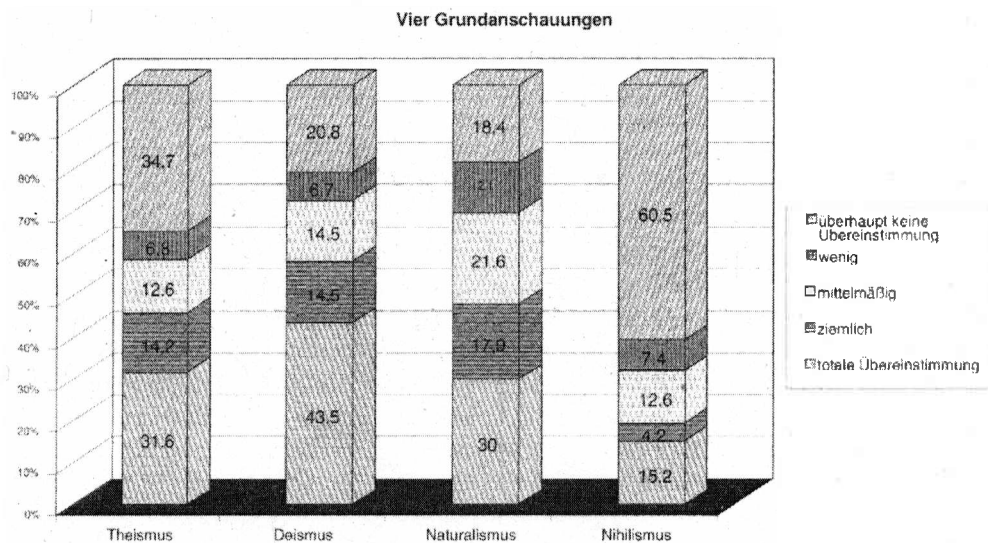


Abb. 2: Grundanschauungen

che als ein Teil der Natur betrachtet, findet in der Gesamtbewertung der Eltern die größte Zustimmung und die geringste Ablehnung. Die größte Elterngruppe, die mit einer Grundanschauung völlig übereinstimmt, ist davon überzeugt, dass eine abstrakte höhere Wirklichkeit existiere und befürwortet somit den Deismus (44%). Gefolgt wird diese Gruppe vom Theismus (32%), also der Überzeugung, es existiere eine höhere Wirklichkeit mit personalem Charakter und dann vom Naturalismus (30%). Der

Nihilismus, demzufolge es weder einen tieferen Lebenssinn, noch eine göttliche Wirklichkeit gibt, wird von der Mehrheit entschieden abgelehnt und einer kleinen Minderheit (15%) völlig befürwortet.

Theodizeesymbole deuten Leiderfahrungen im Licht einer höheren Wirklichkeit (Abb. 3). Unter ihnen wird besonderes das Vergeltungssymbol, d.h. die Vorstellung von der Strafe Gottes, mit einer deutlichen Mehrheit abgelehnt (88%), ebenso das Symbol von der Apa-

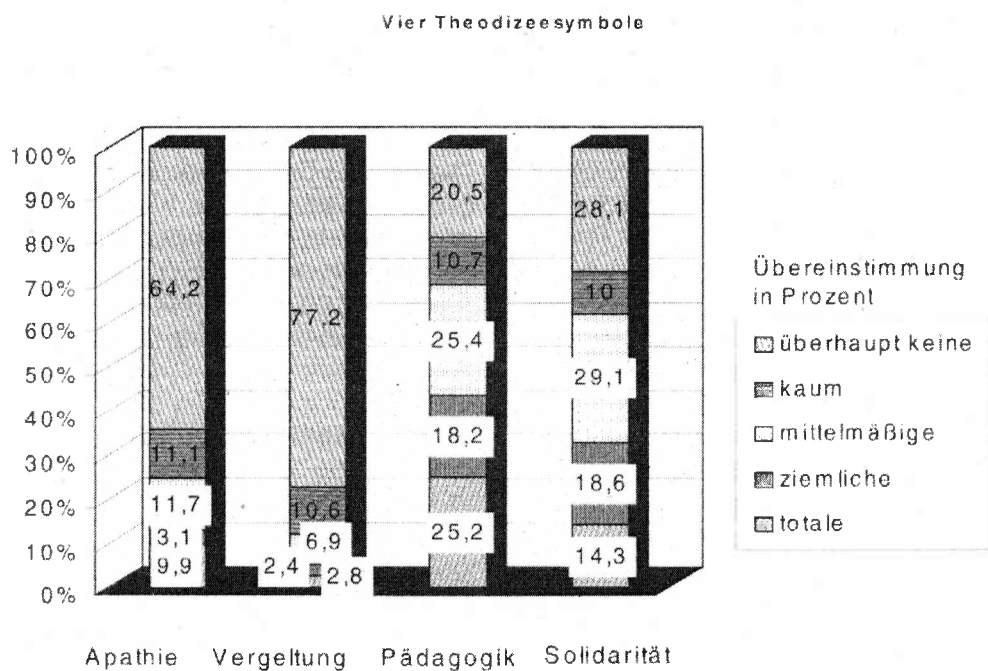


Abb. 3: Vier Theodizeesymbole

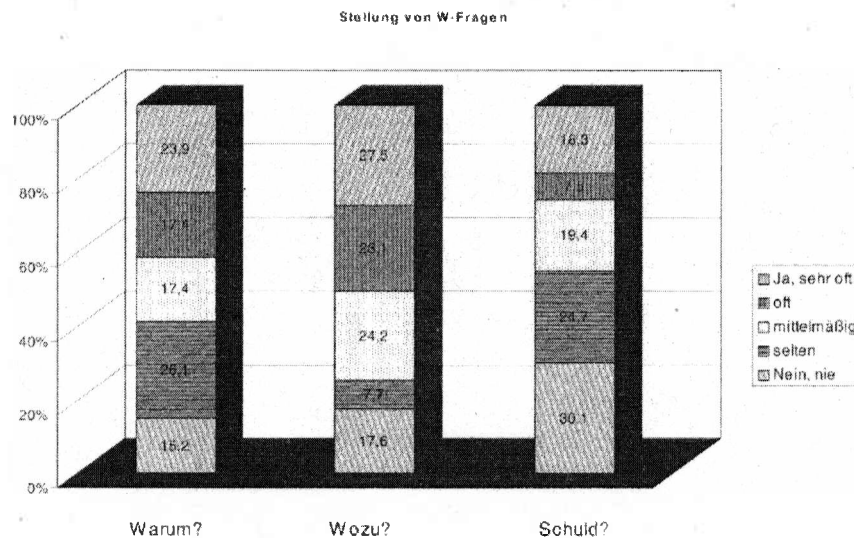


Abb. 4: Häufigkeit der W-Fragenstellung bei betroffenen Eltern

thie Gottes (75%), womit gemeint ist, dass das Leiden geschieht, ohne dass es Gott berührt. Die größte Zustimmung erhalten die pädagogischen Symbole (43%) Therapie und Plan. Therapie meint, dass Gott die Leidenden aufruft, aus ihrem Leiden zu lernen. Das Plansymbol steht dafür, dass das Leiden einen Platz in der Bestimmung Gottes hat. Die Solidaritätssymbole werden dagegen kontrovers bewertet. Die Vorstellungen der Stellvertretung (stellvertretendes Leiden für andere) und der Mystik (im Leiden geschieht Einswerdung mit Gott) finden etwas mehr Ablehnung als Zustimmung. Das Mitleidsymbol, das die Solidarität des mitleidenden Gottes betont, erhält dagegen eine dem Plansymbol vergleichbare Zustimmung (38%).

Deutung des kritischen Ereignisses (C→A; vgl. Abb. 1)

Im Folgenden sollten die Eltern angeben (Abb. 4), wie oft sie sich schon die Fragen gestellt haben: 1. „Warum habe gerade ich ein behindertes Kind bekommen?“ (Warum?). 2. „Wozu gibt es die Behinderung meines Kindes (Sinnfrage/ Wozu?). 3. „Wer oder was ist an der Behinderung meines Kindes schuld“ (Schuld/Wodurch?).

Das kritische Ereignis „Diagnose Down-Syndrom“ führt bei den befragten Eltern zu keiner Zwangsläufigkeit, sich die existenziellen Fragen nach der Schuld, nach dem „Warum-ich“ oder dem „Wozu“ zu stellen. Bei 15–

30% der Eltern sind diese existenziellen Fragen nie aufgebrochen (vgl. Abb 4).

Summieren wir die Anteile der Skalenspunkte 2–5 auf, haben 85% der betroffenen Eltern (entspricht Lang 1999) und damit deutlich mehr als drei Viertel sich irgendwann einmal gefragt: „Warum ich?“ (wie in Lang 1999). Die Wozu-Frage haben sich 82% und die Schuldfrage 70% der Eltern mindestens einmal gestellt. Die Tendenz, sich häufig zu fragen, ist bei der Warum-Frage am größten, bei der Schuldfrage am kleinsten.

Die Schuldfrage wird geschlechtskonform am seltensten gestellt und am seltensten beantwortet (vgl. Abb. 5). Die Warum-Frage nimmt bei beiden Geschlechtern eine Mittelposition ein, was die Häufigkeit der Fragestellung und -beantwortung betrifft. Die Wozu-Frage wurde am häufigsten, insbesondere von Frauen gestellt und im Vergleich zu anderen W-Fragen auch am häufigsten von Männern und Frauen in geschlechtskonformer Häufigkeit beantwortet. Alle drei Fragen wurden – mit Einschränkung der Wozu-Frage – immer schon und fast ausschließlich im ersten Lebensjahr des behinderten Kindes gestellt.

Wie oft die betroffenen Eltern auf ihre W-Fragen auch Antworten gefunden haben, ist bedeutsam, da wir davon ausgehen, dass dort, wo befriedigende Deutungen vorgenommen werden, der Bewältigungsprozess gefördert wird (vgl. Abb. 6). Nie oder selten eine Antwort auf die Warum-Frage gefunden zu haben, gab jede dritte Person (34,2%) an, bei der Wozu-Frage

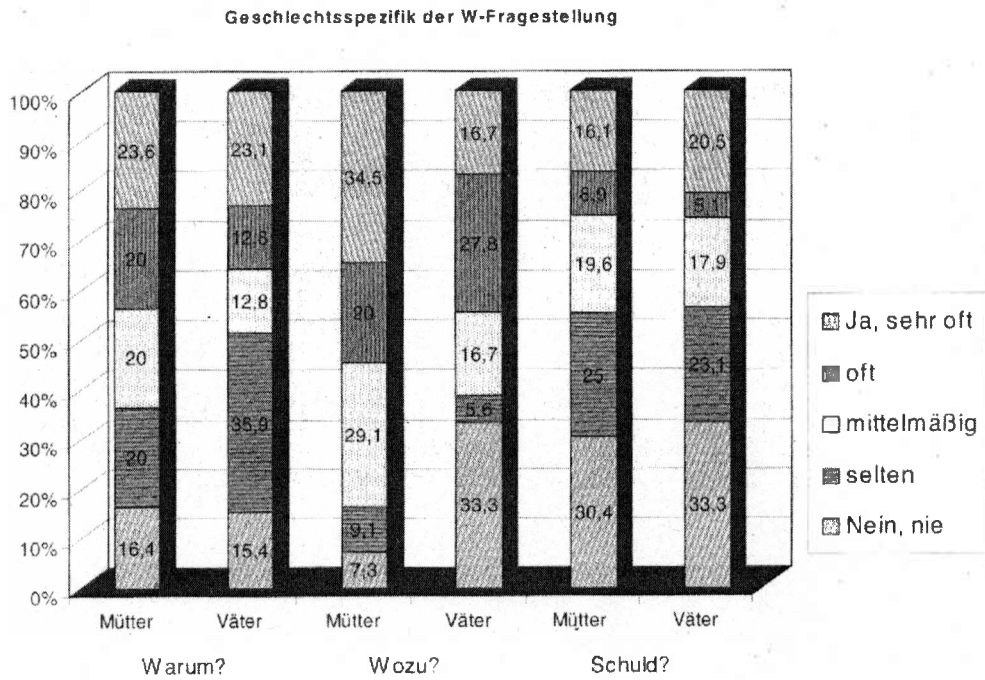


Abb. 5: Geschlechtsspezifisch der W-Fragenstellung

jede fünfte (21,6%) und bei der Schuldfrage jede zweite (50,8%). Dieser Trend, dass die Antworten von der Schuld- (AM 2,68) über die Warum- (AM 3,11) bis zur Wozu-Frage (AM 3,66) zunehmen, lässt sich auch an den Deskriptionswerten der arithmetischen Mitte (AM) ablesen.

Die von den Eltern selbst formulierten (impliziten) Deutungs- und Antwortversuche sind

sehr individuell und vielfältig. Sie gehen über die vorgegebenen (expliziten) Theodizeesymbole (Abb. 2) weit hinaus und werden an anderer Stelle (Schweiker 2001, 221–255; 381–418) ausführlich dokumentiert und besprochen. Beispielhaft sei zur Wozu-Frage die Deutung einer Mutter genannt: „Ich glaube, dass es eine unendliche Vielfalt an Menschen, Tieren, Pflanzen, eben an Lebewesen geben soll. Die

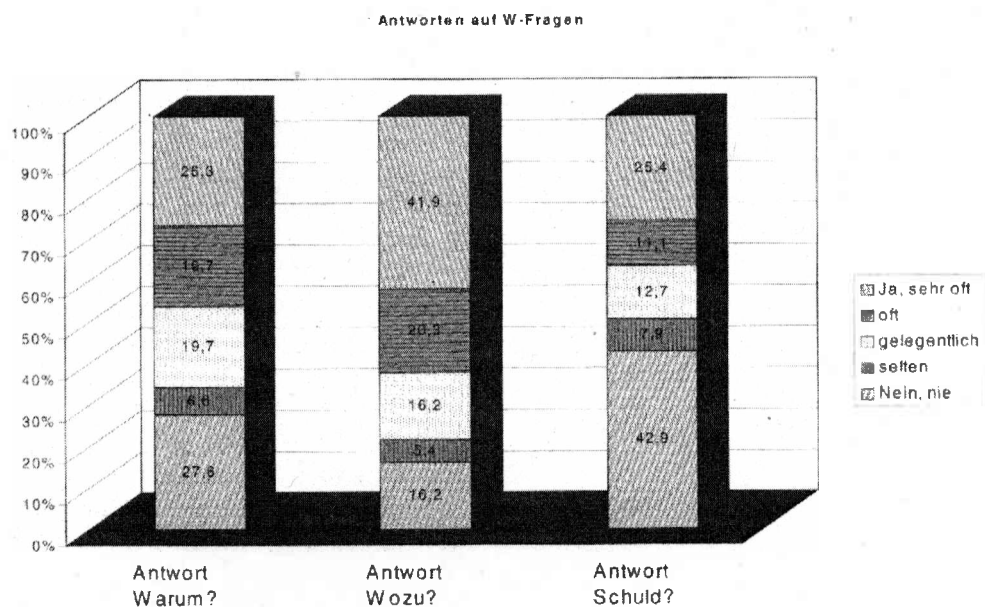


Abb. 6: Antworten der betroffenen Eltern auf W-Fragen

Verstehende Unterstützung durch Personen und Institutionen

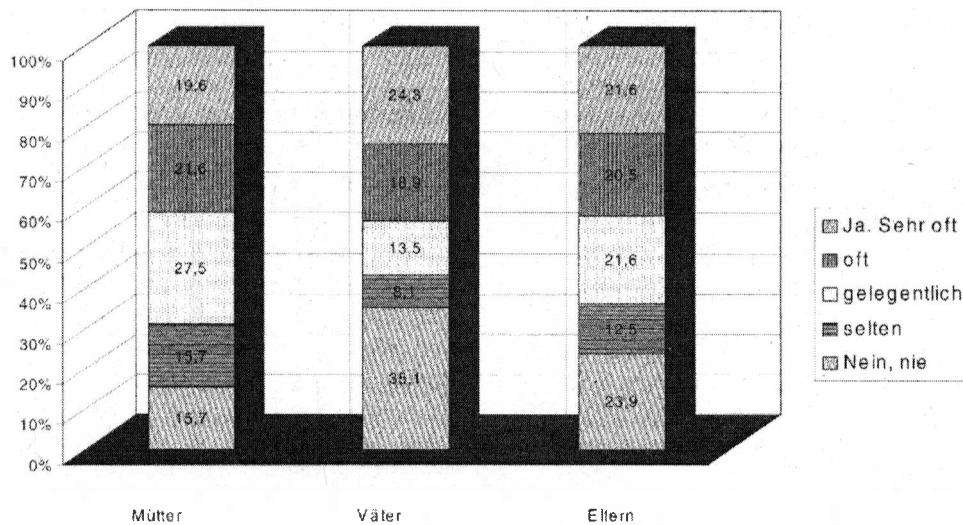


Abb. 7: Verstehende Unterstützung durch Personen und Institutionen

Wunsch nach mehr verstehender Unterstützung

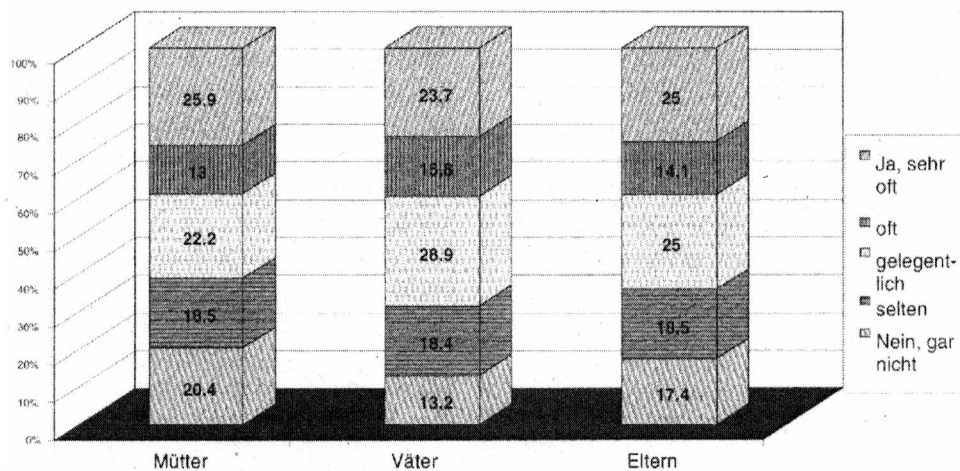


Abb. 8: Wunsch nach mehr verstehender Unterstützung

Welt soll nicht perfekt sein!“ Und ein zweites Beispiel der Deutung einer anderen Mutter auf die Warum-Frage: „Dieses Kind hat sich seine Eltern herausgesucht, weil es wusste, dass wir es annehmen wollen und können“. Das Ereignis, ein besonderes Kind bekommen zu haben, schätzen nach dem semantischen Differenzial (Osgood, Suci & Tannenbaum 1957) ausnahmslos alle Eltern als dynamisch bis sehr dynamisch ein, während es 50% als eindeutig positiv und 15% als eindeutig negativ bewerteten.

Deutung der sozialen Ressourcen (C→Faktor B; vgl. Abb. 1)

Ein Viertel der Eltern gab an, bei den aufbrechenden W-Fragen nie eine verstehende Unterstützung erhalten zu haben, unter ihnen mehr als doppelt so viel Männer wie Frauen. Mehr als jeder dritte Vater blieb somit ohne Unterstützung (vgl. Abb. 7).

Bei der Frage, ob sie sich mehr Unterstützung und Begleitung von Personen oder Institutionen gewünscht hätten, läßt sich ein hoher Grad an Unzufriedenheit ablesen (Abb. 8): Fünf von sechs Eltern (83%) bejahen diese Fra-

ge. Nur für jede sechste Person, für deutlich mehr Mütter als Väter, war die Begleitung ausreichend. Der Unterstützungsbedarf liegt verstärkt bei den Vätern.

Das Verhältnis von erhaltener Unterstützung und Wunsch nach mehr verstehender Unterstützung ist bei einzelnen Eltern auch gegenläufig. Dort korreliert ein hoher Grad an Unterstützung mit dem Wunsch nach mehr Unterstützung. Offenbar ist die Qualität der erhaltenen Unterstützung für die Zufriedenheit entscheidend.

Bei 75% der Eltern, die Unterstützung erhielten, kam sie zu 85% von mehreren Seiten. Wo sie nur von einer Seite kam, ging sie von den Partnern oder von der Frühberatung bzw. -förderung aus.

Die verstehende Unterstützung wird zu einem Drittel von Partnern/ Verwandten, zu einem Viertel von Bekannten und zu einem Viertel von Fachkräften geleistet. Selbsthilfeorgane, Institutionen und Literatur spielen hier eine untergeordnete Rolle.

Die entscheidende Hilfe wird in existenziellen Fragen vom sozialen Umfeld erbracht. Gewichten die Betroffenen die erhaltene Unterstützung nach Bedeutung, sind die Fachkräfte die Verlierer und das Verhältnis von professioneller und informeller Hilfe verschlechtert sich auf eins zu zwei. Der Zugang zu professionellen und beruflichen Unterstützungsressourcen ist für Männer ungünstiger als für Frauen.

Deutung der Lebensanschauung

(C→B 1 subj.; vgl. Abb.1)

Für fast die Hälfte (43%) der Eltern hat ihre Lebensanschauung einen sehr großen Einfluß auf unterschiedliche Lebensbereiche. Damit wird die hermeneutische Basishypothese von der Anschauungs-Deutungs-Korrelation aus der Sicht der Betroffenen gestützt. Bei zwei Dritteln der Eltern kam durch das kritische Ereignis nie ein Zweifel an der Lebensanschauung auf. Die Hälfte der Eltern gab an, ihre Lebensanschauung habe ihnen geholfen. Fast niemand meinte, sie hätte geschadet. Zwei Drittel der Eltern sprachen von einem Wandel der Lebensanschauung in irgendeiner Form, aber nur jede zehnte Person von einer völligen Veränderung der Lebensanschauung. Die Lebensanschauung der Mütter und ihr Wert- und Machtzentrum wie z.B. ihre Vorstellung von Gott,

wurde von ihnen stärker in Zweifel gezogen und stärker der Veränderung unterworfen als bei den Vätern.

Zusammenfassung und Diskussion

Die Hypothese, das kritische Ereignis „Diagnose Down-Syndrom“ führe bei betroffenen Eltern zu keiner Zwangsläufigkeit, sich W-Fragen zu stellen, konnte erhärtet werden. Ungefähr jede sechste Person hatte sich die Warum- und Wozu-Frage nie gestellt, fast jede dritte Person nie die Schuldfrage (Abb. 4). Vier Befragungsteilnehmer/-innen gaben an, sich nie auch nur eine der drei W-Fragen gestellt zu haben. Es wird deutlich, dass die Behinderung eines Kindes mit Down-Syndrom nicht automatisch existenzielle Fragen auslöst und nicht notwendigerweise in eine existenzielle Krise führt. Denkbar ist auch, dass sich betroffene Eltern zwar in der Krise befinden, sich aber keine existenziellen Grundfragen stellen. So erhebt sich Zweifel, ob die Warum-ich-Frage und die Wozu-Frage tatsächlich einen integralen Bestandteil des Krisen- und Trauerprozesses darstellt, wie es von der Theorie der Phasenmodelle postuliert wird (Schuchardt 1993, 148).

Bei der Schuldfrage hat sich das zu erwartende Ergebnis. Frauen würden häufiger nach der Schuld fragen als Männer, nicht eingestellt (Abb. 5). Ob bei Frauen die Fragerichtung stärker auf eine interne Attribution abzielt, wie es die Fachliteratur nahelegt (Stroebe 1990), bleibt bei diesem Resultat jedoch offen. Nur die Wozu-Frage weist eine deutliche Geschlechtsspezifität auf. 26% mehr Frauen als Männer stellten sich die Wozu-Frage und zwar zugleich deutlich häufiger. Für jeden dritten Mann (gegenüber jeder 14. Frau) war die Wozu-Frage nicht virulent. Den Sinn der Behinderung des eigenen Kindes zu ergründen, scheint für die befragten Väter weit weniger bedeutsam zu sein, vermutlich weil sie sich in viel geringerem Maße über ihr Kind definieren. Frauen sind hingegen stärker gezwungen, ihre Identität und Rolle, insbesondere als Mutter und Hausfrau, neu zu finden. Die Wozu-Frage ist in unserem Zusammenhang eine primär *frauenspezifische Fragestellung*. Die Hypothese, Eltern würden W-Fragen ihrer Häufigkeit nach geschlechtsspezifisch beantwortet

ten, konnte jedoch nicht erhärtet werden. Die Ergebnisse lassen jedoch erkennen, dass das an der Ursache und der Vergangenheit orientierte Antwortsuchen weit schwerer zum Erfolg führt als das zukunfts- und zielorientierte Fragen nach dem Wozu (Abb. 6). Der Grad der Beantwortung liegt hier mit 84% um 12 Prozentpunkte höher als in der Interviewstudie von Lang (1999, 150), in der zwei Drittel der Mütter ihre Antwort auf die Warum-Frage im Rahmen ihres religiösen Glaubens gefunden haben. Dieser Vergleich scheint (aufgrund des religiösen Bias unserer Studie) die Annahme zu erhärten, dass ein religiöser Interpretationsrahmen ein Antwortfinden begünstigt.

Das Ereignis Down-Syndrom setzt bei allen Betroffenen eine emotionale Dynamik frei, die mit z.T. „orkanischen“ Kräften (46%) wirkt. Aufgrund der Tatsache, dass die Hälfte der Eltern täglich in diesem Kraftfeld lebt, das von ihnen als negativ, ohne Wert, unstimmig bzw. unschön bewertet wird, sind je nach Lage eigener Ressourcen externe Unterstützungsangebote erforderlich.

Mehr als ein Drittel (36,4%) der betroffenen Mütter und Väter fanden in ihrem existenziellen Suchen und Fragen nach eigenen Angaben nie oder selten eine befriedigende Unterstützung (Abb. 7). Das Empfinden, in diesem spezifischen Feld nicht unterstützt worden zu sein, ist damit in seinem Ausmaß deutlich größer als in Tamm (17%; 1994, 43). Die Wahrnehmungs- und Angebotslücken bei der psychisch-existenziellen Not finden auch in der sonderpädagogischen Fachliteratur ihren Niederschlag. So wird der Bedarf nach verstehender Unterstützung bislang weitgehend ausgeblendet, von praktischen Forderungen nach Krisenentlastung überlagert oder geht, wie eine betroffene Mutter es bezeichnete, im „Ärzte-Therapeuten-Sog“ unter.

Insbesondere die Väter sind betroffen. Sie geben im Verhältnis zu den Müttern mehr als doppelt so häufig an, in ihrem existenziellen Suchen und Fragen nie unterstützt worden zu sein (Abb. 8). Das bedeutet nicht, dass Vätern diese Unterstützungsressourcen nicht zur Verfügung stehen. Vielmehr ist anzunehmen, dass ein Drittel der Männer einen ungünstigeren Zugang zu unterstützenden Personen und Institutionen haben. Sie tun sich aufgrund ihrer männerspezifischen Sozialisation und ihrer Berufstätigkeit weit schwerer, eine Krisen-

begleitung aufzusuchen als Frauen. So sind sie auch weit weniger häufig in Selbsterfahrungs- und Therapiegruppen zu finden und zeigen eher Schwierigkeiten, über ihre Gefühle und Befindlichkeiten zu reden. Nach Krause (1997, 120f) nahmen z.B. nur 2,7% der Väter, aber 12,9% der Mütter (12,9%) behinderter Kinder häufig therapeutische Unterstützung für sich in Anspruch. Darum muss Vätern u.a. auch dazu verholfen werden, eine psycho-soziale Unterstützung annehmen zu wollen und zu können. Denn solange Wille und Fähigkeit, Hilfe in Anspruch zu nehmen, nicht vorhanden sind, greift jedes psychologische Unterstützungsangebot zu kurz.

Fünf von sechs Eltern (83%), deutlich mehr Väter als Mütter, hatten sich auf irgendeine Weise mehr Hilfe im Umgang mit existenziellen Nöten gewünscht. Dies bedeutet, dass nur ungefähr jede sechste Person (17,4%) mit der erhaltenen Unterstützung ohne Einschränkung einverstanden war. Dieses eklatante Defizit an psychologischen Unterstützungsangeboten zeigt sich bei Schuchardt (1990, 97) und nach Dittmann (1999) insbesondere im Rahmen der Frühförderung. Von den 77% Eltern, denen ihre psychische Situation wichtig war, erhielten nur 45% eine wie auch immer geartete Unterstützung in Gesprächen, 32% gar keine. Der erschreckend hohe Anteil der mit der erlebten Unterstützung bzw. Nichtunterstützung Unzufriedenen begründet den Appell zur qualitativen und quantitativen Verbesserung der verstehenden Begleitung und psychosozialen Unterstützung dieser Personengruppe. Eine psychische Erste Hilfe ist gefordert. Die Verletzungen der Psyche und des Lebenskonzeptes müssen ebenso ernst genommen werden wie die Verletzungen des Körpers.

Zwar betont die sonderpädagogische Fachliteratur vermehrt, dass die Trauer von Eltern als eigenes Thema in das Konzept der pädagogisch-psychologischen Frühförderung einbezogen werden sollte (Bölling-Bechinger 1998; Sozialministerium 1998; Bundesvereinigung 1998), doch nach wie vor herrscht in diesem Feld eine weit verbreitete Ignoranz gegenüber dem Coping-Prozess der Angehörigen. Eine Frühberatung, die das religiös-profane Deutungssystem der Betroffenen berücksichtigt, sollte als ein gleichberechtigtes und ergänzendes Angebot einen festen, eigenständigen Ort im System der Frühförderung und im Koordi-

natensystem der frühen Hilfen erhalten (Sparrer & Stephan 1997). Dazu bedarf es ein wissenschaftlich fundiertes, familienorientiertes Beratungskonzept, das bis dato erst in Ansätzen vorliegt (Bölling-Bechinger 1998; Pretis, Mosler & Kurz 1998; Schweiker 2001).

Summary

Of 96 parents having children with Down's Syndrome, 56 mothers and 40 fathers, the correlation of definition process and coping was measured on the basic theory of the systemic adapted ABC-X-Model of Reuben Hill (1958) using scales of differentiated life conceptions and religious attitudes (Ven 1990). The study proves a direct influence of life conceptions on subjective theories of afflicted mothers and fathers and an indirect influence on coping process. The questioning in existential and religious terms is frequently bursting open, however not necessarily and just partly gender specific. Concerning this questioning there is a evident professional deficit in the early aid and a strong desire of afflicted people getting a coping-related training of the whole family in the way of hermeneutic counseling.

Keywords: Down's Syndrome, definition, subjective theories, coping, religion, psychological-hermeneutical counseling

Literatur

- Affleck, G., Tennen, H. & Rowe, J. (1991). *Infants in Crisis: How Parents Cope with Newborn Intensive Care and Its Aftermath*. New York: Springer.
- Allport, G.W. & Ross, J.M. (1967). Personal Religious Orientation and Prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology*, 5/6, 432-443.
- Beuys, B. (1993). *Eltern behinderter Kinder lernen neu leben*. Reinbek: Rowohlt.
- Bölling-Bechinger, H. (1998). *Frühförderung und Autonomieentwicklung: Diagnostik und Interventionen auf personenzentrierter und bindungstheoretischer Grundlage*. Heidelberg: Schindele.
- Brüstle, C. (2000). *Lebenskrisen – neue Lebenskonzepte am Beispiel von Eltern behinderter Kinder*. Feldkirch: Hecht.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (1998). *Frühe Hilfen: Frühförderung aus Sicht der Lebenshilfe*. 5. Aufl., Marburg: Lebenshilfe.
- Burr, W.R. & Klein, S.R. (1994). *Reexamining Family Stress: New Theory and Research*. Thousand Oaks & CA: Sage Publications.
- Dalbert, C. (1996). *Über den Umgang mit Ungerechtigkeit: Eine psychologische Analyse*. Bern: Huber.
- Dittmann, W. (1999). Reintegration von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in das ökosoziale Umfeld – eine Aufgabe der Frühförderung? In: *Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. (Hrsg.): Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom (Reader der Fachtagung vom 1.-3. Okt.)*. Bochum, R1, 1-17.
- Dittmann, W. & Klätte-Reiber, M. (1993). Zur veränderten Lebenssituation von Familien nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär*, 12, 165-175.
- Hill, R. (1958). Social Stresses on the Family. *Social Case Work*, 39, 139-150.
- Krause, M.P. (1997). „Empowered“ oder ausgebrannt? Wie Eltern behinderter Kinder psychologisch-psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch nehmen. *Frühförderung interdisziplinär*, 16, 118-126.
- Lang, M. (1999). *Geistige Behinderung – Bewältigung und Religiöser Glaube. Eine Interviewstudie mit Müttern von Jugendlichen und Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung*. Frankfurt: Lang.
- Lauth, G. (1985). Familiäre Adaption an die Behinderung und ihre psychologische Unterstützung. In: Wiedl, K.H. (Hrsg.): *Rehabilitationspsychologie: Grundlagen, Aufgabenfelder, Entwicklungsperspektiven*. Stuttgart: Kohlhammer 101-116.
- Lupfer, M.B., Brock, K.F. & DePaola, S.J. (1992). The Use of Secular and Religious Attributions to Explain Everyday Behavior. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 31/4, 486-503.
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaption. In: McCubbin, H.I. et al. (Hg.): *Social Stress and the Family*. New York: Haworth Press 7-37.
- McIntosh, D.N., Silver, R.C. & Wortman, C.B.

- (1993). Religion's Role in Adjustment to a Negative Life Event: Coping With the Loss of a Child. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65/4, 812–821.
- Meinicke, D. (1993). Die Rolle persönlicher Orientierungen bei der Bewältigung belastender Lebensereignisse: Empirische Untersuchungen an Eltern behinderter Kinder. Unveröff. Diplomarbeit in den Erziehungswissenschaften an der Universität Tübingen.
- Osgood, C.E. & Suci, G.J. & Tannenbaum, P.H. (1957). *The Measurement of Meaning*. Urbana: University of Illinois Press.
- Pargament, K.I., Ensing, D.S., Falgout, K., Olsen, H., Reilly, B., Van Haitsma, K. & Warren, R. (1990). God Help Me: (I): Religious Coping Efforts as Predictors of the Outcomes to Significant Negative Life Events. *American Journal of Community Psychology*, 18/6, 793–824.
- Pretis, M. & Mosler, K. & Kurz, R. (1998). Das Modell „Steiermark“ in der interdisziplinären Frühförderung und Familienbegleitung. *Frühförderung interdisziplinär* 17, 177–183.
- Schuchardt, E. (1993). Warum gerade ich ...? Leiden und Glauben: Schritte mit Betroffenen und Begleitenden. 7., erw. Aufl., Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schweiker, W. (2001). *Deutung und Krisenbegleitung: Eine empirische Interview- und Fragebogenstudie über Eltern von Kindern mit Down-Syndrom: Perspektiven der lebensanschaulichen und religiösen Bewältigung*. Frankfurt: Lang.
- Seyfarth, T. & Hertneck, T. (2000). *Spuren: Eltern behinderter Kinder erzählen*. Tübingen: Attempto.
- Sozialministerium Baden-Württemberg (1998). *Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder in Baden-Württemberg: Rahmenkonzeption*. Stuttgart.
- Sparrer, B. & Stephan, G. (1997). Elterngruppen. In: Fuchs, E. & Neugebauer, H. (Hrsg.): Frühe, rechtzeitige Förderung: Aufsätze zur Frühförderung sehgeschädigter Kinder. Würzburg: Bentheim 121–132.
- Steinebach, C. (1997). Familienberatung in der Frühförderung: Bedingungen und Wirkungen aus der Sicht der Mütter. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 46, 15–35.
- Stroebe, W. (1990). *Sozialpsychologie. Eine Einführung*. Berlin: Springer.
- Tamm, C. (1994). *Diagnose Down-Syndrom*. München: Reinhardt.
- Ven, J.A. van der (1990). Entwurf einer empirischen Theologie (Seric theologie en empirie, 10). Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Witter, R.A. & Stock, W.A. & Okun, M.A. & Haring, M.J. (1985). Religion and subjective wellbeing in adulthood: A quantitative synthesis. *Review of Religious Research*, 26/4, 332–342.
- Wöhrlin, U. (1997). Bewältigungsprozesse von Eltern behinderter Kinder. In: Leyendecker, Chr. (Hg.): *Frühförderung und Frühbehandlung: Wissenschaftliche Grundlagen, praxis-orientierte Ansätze und Perspektiven interdisziplinärer Zusammenarbeit*. Heidelberg: Schindeler 53–58.
- Zeile, E. (1991). *Ich habe ein behindertes Kind: Mütter und Väter berichten*. 3. Aufl., München: Deutscher Taschenbuch Verlag.

Anschrift des Autors:

Dr. rer. soc. *Wolfhard Schweiker*
Dipl. Theologe und Dipl. Sonderpädagoge
Pädagogisch-Theologisches Zentrum
der Evangelischen Landeskirche
in Württemberg
Grüninger Straße 25
D-70599 Stuttgart
E-mail: wolfhard.schweiker@elk-wuc.de