universität wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Ressourcen in Familien mit einem besonderen Kind vor dem Hintergrund der Familienlebensqualität

Verfasserin

Claudia Hörhaber

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2015

Studienkennzahl:	A 298
Studienrichtung:	Diplomstudium Psychologie
Betreuer:	Ao. Univ.-Prof. Dr. Germain Weber

Stattdessen

Anstatt mit dir zu gehen,
werde ich mit dir kriechen.
Anstatt mit dir zu reden,
werde ich andere Wege finden,
um mit dir zu kommunizieren.
Anstatt mich darauf zu konzentrieren,
was du nicht kannst,
werde ich dich für das was du kannst,
mit Liebe belohnen.
Anstatt dich zu isolieren,
werde ich Abenteuer für dich erschaffen.
Anstatt dich zu bemitleiden,
werde ich dich achten.

Huygen Hilling

Danksagung

Ein herzliches Dankeschön allen beteiligten Personen, die an der Fertigstellung dieser Arbeit maßgeblich beteiligt waren.

Allen voran, danke ich Herrn Prof. Dr. Weber, durch den diese Arbeit von der Idee bis zur vorliegenden Fassung eine professionelle Begleitung erfahren durfte.

Danke den Familien, die sich bereit erklärt haben offen über ihr besonderes Kind und ihre ganz spezielle Familiensituation zu sprechen.

Danke meiner Familie, insbesondere meinem Lebensgefährten Mag. Andreas Mokry, der mich tatkräftig in der Fertigstellung dieser Arbeit unterstützt hat.

Danke auch meinen Kindern die viel Geduld und Verständnis während meines Studiums aufgebracht haben.

Danke meinen Eltern; meiner Mutter, die mir den Grundstein für kritisches Denken in die Wiege gelegt hat und meinem Vater, der mich immer dazu ermuntert hat zu studieren.

Nicht zuletzt ein Dankeschön an meinen Sohn Elias, der mich auf einen Weg gebracht hat, den ich ohne ihn wahrscheinlich nie gegangen wäre.

Danke allen weiteren hilfreichen HelferInnen, die mich unterstützt haben und hier nicht namentlich genannt werden können.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung 12

2 Intellektuelle Beeinträchtigung – Besondere Kinder 13

2.1 Intellektuelle Beeinträchtigung und Mehrfachbeeinträchtigung 13

2.1.1 Begriffsdefinition - Intellektuelle Beeinträchtigung. 13

2.1.2 Begriffsdefinition - Mehrfachbeeinträchtigung und Verhaltensauffälligkeiten 16

2.2 Kritische Betrachtung des Begriffs Intellektuelle Beeinträchtigung unter gesellschaftlicher Perspektive 17

2.3 Von der Integration zur Inklusion 18

2.3.1 Exkurs: Das Selbst 19

3 Positive Psychologie und kritische Lebensereignisse 20

3.1 Positive Psychologie 20

3.1.1 Konzept der Salutogenese nach Antonovsky 20

3.1.2 Konzept der Hardiness nach Kobasa 21

3.2 Kritische Lebensereignisse unter dem Blickwinkel einer positiven Psychologie 22

3.3 The process of overcoming disability nach Strauss und Corbin 22

4 Ressourcen – Fundament einer positiven Psychologie 24

4.1 Begriffsdefinition - Ressourcen 24

4.2 Ressourcenorientierte Sichtweise - Warum der Fokus auf Ressourcen so wichtig ist 25

4.3 Ressourcen als Bausteine von Coping, Resilienz und Wohlbefinden 26

4.4 Ressourcen – Modelle – Theorien 27

4.4.1 Zur Beziehung von Ressourcen und Problemen bzw. Anforderungen. 27

4.4.2 Broaden and build Theorie. 28

4.4.3 Banduras Theorie der Selbstwirksamkeit. 28

4.4.4 Unterscheidungsdimensionen von Ressourcen. 29

5 Familienlebensqualität 30

5.1 Begriffsdefinition - Familie 30

5.2 Begriffsdefinition - Lebensqualität 31

5.3 Begriffsdefinition - Familienlebensqualität ... 32
6 Bisherige Forschungserkenntnisse ... 33
6.1 Studien zu Copingstrategien bei kritischen Lebensereignissen ... 34
6.2 Studien zum Thema Verknüpfung personaler und sozialer Ressourcen ... 34
6.2.1 Soziale Unterstützung unter dem Aspekt Selbstwert und Selbstwertgefühl. ... 34
6.3 Studien zu positiven Auswirkungen von Kindern mit Beeinträchtigung auf ihre Familien ... 35
6.4 Studien zur Familienlebensqualität in Familien mit einem besonderen Kind ... 36
7 Beschreibung der empirischen Untersuchung ... 38
7.1 Zielsetzung der empirischen Untersuchung ... 38
7.2 Die Forschungsmethode ... 38
7.3 Zielgruppe der empirischen Studie ... 38
8 Zentrale Fragestellung der Untersuchung ... 38
9 Beschreibung der Untersuchungsinstrumente ... 40
9.1 Das episodische Interview nach Flick (2005) ... 40
9.1.1 Interviewleitfaden ... 40
9.2 Familienlebensqualitätsfragebogen (FLQ) ... 41
9.2.1 Die Struktur des Fragebogens ... 41
9.2.2 Reliabiltiät und Validität ... 44
9.3 Soziodemographischer Fragebogen ... 44
10 Durchführung der Untersuchung ... 44
10.1 Stichprobe ... 44
10.1.1 Teilnahmekriterien ... 45
10.1.2 Kontaktaufnahme mit den Familien ... 45
10.2 Interviewer ... 46
10.3 Interviewablauf ... 46
10.3.1 Interview ... 46
10.3.2 Ort, Zeit und Setting ... 47
10.3.3 Informed Consent ... 47
10.3.4 Datenschutz ... 47
10.4 Störvariablen ... 48
10.5 Allgemeine Beobachtungen ... 48
11 Auswertung ... 49
11.1 Beschreibung der Auswertungsmethode ... 49

11.1.1 Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring 49
11.2 Deskriptive Auswertung des FLQ 50
12 Ergebnisse aus dem FLQ 50
12.1 FLQ und Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe 50
12.2 Deskriptive Datenanalyse aus dem FLQ 52
12.2.1 Angaben zum Kind und zur Familie 53
12.2.2 Gesundheit 56
12.2.3 Finanzielle Lage 57
12.2.4 Gute familiäre Beziehungen 58
12.2.5 Praktische und emotionale Unterstützung von anderen Menschen 58
12.2.6 Unterstützung durch Dienstleistungen 60
12.2.7 Persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte 62
12.2.8 Arbeit und Arbeitsleben 63
12.2.9 Freizeit- und Erholungsaktivitäten 63
12.2.10 Kontakte zu Orten und Menschen in ihrer Gemeinschaft 64
12.2.11 Erwartungen hinsichtlich spezifischer Bereiche des FLQ 64
12.2.12 Angaben über die Wichtigkeit der neun Bereiche aus dem FLQ 65
12.2.13 Angaben zur Zufriedenheit über die neun Bereiche aus dem FLQ 66
12.2.14 Gesamtlebensqualität der Familien 69
12.3 Deskriptive Auswertung der erhobenen Daten zur Familienlebensqualität 71
12.3.1 Forschungsfrage 6 71
12.3.2 Forschungsfrage 7 72
13 Ergebnisse der Inhaltsanalytischen Auswertung 75
13.1 Induktive Kategorienbildung 75
13.1.1 Forschungsfrage 1 75
13.1.2 Forschungsfrage 2 80
13.1.3 Forschungsfrage 3 81
13.1.4 Forschungsfrage 4 83
13.1.5 Zusatzbefunde 87
13.2 Deduktive Kategorienbildung 88
13.2.1 Forschungsfrage 5 88
14 Interpretation der Ergebnisse und Hypothesenbildung 94
14.1 Ressourcenkategorien Allgemein 94
14.1.1 Ressourcenkategorien – Vergleiche mit anderen Studien 94

14.2 Forschungsfrage 8 95
14.2.1 Auffälligkeiten zwischen Ressourcen, soziodemographischen und deskriptiven Daten 95
14.2.2 The process of overcoming disability und soziodemographische Daten 100
14.2.3 Bereiche der Familienlebensqualität, soziodemographische und deskriptive Daten 105
14.2.4 Gesamtfamilienlebensqualität und soziodemographische Daten 112
14.3 Interpretation der Familienlebensqualität in Bezug zur Ressourcen 114
14.4 Interpretation der Zusatzbefunde – Vergleich mit anderen Studien 115
15 Diskussion und Ausblick 115
15.1 Kritik und Diskussion 115
15.2 Ausblick 117
16 Konklusion 119
17 Abstract 120
18 Literatur 122
19 Tabellen 133
20 Abbildungen 138
21 Anhang 144

Anmerkungen

Begriffe der in dieser Studie relevanten Themenbereiche wie intellektuelle bzw. entwicklungsbedingte Behinderung oder Menschen mit besonderen Bedürfnissen wurden nicht immer ausformuliert, sondern nur die Begriffe intellektuelle Beeinträchtigung oder nur Beeinträchtigung verwendet.

Um flüssiges Lesen zu erleichtern, gilt bei allen personenbezogenen Bezeichnungen die gewählte Form für beide Geschlechter.

1 Einleitung

In der folgenden Arbeit ist es mir ein Anliegen die Familien mit einem „besonderen Kind“ zu befragen, auf welche Ressourcen sie zurückgreifen, um den Alltag mit ihrem Kind oder ihren Kindern zu gestalten und zu bewältigen. Dabei lege ich besonderen Wert auf die Bezeichnung besonderes Kind, das vor allem umgangssprachlich von jenen Personen gerne verwendet wird, die ihre Kinder als etwas ganz Besonderes ansehen, weil sie anders sind als die Mehrheit der Kinder. In der wissenschaftlichen Literatur der Psychologie finden wir den Begriff besondere Kinder so gut wie gar nicht, eher noch wird man im pädagogischen Bereich fündig, wo die Praxis offensichtlich stärker in die Forschung hineinwirkt. Unter der Bezeichnung besondere Kinder werden Kinder mit einer intellektuellen Beeinträchtigung oder/und Mehrfachbeeinträchtigung nach den gängigen Diagnosesystemen ICD10 oder DSM5 verstanden. Hier ist begrifflich eine klare Abgrenzung erfolgt, hierzu gibt es auch viel Literatur und Forschung. Ziel ist es mit den betroffenen Familien in Kontakt zu treten und sie hinsichtlich ihrer Situation mit ihrem Kind zu interviewen.

Zusätzlich soll der Begriff der Ressource, der umgangssprachlich eher als Stärke, Potential oder Kraftquelle bezeichnet wird, näher spezifiziert werden und vor dem Hintergrund und in Zusammenhang des wissenschaftlichen Konstrukts der Familienlebensqualität untersucht werden. Ressourcen stellen einen wesentlichen Faktor von Lebensqualität dar; ohne ausreichende Ressourcen ist es nicht möglich den Lebensalltag mit einem besonderen Kind zu bewältigen. Doch sind dazu auch ganz bestimmte Ressourcen notwendig? Welche sind wichtiger als andere? Wer greift auf welche Ressourcen zurück und wer bringt welche in die Familie ein? Gibt es hierbei geschlechtsspezifische Unterschiede? Bedeuten mehr Ressourcen auch ein „mehr“ an Familienlebensqualität?

Ich möchte die Familien selbst als Spezialisten ihrer besonderen Familiensituation befragen und sie ermuntern von sich aus zu erzählen. Was für Ressourcen haben Familien mit einem besonderen Kind? Was sind ihre Kraftquellen? Welche Qualitäten sehen Familien in ihrem besonderen Kind und worin liegen seine Fähigkeiten? Was können Familien von ihrem besonderen Kind lernen oder was haben sie bereits gelernt und was für Möglichkeiten eröffnen sich dadurch für sie? Was hat sich verändert in der Familie? Was können wir als Gesellschaft von diesen besonderen Kindern und ihren Familien lernen? Viele Fragen stellen sich dazu. Ausgehend von einer defizitlastigen Forschung auf dem Gebiet der Intellektuellen Beeinträchtigung, möchte ich den Schwerpunkt auf eine ressourcenorientierte Sichtweise legen, ganz im Sinne einer positiven Psychologie.

2 Intellektuelle Beeinträchtigung – Besondere Kinder

2.1 Intellektuelle Beeinträchtigung und Mehrfachbeeinträchtigung

In diesem Kapitel werden die Begriffe der Intellektuellen Beeinträchtigung und Mehrfachbeeinträchtigung aus unterschiedlichen Blickwinkeln erläutert. Der Begriff der Beeinträchtigung ist relativ neu im Sprachgebrauch, deshalb findet sich in der bisherigen Literatur vornehmlich der Begriff der Behinderung. Es sei darauf hingewiesen, dass in dieser Arbeit beide Begriffe synonym verwendet werden. Des Weiteren werden die Diagnosekriterien für Intellektuelle Beeinträchtigung nach den verschiedenen Klassifikationssystemen vorgestellt.

2.1.1 Begriffsdefinition - Intellektuelle Beeinträchtigung.

Der Begriff der Intellektuellen Beeinträchtigung stellt weder eine medizinische, klinisch-psychologische noch eine psychiatrische Diagnose dar, sondern bezieht sich vielmehr auf ein Konzept, das auf der systematischen Beobachtung von menschlichem Verhalten beruht. Entscheidend für diese Begriffszuordnung ist das Versagen in der Aneignung von Wissensstrukturen im Bereich der kognitiv-intellektuellen Fähigkeiten und dem Problemlöseverhalten während der Periode der Entwicklung. (Weber, 1997)

Die Intellektuelle Beeinträchtigung wird in verschiedenen Klassifikationssystemen relativ einheitlich aufgrund von Defiziten in kognitiv-intellektuellen Fähigkeiten sowie der damit verbundenen Anpassungsleistung des Individuums an die Umwelt charakterisiert. Die Herausgeber der Klassifikationssysteme haben sich zum Ziel gesetzt, einheitliche Kriterien für die Beobachtung, Beschreibung und Diagnostik dieses Erscheinungsbildes zur Verfügung zu stellen. Sie beinhalten eine Beschreibung der charakteristischen Symptome und Richtlinien für die Zuordnung des Erscheinungsbildes einer Person zu einer bestimmten Kategorie (AAIDD, 2010, 2013; APA, 2013; WHO, 2005, 2013a).

Im Folgenden sind nun drei Organisationen und ihre Klassifikationssysteme kurz genannt und in den darauffolgenden Kapiteln näher beschrieben. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) gibt die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (International Classification of Diseases [ICD-10]; WHO, 2013a) sowie die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (International Classification of Functioning, Disability and Health [ICF]; WHO, 2005) heraus. Von der American Psychiatric Association (APA) wird das Diagnostische Manual Psychischer Störungen (Diagnostic Manual of Mental Disorders ([DSM]; APA, 2013) herausgegeben und von der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) wird ein weiteres Klassifikationssystem erstellt.

2.1.1.1 Internationale Klassifikationen der WHO: ICD-10 und ICF, ICD-11.

In Österreich kommt derzeit das Diagnosesystem ICD-10 der WHO (2013a) zur Anwendung, da Kostenübernahmen für klinisch-psychologische Diagnostik nur nach Zuweisung auf Basis von ICD-10 Kriterien erfolgen können (WHO, 2013a). Hierin wird die Intellektuelle Beeinträchtigung als Intelligenzminderung benannt und wie folgt definiert:

> Ein Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten; besonders beeinträchtigt sind Fertigkeiten, die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. Eine Intelligenzminderung kann allein oder zusammen mit jeder anderen psychischen oder körperlichen Störung auftreten. (S. 236)

Die WHO gibt ferner darin an, wie diese Diagnose zustande kommt, nämlich durch standardisierte Intelligenztests, die durch Skalen zur Einschätzung der sozialen Anpassung in der jeweiligen Umgebung erweitert werden können. Der Schweregrad der Intelligenzminderung wird in sechs Kategorien eingeteilt (F70 Leichte Intelligenzminderung, F71 Mittelgradige Intelligenzminderung, F72 Schwere Intelligenzminderung, F73 Schwerste Intelligenzminderung, F78 Andere Intelligenzminderung sowie F79 Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung). Des Weiteren sind alle Kategorien durch IQ Bereiche voneinander abgegrenzt. Das Intelligenzalter pro Kategorie wird angegeben sowie das Erscheinungsbild näher erläutert. So zeigen sich zum Beispiel bei einer leichten Intelligenzminderung Lernschwierigkeiten in der Schule, aber viele Erwachsene können arbeiten, gute soziale Beziehungen erhalten und ihren Beitrag zur Gesellschaft leisten. Das Erscheinungsbild der Kategorie F73 Schwerste Intelligenzminderung zeigt dagegen, dass die eigene Versorgung, Kommunikation und Beweglichkeit hochgradig beeinträchtigt sind. Die Diagnose hängt allerdings sehr wohl von der Beurteilung durch einen erfahrenen Diagnostiker ab. Zu beachten ist außerdem, dass jegliche Klassifikation nur eine Momentaufnahme ist und sich auf das gegenwärtige Funktionsniveau bezieht. Durch Übung und Rehabilitation können sich intellektuelle Fähigkeiten und soziale Anpassung verändern und verbessern. (WHO, 2013a)

2018 wird die neue Version, ICD-11, die derzeit noch gültige ICD-10 ablösen. Über eine von der WHO eingerichtete Internetseite kann jetzt schon Einblick in die Änderungen, der in der Beta-Phase befindlichen ICD-11, genommen werden. Die WHO betont darin, dass dies nicht die letztgültige Version darstellt, da ständig Änderungen und Aktualisierungen vorgenommen werden und bei Interesse auch die Möglichkeit besteht, an den Änderungen mitzuarbeiten (WHO, 2013b).

Ergänzend zur ICD-10 stellt die WHO die ICF zur Verfügung. Während Gesundheitsprobleme (Krankheiten, Gesundheitsstörungen, Verletzungen usw.) hauptsächlich innerhalb der ICD-10 klassifiziert werden, wird dagegen in der ICF die Situation einer Person ausführlich unter den Aspekten Umwelt, Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensbereiche beschrieben. Es erfolgt ebenso eine Differenzierung der verschiedenen Lebensbereiche, angefangen bei den Körperfunktionen über die alltäglichen Aufgaben hin zu den inneren und äußeren Einflüssen, die sich auf den Menschen und seine Funktionsfähigkeit auswirken können. Dem Konstrukt der förderlichen bzw. beeinträchtigenden Einflüsse der

materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Welt kommt hierbei besondere Bedeutung zu, da neben den Defiziten auch die Ressourcen und Potentiale genannt werden. Die WHO betont, dass diese beiden Systeme sich ergänzen und ruft alle Anwender dazu auf, diese auch gemeinsam zu verwenden. (WHO, 2005)

2.1.1.2 Internationale Klassifikation nach APA: DSM5.

Ein weiteres Klassifikationssystem, das vor allem im angloamerikanischen Raum eingesetzt wird, ist das DSM, das in der neuesten Fassung von 2013 als DSM5 vorliegt (APA, 2013). Hier sprechen die Autoren von *Intellectual Disability* und *Intellectual Developmental Disorder*. Sie definieren diese Begriffe wie folgt: „Intellectual Disability (intellectual developmental disorder) is a disorder with onset during the developmental period that includes both intellectual and adaptive functioning deficits in conceptual, social and practical domains" (APA, 2013, S. 33). Zudem müssen die drei folgenden Kriterien erfüllt sein:

A. Deficits in intellectual functions, such as reasoning, problem solving, planning, abstract thinking, judgement, academic learning and learning from experience, confirmed by both clinical assessment and individualized, standardized intelligence testing.
B. Deficits in adaptive functioning that result in failure to meet developmental and sociocultural standards for personal independence and social responsibility. Without ongoing support, the adaptive deficits limit functioning in one or more activities of daily life, such as communication, social participation, and independent living, across multiple environments, such as home, school, work, and community.
C. Onset of intellectual and adaptive deficits during the developmental period. (S. 33)

Bezüglich dem Schweregrad (severity level*)* werden die Unterscheidungen in *mild, moderate, severe* und *profound* getroffen, die hinsichtlich ihres Erscheinungsbildes in den Bereichen *conceptual domain, social domain, sowie practical domain* umfassend beschrieben werden. Die Zuordnung zu den verschiedenen Levels erfolgt aufgrund der Einschätzung der Anpassungsleistungen (*adaptive functioning*), und nicht mittels eines IQ-Wertes. (APA, 2013)

2.1.1.3 Internationale Klassifikation nach AAIDD.

Die AAIDD erstellt seit ihrer Gründung Leitlinien zur Benennung, Definition und Diagnose von dem Begriff intellectual disability (AAIDD, 2010). Derzeit ist die 11. Version gültig, in der die intellektuelle Beeinträchtigung wie folgt definiert wird: "Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations in both intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18" (AAIDD, 2010, o.S.).

Unter *intellectual functioning* wird die kognitive Intelligenz verstanden, die Lernen, Problemlösefähigkeit und schlussfolgerndes Denken miteinschließt. Der Begriff der *adaptive behavior* meint die Anpassungsleistung einer Person an die Umwelt, wie zum Beispiel kommunikative (conceptual skills), soziale (social skills) und alltagspraktische (practical skills) Kompetenzen des täglichen Lebens. Das Alter betreffend müssen Defizite in der

Entwicklungsperiode vor dem 18. Lebensjahr festgestellt werden um von einer Intellektuellen Beeinträchtigung nach AAIDD sprechen zu können. (AAIDD, 2010)

Im Abschnitt *Additional Considerations* machen die Autoren darauf aufmerksam, dass es um zu einer Diagnose zu gelangen, unumgänglich ist, zusätzliche Faktoren zu berücksichtigen. Diese sind zum einen die umgebende Gemeinschaft der betreffenden Person wie Peers und die Kultur. Zum anderen sollten die sprachliche Diversität und kulturellen Unterschiede in der Art und Weise wie Menschen miteinander kommunizieren, sich bewegen und verhalten einbezogen werden. Schließlich sollten Stellungnahmen von Diagnostikern auch berücksichtigen, dass Beschränkungen innerhalb eines Individuums oft mit Stärken einhergehen und, dass sich das Funktionsniveau einer Person durch passende persönliche Unterstützung über eine anhaltende Zeit verbessern kann. Es wird betont, dass nur auf Basis dieser umsichtigen Evaluation festgestellt werden kann, ob eine Intellektuelle Beeinträchtigung vorliegt. (AAIDD, 2010)

Zusätzlich stellt die AAIDD die Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS) zur Verfügung, die 2013 herausgekommen ist. Mit dieser wird ein verständliches standardisiertes Messinstrument implementiert, um das Konstrukt adaptive behavior einzuschätzen. Der Anwendungsbereich liegt bei Individuen von 4 bis 21 Jahren und stellt eine präzise diagnostische Information über den cut-off Punkt zur Verfügung, ab dem ein Individuum signifikante Limitationen im adaptiven Bereich aufweist. Das Vorhandensein dieser Limitationen in den oben erwähnten drei Bereichen der adaptive behavior ist ein Faktor für die Messbarkeit von Intellektueller Beeinträchtigung. (AAIDD, 2013)

2.1.2 Begriffsdefinition - Mehrfachbeeinträchtigung und Verhaltensauffälligkeiten

Unter dem Begriff der Mehrfachbeeinträchtigung versteht Sovák (1986) „mehrere Behinderungen, die bei ein und demselben Menschen gleichzeitig und in engem Wechselspiel auftreten“. (S. 18)

Solarová (1972) meint, dass Mehrfachbeeinträchtigungen in der Realität gängiger sind als klar abgrenzbare „einfache“ Beeinträchtigungen. Eine Grundbeeinträchtigung (Primärbeeinträchtigung) zieht fast immer Folgebeeinträchtigungen (Sekundärbeeinträchtigungen) nach sich. So bewirkt zum Beispiel ein Schädigungssyndrom (z.B. zerebrale Bewegungsstörung) zwar primär eine Körperbeeinträchtigung, zusätzlich aber oft auch eine Sprach- und Lernbehinderung. Ebenso können sich durch psychosoziale ungünstige Umstände aus einer Sprachbeeinträchtigung zum Beispiel zusätzlich Verhaltensstörungen manifestieren. (Solarová, 1972)

Auch Theunissen (2005) meint:

> Verhaltensauffälligkeiten wiederum sind nicht einzig und allein an einer Person festzumachen, sondern stets Ausdruck einer Störung des Verhältnisses zwischen Individuum und Umwelt (Personen, Dinge, Begebenheiten), die die betreffende Person durch spezifische problemlösende Verhaltensweisen zu bewältigen versucht, die von

anderen als normabweichend oder sozial unerwünscht gekennzeichnet (beklagt) werden. (S. 59)

Er warnt vor einer individuumszentrierten Sichtweise, die eine „Störung“ ins Subjekt projizieren. Mit dem Begriff der Auffälligkeit sollte auch der Beobachter selbst in die Betrachtung der Störung miteinbezogen werden, seine Ereigniswahrnehmung, seine Bewertungsprozesse, aber auch seine normativen Bezugsmuster, Gefühle und Befindlichkeiten wie Ohnmacht, Hilflosigkeit oder Ängste. (Theunissen, 2005)

Bezugnehmend auf diese Annahmen soll nun der Begriff der Intellektuellen Beeinträchtigung nicht nur subjektbezogen sondern im Rahmen des gesellschaftlichen Kontextes beleuchtet werden.

2.2 Kritische Betrachtung des Begriffs Intellektuelle Beeinträchtigung unter gesellschaftlicher Perspektive

In der Literatur finden sich unter anderem auch sehr kritische Stimmen zu der Klassifikation der Intellektuellen Beeinträchtigung. Obwohl der Begriff der Intellektuellen Beeinträchtigung wie Weber (1997) bereits ausgeführt hat, weder eine medizinische, klinisch-psychologische, noch psychiatrische Diagnose darstellt, sieht Kardorff (2010) die Gefahr, dass die Beschreibung einer Person mittels eines Klassifikationssystems in der Gesellschaft als Diagnose und damit als Stigmatisierung aufgefasst wird und so statistische Normalität in gesellschaftliche Normen transformiert werde. Es „zeigt, wie durch psychologische Klassifikationen und psychodiagnostische Verfahren auf der Basis repräsentativer Durchschnittsnormen Platzierungsentscheidungen getroffen und z.B. Behindertenkarrieren eingeleitet werden. Damit werden Variations- und Verhaltensspielräume begrenzt und beständig neue, zu korrigierende Abweichungen produziert“ (Kardorff, 2010, S. 788).

Dadurch wird die defizitorientierte Sichtweise weiter verstärkt und ein positiver Blickwinkel vernachlässigt. Feuser (1995) möchte die Verschiedenartigkeiten, die als „Behinderung“, „Entwicklungsstörung“ ound „psychische Krankheit“ bezeichnet werden, eher als Konfliktlösungsstrategien begriffen wissen, die dem entsprechenden Individuum als Möglichkeitsraum seiner Evolution zur Verfügung stehen und daher in gleicher Weise „normale“ Zweige seiner Entwicklung sind. Etwas philosophischer spricht er davon, dass sich das „Ich“ des Menschen, in der Begegnung mit dem Anderen, dem „Du“, erst entwickelt. Daher gilt es nicht zu übersehen, dass darin, wie wir psychisch kranke, beeinträchtigte oder gar sterbende Menschen sehen, bewerten und behandeln eine gesellschaftliche und ethische Verantwortung liegt. Den Begriff der Behinderung fasst Feuser (1995) daher als Ausdruck eines gesellschaftlichen, sozialen und ökonomischen Prozesses auf, der in Zuschreibungen auf das betreffende Individuum mündet. Zuschreibungen, die ohne Einwilligung des Betroffenen zustande kommen, aber von der Mehrheit der Bevölkerung unter stillschweigendem Einverständnis und Konsens getroffen werden. Welche Abweichungen von der „Normalität“ hiermit auch immer gemeint sind ist nicht so erheblich; allen Abweichungen gemeinsam ist, dass sie gesellschaftlichen Vorstellungen und Erwartungen bezüglich der Art und Weise von

Entwicklungsprozessen, Leistungsfähigkeit und der Anpassung an Produktions- und Konsumprozessen nicht entsprechen (Feuser, 1995).

Auch Herzlich (1998) sieht die Erwartungen der Gesellschaft kritisch, „in unseren Vorstellungen von Krankheit kommt eigentlich etwas ganz anderes zum Ausdruck als die Krankheit selbst, nämlich unsere Vorstellung von der Gesellschaft und unsere Beziehung zu ihr“. (S. 172)

Bei der UNSECO Weltkonferenz *Pädagogik für besondere Bedürfnisse: Zugang und Qualität von Salamanca* (UNESCO, 1994) wird festgehalten, dass ein grundlegender Paradigmenwechsel angestrebt wird, hin zu einer Gesellschaft, die alle in ihrer Verschiedenartigkeit schätzt und willkommen heißt. Dort wird auch angemerkt, dass solche Veränderungen zuerst in den Köpfen passieren und dann durch konkrete Erfahrungen, wie sie eben in Schulen ermöglicht werden. „Wer im Kindergarten und auf allen Schulstufen gelernt hat, andere so zu akzeptieren, wie sie sind, Menschen und nicht Defekte zu sehen, der wird später keine aussondernden Vorurteile haben und somit eine tolerantere Gesellschaft prägen“ (UNESCO, 1994, S. 2).

Dieses erklärte Ziel hat sich innerhalb der internationalen Integrationsentwicklung zum Konzept der Inklusion weiterentwickelt (UNESCO, 1994).

2.3 Von der Integration zur Inklusion

Die veraltete Sichtweise von Menschen mit Beeinträchtigungen als versorgungsbedürftige, zu beschützende und zu kontrollierende Mängelwesen sollte von der Sichtweise *empowered persons* abgelöst werden. Genauso wie alle anderen Menschen ohne Beeinträchtigung sollten sie als selbstbefähigte und selbstbestimmte Individuen angenommen werden, die ihre eigenen Interessen artikulieren können, selbst wissen was für sie gut ist und was nicht, eigenständige sowie selbstverantwortliche Entscheidungen für persönliche Angelegenheiten treffen und eigene Belange regeln können. (Theunissen, 2005)

Die Integration von Menschen mit besonderen Bedürfnissen wird von Heimlich (2007) stets als gesamtgesellschaftliche Aufgabe begriffen, die alle Lebensbereiche umfasst. Die Verantwortung für Integration dürfe nicht nur an speziell ausgebildeten Personen hängenbleiben, sondern auch private Personen, wie z.B. Nachbarn, miteinschließen. Aber was bedeutet der Begriff nun wirklich? Laut Dannebeck (2007) zielt Integration auf eine geregelte Form des gemeinsamen Lernens und Lebens ab. Die Regeln sagen allerdings weiterhin, dass man nur denjenigen integrieren kann, der sich integrieren lässt. Das bedeutet, dass wiederum manche nicht teilhaben können, weil sie auch durch noch so intensive Förderung nicht den Normalitätsstandards genügen. Die gesellschaftlichen Regelsysteme würden zwar toleranter werden, die begriffliche und manifeste Trennung im täglichen Leben bliebe jedoch weiter bestehen (Dannebeck, 2007).

Der Gedanke der Inklusion will nun diese Trennung aufheben. Es wird von vornherein auf jegliche Aussonderung verzichtet und die real existierende Heterogenität anerkannt. Das bedeutet laut Heimlich (2007), nicht einmal mehr von behinderten und nichtbehinderten

Schülern zu sprechen. Die Heterogenitätsannahme wird nicht nur auf die Kategorie der Behinderung bezogen, sondern generell auf Differenzen zwischen Menschen. Das Augenmerk sollte vielmehr auf die individuellen Bedürfnisse Aller gelegt werden. Das würde eine Chance eröffnen, in der alle Kinder und Schüler gleichermaßen die Möglichkeit haben, etwas beizutragen und teilzuhaben, ganz nach dem Motto: „to celebrate diversity", „Wir sind unterschiedlich und finden das Klasse!" (Heimlich, 2007, S. 89). „Menschen sind eben nie nur behindert, sind nie nur Mann oder Frau, nur arm oder reich, nur einheimisch oder fremd. Man ist immer all dies zugleich" (Dannebeck, 2007, S. 112). „Dies ist die Voraussetzung dafür, dass Ressourcen aufgrund der Unterschiedlichkeit von Kindern und Jugendlichen allen Systemen zugewiesen werden" (Heimlich, 2007, S. 90).

Vereinfachend ausgedrückt könnte man auch sagen, dass der Unterschied darin liegt, wer sich anpasst. Im Falle der Integration geht es darum, dass sich ein Individuum einem bestehenden System anpasst, wogegen es bei der Inklusion darum geht, dass sich das System den individuellen Bedürfnissen der Individuen anpasst. (Dannebeck, 2007)

Warum haben wir jedoch noch immer Schwierigkeiten nach über 20 Jahren dieser gedanklichen Reform eingefahrene Denkmuster und Sichtweisen zu verlassen und neue Wege zu beschreiten? Antworten auf diese Fragen finden sich in mehreren Wissenschaftsdisziplinen, auf biologischer Ebene mit Hilfe von neurologischen Erkenntnissen (Grawe, 2000), auf der philosophischen Ebene durch die konstruktivistische Sichtweise (Palmowski, 2010), auf die jedoch aus Gründen des beschränkten Umfangs dieser Arbeit nicht eingegangen werden kann. Der interessierte Leser sei nur darauf hingewiesen zur Vertiefung dort weiterzulesen. Dennoch folgt ein kurzer Exkurs zum psychologischen Konstrukt des Selbst, weil es in den bisherigen Forschungsergebnissen (siehe Kapitel 6) als nicht unwesentlicher Faktor in Wahrnehmungsprozessen behandelt wird, und es uns ermöglicht die Konstruktion unseres „Selbst", unserer Selbstwahrnehmung und somit die Wahrnehmung anderer besser zu verstehen.

2.3.1 Exkurs: Das Selbst

Das Selbst wird von Greve (2000) als interne Instanz gesehen. Diese liefert Informationen „wie wir selbst uns sehen, beschreiben, bewerten und verstehen, wie – und inwieweit – wir etwas über uns wissen oder herausfinden können" (S.16). Dies schließt ebenso Projektionen in die Zukunft mit ein, sowie die Rekonstruktionen unseres Selbst aus der Vergangenheit heraus. Hannover (2000) dagegen möchte das Selbst unbedingt auch unter einem kulturellen Aspekt verstanden wissen, da Selbstbeschreibungen von Menschen aus individualistischen vs. kollektivistischen Kulturen sehr unterschiedlich sein können. Bei kollektivistischen Kulturen steht die Zugehörigkeit zu anderen Menschen im Vordergrund der Selbstbeschreibung, in individualistischen Kulturen dagegen, charakterisieren die Personen ihr Selbst eher durch scheinbar kontextunabhängige internale Eigenschaften (Hannover, 2000).

Selbstkonstruktionen drücken also die in der jeweiligen Kultur vorherrschenden Normen aus. Die Selbstsicht ist demnach weder Abbildung der Realität noch eine statische Persönlichkeitseigenschaft, sondern vielmehr ein dynamischer Prozess, der sich je nach

Kontext verändert. Häufig aufgesuchte Kontexte (Umwelten) führen auch zu einem zugänglicheren Selbstwissen als jenes Selbstwissen, das sich auf Kontexte bezieht denen wir nur selten ausgesetzt sind. (Hannover, 2000)

In Bezug auf die Inklusion bedeutet diese, dass die eventuell vorhandenen eigenen Vorurteile und Ausgrenzungen gegenüber anderen möglicherweise überwunden werden können, wenn die Zugehörigkeit zu allen anderen Menschen in der Gesellschaft, unabhängig von vorhandenen Beeinträchtigungen, als wesentlich und wichtig angesehen wird. Eine Auseinandersetzung mit verschiedenen Umwelten eröffnet jedem Individuum gleichwertig die Möglichkeit beitragen und teilhaben zu dürfen. Ein möglicher Weg diese Inklusion zu bewerkstelligen ist eine positive Psychologie, (Antonovsky, 1997; Fredrickson, 2004; Kobasa, 1979; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000), die ihren Fokus vornehmlich auf die Stärken und Ressourcen eines Individuums legt.

3 Positive Psychologie und kritische Lebensereignisse

3.1 Positive Psychologie

Die Positive Psychologie ist eine Bewegung innerhalb der Psychologie, die sich als Gegenpol zur defizitorientierten Sichtweise eines Individuums entwickelt hat. Bedeutende Vertreter sind unter anderem Seligman oder Csikszentmihalyi. Sie appellieren beide an die psychologische Forschung sich auch der Stärken und der Begabungen eines Individuums zu widmen und nicht nur dem was defizitär und „reparaturbedürftig“ erscheint (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). „Raising children … is about identifying and nurturing their strongest qualities, what they own and are best at, and helping them find niches in which they can best live out these strengths”, meint Seligman (2000, S. 6).

3.1.1 Konzept der Salutogenese nach Antonovsky

Ein weiterer Vertreter der positiven Psychologie ist Antonovsky mit dem Konzept der Salutogenese (1997). Es basiert auf der Annahme, dass Gesundheit und Krankheit als zwei sich gegenüberliegende Endpunkte eines Kontinuums verstanden werden. Ein Mensch kann sich entweder in die eine oder in die andere Richtung einem Pol annähern. Bei seinen Studien hat ihn vor allem die Frage bewegt: Was hält einen Menschen trotz vieler Widrigkeiten, negativer Umstände und ungünstiger Bedingungen gesund? Sein Forschungsinteresse galt dem Pol der Gesundheit und er fand in seinen Studien vor allem zwei Faktoren, die seine Frage beantworten konnten. Das waren auf der einen Seite generelle Widerstandsressourcen und auf der anderen Seite das Kohärenzgefühl. Unter generellen Widerstandsressourcen versteht er sowohl interne Ressourcen, wie die körperliche Konstitution, die Fähigkeit eigene Bedürfnisse, Wünsche, Stärken, Anforderungen, Ängste usw. wahrzunehmen (d.h. Introspektionsfähigkeit) sowie Ich-Stärke, als auch externe Ressourcen wie materielle und soziale Unterstützung, beruflicher und sozialer Status sowie die soziale Integration

(Antonovsky, 1997). Ferner meint er „das allen generalisierten Widerstandsressourcen Gemeinsame … ist, dass sie es leichter machen, den zahllosen Stressoren … einen Sinn zu geben“ (S. 16), und dieses Gemeinsame benannte er Kohärenzgefühl. Dieses Gefühl, auch als Kohärenzsinn oder Kohärenzempfinden bezeichnet, definiert er als

> eine globale Orientierung …, die das Maß ausdrückt, in dem man ein durchdringendes, andauerndes aber dynamisches Gefühl des Vertrauens hat, dass die eigene interne und externe Umwelt vorhersagbar ist und, dass es eine hohe Wahrscheinlichkeit gibt, dass sich die Dinge so entwickeln werden, wie vernünftigerweise erwartet werden kann (Antonovsky 1997, S. 16).

Er identifiziert in weiterer Folge drei Komponenten, aus denen sich das Kohärenzgefühl zusammensetzt, aus dem Gefühl der Verstehbarkeit (comprehensibility), dem Gefühl der Handhabbarkeit (manageability) und dem Gefühl der Sinnhaftigkeit oder Bedeutsamkeit (meaningfulness). Es sagt somit etwas darüber aus, welche Bedeutung eine Person gewissen Lebensstressoren beimisst und was als Ressource wahrgenommen und bewertet wird, um diesen erfolgreich zu begegnen. (Antonovsky, 1997)

In ganz ähnlichem Sinne hebt auch Lutz (1996) die Bedeutsamkeit der Bewertung durch die Person selbst hervor. Innerhalb der Copingforschung interessiert ebenso die erste Bewertung einer Situation durch die Person und der Ressourceneinschätzung zur Bewältigung derselben (Lazarus & Folkman, 1987). Auch Kobasa (1979) schätzt in ihrem Konzept der Hardiness die internalen Persönlichkeitsfaktoren als wesentlich ein.

3.1.2 Konzept der Hardiness nach Kobasa

Kobasa (1979) beschreibt das Konzept der Hardiness als Persönlichkeitsstruktur und erkannte drei Persönlichkeitseigenschaften, die damit einherzugehen scheinen: die Überzeugung einer Person ihre Erfahrungen kontrollieren und beeinflussen zu können, die Möglichkeit sich ganz ins Leben eingebunden und ihm hingegeben zu fühlen, sowie Veränderungen als Herausforderungen für die weitere Entwicklung anzunehmen. Diese drei Faktoren entsprechen im weitesten Sinne den drei Faktoren comprehensibility, manageability sowie meaningfulness von Antonovskys´ Modell der Salutogenese.

In den nächstfolgenden zwei Kapiteln soll nun auf den Zusammenhang zwischen der Beeinträchtigung eines Individuums, den von Antonvsky erwähnten Begriffen des Stressors und der Herausforderung sowie den generellen Widerstandsressourcen eingegangen werden. In der Literatur findet sich zu dem Begriff Stressor in diesem Kontext auch der Begriff des kritischen Lebensereignisses (Filipp & Aymanns, 2010), der kurz erläutert werden soll.

3.2 Kritische Lebensereignisse unter dem Blickwinkel einer positiven Psychologie

Für den Begriff der Kritischen Lebensereignisse werden in der Literatur mehrere Definitionen gegeben, je nachdem unter welchem Aspekt er betrachtet wird. Werden kritische Lebensereignisse als ein spezieller Typus eines Stressors betrachtet, so lässt sich eine Unterscheidung in akute zeitlich begrenzte Stressoren sowie in chronische Stressoren treffen. Von letzteren ist die zeitliche Erstreckung offen oder deren Dauer zumindest nicht absehbar (Filipp & Aymanns, 2010). Die Geburt eines Kindes mit einer Beeinträchtigung stellt demnach ein kritisches Lebensereignis laut Neuhold (2002) dar, das das Leben der Betroffenen tiefgreifend beeinflusst (Seifert, 1997). Doch auch das tägliche Leben mit einem besonderen Kind stellt die betroffenen Familien vor große Herausforderungen und verlangt viel an Kraft und dauerhaftem Engagement für eine oft unabsehbar lange Zeitspanne (Seifert, 1997).

Aufgrund der Dauerhaftigkeit und je nach Intensität und Umfang der Auswirkungen können diese Ereignisse zu einer Neuorientierung in den persönlichen Überzeugungen, Werthaltungen und im Verhalten führen (Filipp & Aymanns, 2010). Seifert (1997) stellt weiters fest, dass:

> In einer Gesellschaft, deren Leitbilder Leistung, Gesundheit und jugendliche Schönheit sind, hat Behinderung keinen Platz, ist unerwünscht. In einem solchen Klima müssen Eltern von behinderten Kindern notwendig Schwierigkeiten bekommen, zum einen, weil sie selbst die gesellschaftlichen Normen verinnerlicht haben und Behinderung nicht von vornherein als zum normalen Leben gehörend akzeptieren können, zum anderen, weil die Umwelt sie immer wieder spüren lässt, dass sie mit Abweichungen von der sogenannten Normalität nichts zu tun haben will.… Dennoch kann die Erfahrung ein Gewinn für die eigene Entwicklung sein, Wertmaßstäbe und Einstellungen verändern. (Seifert, 1997, S. 246f)

Dies bedeutet also für besondere Kinder und deren Familien sowie für die Gesellschaft eine Herausforderung anzunehmen die jenseits der Norm liegt. Die dadurch gemachten Erfahrungen als Gewinn für die eigene Entwicklung zu sehen kann als langer Weg beschrieben werden. Strauss und Corbin (1991) haben in ihrem Modell t*he process of overcoming disability* einen möglichen Weg dorthin aufgezeigt, der im Weitern näher erläutert werden soll.

3.3 The process of overcoming disability nach Strauss und Corbin

Strauss und Corbin (1991) haben, basierend auf ihrer langjährigen Forschung und Erfahrung im klinischen Bereich, einen Prozess beschrieben, der die einzelnen Schritte einer betroffenen Person auf dem Weg zur Integration ihrer Beeinträchtigung und zur positiven Einstellung dazu beschreibt. Diesen Prozess nennen die Autoren the process of overcoming disability, und meinen damit, das Zurückfinden des Individuums in ein zufriedenes Leben trotz physischer oder mentaler Einschränkungen. Die Personen würden zunächst lernen zu akzeptieren was

nicht geändert werden kann und das Beste aus den gegebenen Limitationen zu machen. Dies schließt hauptsächlich die Neubeurteilung und Abschätzung von Zielen, Bestrebungen und Aktivitäten mit ein. Innerhalb dieses Prozesses arbeitet das Individuum auf drei Ebenen, die sich wechselseitig beeinflussen. Diese sind der medizinische, rehabilitative und biographische Bereich. Unter dem psychologischen Fokus interessiert natürlich die biographische Arbeit. Ferner erfolgt die Bewältigung nicht linear, dennoch haben die Autoren sechs Phasen postuliert, die sie zwar nacheinander beschreiben, welche allerdings auch ineinander verschränkt wirken und in denen sich das Individuum immer wieder aufs Neue mit seiner veränderten Situation auseinandersetzt. Diese Phasen können von verschiedenen Personen je nach Situation auf ganz unterschiedliche Weise durchlaufen werden und es ist mit Rückschlägen und Rückschritten sowie mit Stillständen zu rechnen. Manche Personen bleiben in einer Phase stehen und bewegen sich nicht mehr weiter, andere wiederum schaffen es bis hin zur letztgenannten Phase, der Transzendenz. (Strauss & Corbin, 1991)

Im Folgenden werden die einzelnen Phasen näher beschrieben. In der ersten Phase *Discovery*, die den Beginn des C*omeback Process* markiert, und mit einem gewissen „Akzeptieren" der Situation einhergeht, geht es um die Bewusstwerdung der Einschränkung, ob diese permanent oder vorübergehend sein wird, was es bedeutet beeinträchtigt zu sein und was für Auswirkungen auf das gegenwärtige und zukünftige Leben zu erwarten sind. Sie ist vor allem auch durch die Konfrontation des alten Selbstbildes mit dem neuen veränderten Selbst gekennzeichnet, was zu Wut, Frustration, Depression und Trauer führen kann. In der zweiten Phase *Embarking Upon The Comeback Trail* geht es darum zu lernen wie mit den vorhandenen Einschränkung umgegangen werden kann und diese bewältigt werden können. Maßnahmen auf der medizinischen, rehabilitativen und biographischen Ebene gehen hier Hand in Hand und stützen den Prozess. Kennzeichnend für diese Phase ist unter anderem auch zu lernen die Abhängigkeit von Anderen aufzugeben und wieder seine Unabhängigkeit zu erlangen. Interaktionen und Reaktionen von Seiten der Umwelt können in dieser Phase sehr sensibel aufgenommen werden und den Prozess maßgeblich beeinflussen. Auch ist es wichtig zu diesem Zeitpunkt alle möglichen Ressourcen auszuschöpfen die zur Verfügung stehen und sich zunehmend mit der Realität auseinanderzusetzen. Entscheidungen für die Zukunft sind zu treffen, und neue Wege zu einem persönlichen sinnvollen Leben sind anzudenken und zu finden. (Strauss & Corbin, 1991)

In der dritten Phase *Finding New Pathways* probieren die Personen nun diese verschiedenen, zuvor imaginierten Wege aus und erfahren sich im Umgang mit sich selbst und anderen in unbekannten Bereichen neu. Diese Phase ist ebenso durch eine Integration des „alten Selbst" mit dem „neuen Selbst" gekennzeichnet. Eine Bereitschaft Dinge auf neue Art und Weise auszuprobieren und sich durch privates und öffentliches Scheitern nicht entmutigen zu lassen, helfen die Vision eines neuen biographischen Ziels vor Augen entstehen zu lassen. Ebenso können Szenarien ausgemalt werden, wie das tägliche Leben außerhalb des Spitals oder der Rehabilitation aussehen könnte. Diese neue Identitätsfindung ist in diesem Stadium noch sehr fragil und kann wiederum durch die Interaktion mit Anderen günstig oder ungünstig beeinflusst werden. Daher kann das Individuum als eine Art „Selbstschutz" hier sehr langsam vorgehen und sich an vertraute Personen und Umgebungen halten um der Öffentlichkeit nicht

schutzlos gegenüber zu stehen. Das Vertrauen in die eigene Fähigkeit, das tägliche Leben und den Umgang mit anderen zu meistern, nimmt zu. (Strauss & Corbin, 1991)

In der vierten Phase *Scaling the Peaks*, beschreiben die Autoren eine Ausreifung einer neuen Identität (recrystallization of identity*)*. Diese Phase kann vor allem durch den Kontakt mit Anderen und durch das Entwickeln von neuen Interessen und Zielen initiiert werden. Durch Rückschläge auf physischer Ebene oder durch soziale Interaktionen, kann sich das Individuum nun mit Fragen betreffend der Sinnhaftigkeit der Anstrengungen, Ängste bezüglich der Identität, der Zukunft, des Selbstwerts und dem Lebenssinns konfrontiert sehen. Mittels der biographischen Arbeit können diese Aufgaben bewältigt und Antworten auf offene Fragen gefunden werden. Danach stellt sich erstmals eine Zufriedenheit mit sich selbst und seinen Leistungen ein. Diese Zeit markiert im Folgenden den Übergang in die fünfte Phase der *Validation*, der Finalen Phase des comeback process. (Strauss & Corbin, 1991)

Die Phase der Validation ist somit eine Art Bewährung, ob die Leistungen die anfangs für sich selbst erbracht wurden, nun auch für Andere und vor Anderen Gültigkeit besitzen. Die Autoren beschreiben dies auch als Prüfungsphase. Außenstehende haben nun die wichtige Rolle dem Individuum seinen Erfolg rück zu melden und die Leistungen zu bestätigen. Damit ist der eigentliche Prozess des comeback vervollständigt, obwohl die Autoren gleichzeitig betonen, dass er in Wirklichkeit nie ganz abgeschlossen ist. (Strauss & Corbin, 1991)

The process of comeback kann zeitlich nicht definiert werden, und auch das Durchlaufen aller Phasen ist eine Idealvorstellung die manche Personen nicht erreichen. Einige erreichen die sechste Phase *Transcendence*, wobei auch diese keinen Endpunkt darstellt. Es wird vielmehr ein Zustand damit beschrieben der nicht die vollständige Überwindung der Beeinträchtigung auf physischer, sondern vielmehr auf psychischer Ebene darstellt. Diese Phase ist gekennzeichnet durch das Finden einer neuen Richtung und eines neuen Sinns im Leben und ist durch die Person selbst definiert. Ein „neues“ und „besseres“ Selbst ist entstanden durch das „Alte“, vornehmlich durch die Konfrontation mit sich selbst und den Anderen über die Zeit. Die damit zusammenhängende Freude kommt aus dem Tun und dem Sein, aus dem was man im Stande ist zu können und so lange man dies kann. (Strauss & Corbin, 1991)

Auch wenn diese letzte Phase nicht als Endpunkt zu sehen ist, scheint sie doch ein Ziel darzustellen. Es stellt sich also in weiterer Folge die Frage, welche Ressourcen notwendig sind, um zu diesem Ziel, der neuen Wahrnehmung zu gelangen.

4 Ressourcen – Fundament einer positiven Psychologie

4.1 Begriffsdefinition - Ressourcen

In der Literatur werden für den Begriff der Ressource synonym die Begriffe „Stärken“, „Potentiale“, „Fähigkeiten“ sowie „Kompetenzen“ genannt (Willutzki, 2003) und auf vielfältige Art und Weise definiert. Eine umfassende sehr differenzierte Definition findet sich bei Grawe und Grawe Gerber (1999):

> Als Ressource können jeder Aspekt des seelischen Geschehens und darüber hinaus der gesamten Lebenssituation eines Patienten aufgefasst werden, also z.B. motivationale Bereitschaften, Ziele, Wünsche, Interessen, Überzeugungen, Werthaltungen, Geschmack, Einstellungen, Wissen, Bildung, Fähigkeiten, Gewohnheiten, Interaktionsstile, psychische Merkmale wie Aussehen, Kraft, Ausdauer, finanzielle Möglichkeiten sowie seine zwischenmenschlichen Beziehungen. Die Gesamtheit all dessen stellt, aus der Ressourcenperspektive betrachtet, den Möglichkeitsraum des Patienten dar, in dem er sich gegenwärtig bewegen kann oder, anders ausgedrückt, sein positives Potential, das ihm zur Befriedigung seiner Grundbedürfnisse zur Verfügung steht. (S. 66)

Nestmann (1996) hingegen fasst sich in seiner Beschreibung von Ressourcen kurz und bündig: „Letztendlich alles, was von einer bestimmten Person in einer bestimmten Situation wertgeschätzt wird oder als hilfreich erlebt wird, kann als eine Ressource betrachtet werden". (S. 362)

Aus diesen beiden Definitionen geht die Wichtigkeit der Subjektivität hervor. Außerdem sind weniger die objektiv als Ressource definierten Merkmale ausschlaggebend, sondern immer ihre Einbettung in einen spezifischen Kontext (Nestmann, 1996). Theunissen (2005) differenziert den Begriff der Kompetenz näher: „Unter Kompetenzen verstehen wir die Fähigkeit, individuelle und soziale Ressourcen so zu nutzen, dass eine gegebene Situation möglichst autonom bewältigt werden und ein soziales und sinnerfülltes Leben aufrecht erhalten und weiterentwickelt werden kann". (S. 33)

4.2 Ressourcenorientierte Sichtweise - Warum der Fokus auf Ressourcen so wichtig ist

Ressourcen sind für die Bewältigung täglicher Anforderungen notwendig. Ihre Verfügbarkeit und ihr Einsatz bestimmen maßgeblich unsere physische und psychische Gesundheit, sowie unser Wohlbefinden generell. Jede Person verfügt prinzipiell über Ressourcen und Möglichkeiten mit belastenden Lebensumständen und Problemen umzugehen (Willutzki, 2003). Nach Nestmann (1996) soll ressourcenorientierte Beratung nicht notwendiger Weise einen Besserungs- oder „Genesungszwang" implizieren oder erzeugen, sondern vielmehr Möglichkeiten, also kompensierende Ressourcenfelder erschließen, welche die Akzeptanz und das Zugeständnis von persönlichen und kontextuellen Schwächen, Mängeln oder Defiziten erst ermöglichen. Der Autor geht davon aus, „dass im schwerstgeschädigten Individuum, in der defizitärsten Umwelt und in den gestörtesten Mensch-Umwelt-Transaktionen förderbare Ressourcen einer Entwicklung von Personen- und Umweltsystemen zu finden sind" (Nestmann, 1996, S. 368).

Grawe und Grawe-Gerber (1999) sind der Ansicht, dass je mehr Ressourcen aktiviert werden, desto eher werden Wahrnehmungen von positiven Gefühlen begleitet, und es kommt zu einem aktuell besseren Selbstwertgefühl und einem verbesserten Wohlbefinden. Auch Wagner und Becker (1999) betonen die Bedeutung der ressourcenorientierten Sichtweise, um

die Selbstachtung des Klienten aufrechtzuerhalten. Charakteristisch für eine hohe Selbstachtung sei ihrer Ansicht nach, dass sich Personen mit ihren Stärken und Schwächen annehmen können und im „inneren Frieden“ mit sich selbst leben können. Positive Gefühle spielen dabei eine wichtige Rolle.

4.3 Ressourcen als Bausteine von Coping, Resilienz und Wohlbefinden

Der Begriff der Ressource kann eingebettet in übergeordnete Konzepte wie dem des „Copings“ (Lazarus & Folkman, 1987), der „Resilienz“ (Zander, 2008) oder des „Wohlbefindens“ (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000) betrachtet werden. Ressourcen stellen das Fundament dar, auf dem das Coping gelingen, sich im weiteren Sinne Resilienz entwickeln und Wohlbefinden einstellen kann. Kraft, Udris, Mussmann, und Muheim (1994) sehen die Ressource in zwei Funktionen, einerseits als Hintergrund, also als Fundament, und andererseits als Element einer konkreten Copingstrategie, dann vordergründig als Instrument.

Im Folgenden sind nun auch die Begriffe des Wohlbefindens, des Copings und der Resilienz kurz erläutert. Nach Seligman und Csikszentmihalyi (2000) bedeutet der Begriff des subjektiven Wohlbefindens nichts anderes als das, was die Menschen umgangssprachlich als Glück bezeichnen.

> Subjective well-being refers to what people think and how they feel about their lives – to the cognitive and affective conclusions they reach when they evaluate their existence. In Practice, subjective well-being is a more scientific-sounding term for what people usually mean by happiness. (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000, S. 9).

Weiters nennen die beiden Autoren einige Ressourcen, die wesentliche Faktoren für das subjektive Wohlbefinden darstellen, wie Optimismus, Selbstbestimmung, nahe persönliche Beziehungen sowie ökonomisches Wachstum und Einkommen (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Lazarus und Folkmann (1987) bezeichnen das Coping als die ständig ablaufende kognitive und verhaltensmäßige Anpassungsleistung eines Individuums, um spezifische externe oder interne Anforderungen zu bewältigen. Als Resilienz wird in der Fachliteratur die psychische Widerstandsfähigkeit bezeichnet (Zander, 2008). Dies bedeutet, dass es Individuen gibt, die trotz biologischer, psychologischer oder sozialer Entwicklungsrisiken, eine gesunde Entwicklung oder gute Anpassungsfähigkeit an widrige Lebensumstände aufweisen. Im Rahmen der Resilienzforschung werden jene Faktoren untersucht, die sich als protektiv bzw. als Schutzfaktoren der Entwicklung erweisen. Unter anderem werden in diesem Zusammenhang personale und soziale Ressourcen genannt. Als generelle protektive Faktoren wurden unter anderem eine stabile emotionale Beziehung, ein emotional positives, unterstützendes und strukturgebendes Erziehungsklima, Rollenvorbilder für konstruktives Bewältigungsverhalten bei Belastungen, soziale Unterstützung durch eine Person außerhalb der Familie, dosierte soziale Verantwortlichkeiten, Temperamentsmerkmale (z.B. Flexibilität, Annäherungstendenz, Soziabilität), kognitive Kompetenzen (z.B. zumindest durchschnittliche Intelligenz), Erfahrungen der Selbstwirksamkeit und ein positives Selbstkonzept, ein aktives und nicht nur reaktives oder vermeidendes Bewältigungsverhalten bei Belastungen sowie Erfahrungen der Sinnhaftigkeit und Struktur in der eigenen

Entwicklung genannt (Zander, 2008). Laut dem Autor stellen diese oben angeführten zehn Komponenten identifizierte mögliche Ressourcen dar, die je nach Kontext und Umweltfaktoren ihre spezifische Wirkung entfalten können.

Auch bei Nuber (1999) findet man Bewältigungsstrategien resilienter Menschen, wie zum Beispiel, das Akzeptieren der Krise und der damit verbundenen Gefühle, das Suchen nach Lösungen, das Gefühl nicht Opfer zu sein, die Probleme nicht allein lösen zu wollen, Optimismus, keine ausschließlichen Schuldzuweisungen sich selbst gegenüber und Zukunftsorientierung.

All diese Konzepte wie Coping und Resilienz bauen auf Ressourcen auf. In der Literatur finden sich viele Begriffe, die explizit aber oft auch implizit als Ressource genannt werden (Lazarus & Folkman, 1987; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000; Zander, 2008). Im nächsten Kapitel werden diese nun ausführlich erläutert.

4.4 Ressourcen – Modelle – Theorien

Zunächst soll ein kurzer Überblick über gängige Sichtweisen und Modelle zu dem Begriff Ressource in der Fachliteratur gegeben werden. Des Weiteren werden zwei Theorien beschrieben, die für die vorliegende Arbeit relevant erscheinen. Zusammenfassend werden in der Literatur genannte Unterscheidungsdimensionen von Ressourcen tabellarisch dargestellt.

4.4.1 Zur Beziehung von Ressourcen und Problemen bzw. Anforderungen.

Die Beziehung von Ressourcen und Problemen wird in der Literatur recht unterschiedlich gesehen. Drei verschiedene Sichtweisen sind hier angeführt und näher beschrieben.

4.4.1.1 Medaillenmodell.

Ressourcen und Probleme werden als zwei Seiten einer Medaille angesehen (Fiedler, 1997). Dieser Ansatz wurde unter anderem von Antonovsky (1997) kritisiert, es würde eine Opposition zwischen den beiden Polen konstruiert, die so nicht realitätsgetreu sei. Es gehe dabei unter, dass Menschen gleichzeitige Ressourcen und Probleme hätten, gesund und krank seien.

4.4.1.2 Kontinuumsmodell.

Antonovsky (1997) vertritt die Vorstellung von einem Kontinuum, in dem die Übergänge fließend seien und Mischverhältnisse zwischen Gesundheit und Krankheit vorkommen. Auch Jerusalem (1990) ist mit seinen Vorstellungen hier einzuordnen. Er sieht Ressourcen versus Vulnerabilitäten als die Pole einer Dimension.

4.4.1.3 Unabhängigkeitsmodell.

Ressourcen und Probleme werden als unabhängige Dimensionen angesehen. Bezugnehmend auf das Unabhängigkeitsmodell von Gesundheit und Krankheit (Lutz, 1996) haben Lutz und Mark (Lutz & Mark, 1995; Becker, 1998) dieses Modell auf Ressourcen und Vulnerabilitäten übertragen. Die Person wird hier im Koordinatensystem durch zwei Vektoren – je einer für gesunderhaltende Faktoren (Ressourcen) und krankmachende Faktoren (Vulnerabilitäten) – platziert (Lutz & Mark, 1995; Becker, 1998). Laut Willutzki (2003) liegt der Vorteil darin, dass nun Probleme oder Vulnerabilitäten und Ressourcen gleichzeitig betrachtet werden können und diese Betrachtungsweise eine explizit positive Definition von Ressourcen erleichtert. „Ressourcen stellen sich gerade nicht nur als Mangel von Problemen dar, was einer nur implizit positiven Definition entsprechen würde, sondern konstituieren ein konkret zu beschreibendes Potential“ (Willutzki, 2003, S. 93).

4.4.2 Broaden and build Theorie.

Fredrickson (1998, 2003, 2004) in ihrer broaden and build – Theorie die Auswirkungen von positiven Emotionen, wie Freude, Interesse, Zufriedenheit und Liebe auf das Denk- und Handlungsrepertoire einer Person. Eine Schlüsselannahme besagt, dass positive Emotionen das momentane Denk- und Handlungsrepertoire einer Person erweitern (broaden) und es dadurch ermöglichen einer herausfordernden Situation mit neuartigen und kreativen Handlungen zu begegnen, sowie Ideen zu kreieren und soziale Kontakte zu knüpfen. Dies führt in weiterer Folge dazu, dass individuelle Ressourcen aufgebaut (build) werden können. Diese Ressourcen können nun physischer, intellektueller, sozialer oder psychologischer Natur sein. Durch diese Horizonterweiterung auf der mentalen und der Handlungsebene werden emotionales und physisches Wohlbefinden langfristig aufgebaut, gestärkt und gefördert. (Fredrickson, 2004)

4.4.3 Banduras Theorie der Selbstwirksamkeit.

In seinem Konzept der Selbstwirksamkeit (self efficacy) zeigt Bandura (1997), dass Personen ihr Leben maßgeblich aufgrund ihrer Selbstwirksamkeitsüberzeugungen steuern.

Glauben Personen nicht daran erwünschte Effekte durch ihre Handlungen zu erzielen so werden sie wenig Handlungsinitiative zeigen. Überzeugungen der eigenen Wirksamkeit sind somit die Basis für Handlungen und steuern das Leben der betreffenden Person. So lassen sich die eigene Motivation, Denkprozesse, emotionale Befindlichkeiten und Handlungen steuern oder Umweltbedingungen ändern, je nachdem was bewältigt werden will. Die erfahrene Selbstwirksamkeit wirkt sich wiederum unmittelbar auf die persönliche Fähigkeit aus Handlungen zu organisieren und auszuführen und Entscheidungen darüber zu treffen wie lange und wie intensiv eine Handlung oder ein Ziel verfolgt wird, wenn Hindernisse, Behinderungen oder Rückschläge auftreten. Sie zeigt auch die Resilienz gegenüber vorhandenen Widrigkeiten auf. (Bandura, 1997)

4.4.4 Unterscheidungsdimensionen von Ressourcen.

In der Literatur lassen sich unterschiedliche Ansätze zur Einteilung von Ressourcen finden. Zum besseren Überblick sei nun auf Tabelle 1 verwiesen. Mehrfachnennungen von Ressourcenarten in den verschiedenen Dimensionen sind absichtlich belassen worden, um die von Autor zu Autor unterschiedlichen Einteilungen aufrechtzuerhalten.

Tabelle 1

Ressourcendimensionen in der Literatur

Externe, äußere oder objektive Ressourcen	Relationale Ressourcen (Karpel & Brauers, 1986; zitiert nach Willutzki, 2003)	Interne, innere, individuelle, subjektive oder personale Ressourcen, dispositionelle Auffassung;
natürliche, soziale und technische Hilfsmittel bzw. Helfer in der Umwelt: soziale Netze, sozioökonomischer Status, Einkommen, Wohn- und Arbeitsumgebung, situationsbedingter Handlungs- und Kontrollspielraum, therapeutische Beziehung (Lairaiter & Baumann, 1988; zitiert nach Willutzki, 2003; Shumaker & Brownell, 1984; zitiert nach Willutzki, 2003)	Beziehungsmuster: z.B. Respekt, Verlässlichkeit, Fähigkeit Verletzungen wieder gut zu machen durch Anerkennung des Fehlverhaltens und Entschuldigungen ; therapeutische Beziehung	Persönlichkeitsvariablen; persönliche Fähigkeiten; Fertigkeiten; Kräfte; kognitive Überzeugungssysteme; situationskonstante aber zugleich flexible gesundheitserhaltende- und wiederherstellende Handlungsmuster=Bewältigungs-stile (Kraft et al., 1994)
Sport, Kultur, Natur, Anerkennung, Erfolg (Kraft et.al., 1994)		hohes Selbstwertgefühl, Selbstvertrauen, positives Selbstkonzept (Hobfoll & Walfisch, 1984) Selbstwirksamkeit (Bandura, 1997)
Nahe persönliche Beziehungen (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000)		
Ökonomisches Wachstum, Einkommen (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000)		dispositionaler Optimismus (Scheier & Carver, 1985), Optimismus generell (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000) Optimistische Kompetenzerwartung (Schwarzer, 1994) Internale Kontrollüberzeugungen

Externe, äußere oder objektive Ressourcen	Relationale Ressourcen (Karpel & Brauers, 1986; zitiert nach Willutzki, 2003)	Interne, innere, individuelle, subjektive oder personale Ressourcen, dispositionelle Auffassung;
		(Lefcourt & Davidson-Katz, 1991) Kohärenzgefühl und generelle Widerstandsressourcen (Antonovsky, 1997) Problemlösekompetenz (Hobfoll, 1989) Fähigkeit persönliche Umweltressourcen adäquat einschätzen und nutzen zu können (Hobfoll, 1989) Werte und Ziele der Person; präferierte Bewältigungsstile (Willutzki, 2000) Hardiness (Kobasa, 1979) „Flow“ (Csikszentmihalyi, 2007) Positive Emotionen (Fredrickson, 1998) Selbstvertrauen, Eigenständigkeit, Hoffnung und Freude (Kraft et al., 1994)

All diese oben angeführten Ressourcen können in einem übergeordneten Kontext der Familienlebensqualität gesehen werden, auf die im Folgenden näher eingegangen wird.

5 Familienlebensqualität

5.1 Begriffsdefinition - Familie

Wollen wir uns dem Begriff der Familienlebensqualität zuwenden so ist es zweckmäßig vorerst den Begriff der Familie zu definieren, wie er hier in dieser Studie zu verstehen ist. Die Autoren Brown und Brown (2003) versuchen mit folgender Definition eine Brücke zwischen dem Verständnis einer Familie aus Sicht der Forscher und der Familien selbst zu schlagen und somit die unterschiedlichen Sichtweisen auf einen Nenner zu bringen: „A family includes the people who think of themselves as a part of the family, whether related by blood or marriage or not, and who support each other on a regular basis“ (2003, S. 176).

Diese Definition betont vor allem die individuelle, persönliche Sicht jedes einzelnen Mitglieds, wonach eine Familie als solche anzuerkennen ist, wenn sich die betreffenden Personen als Familie sehen. Es werden keinerlei äußere Merkmale, wie gemeinsamer Haushalt, Heirat oder Blutsverwandtschaft vorausgesetzt um als Familie zu gelten, allerdings zeigen sich im Laufe der Epochen der Menschheitsgeschichte laut den Autoren Brown &

Brown (2003) doch drei beständige Hauptfunktionen die für eine Familie als charakteristisch gelten:

> To bring children into the world and to nurture them until they become independent; to provide a way in which physical and emotional attachments to others can be expressed; and to provide a basic structure around which other social and physical structures can be built. (S. 176)

In dieser Definition sind die Hauptfunktionen der Familie als solche genannt, nämlich Kindern ein Zuhause zu bieten, sie zu versorgen bis sie unabhängig sind, ferner einen Raum zu schaffen, in dem Personen ihre Beziehung zueinander physisch und emotional ausdrücken können, sowie eine strukturelle Basis zu schaffen, um die herum neue erweiterte soziale und physische Strukturen geschaffen werden können. Diese genannten Faktoren stellen laut Brown & Brown (2003) ein Grundgerüst für die Lebensqualität einer Familie dar.

5.2 Begriffsdefinition - Lebensqualität

Die Grundlage der Familienlebensqualität, bildet die Definition von Lebensqualität, die als wissenschaftliches Konstrukt in unterschiedlichen Disziplinen wie zum Beispiel der Soziologie, der Psychologie, der Sozialpsychologie, der Politologie, der Ökonomie und der Philosophie untersucht wird, und demnach auch auf die verschiedensten Weisen definiert wird (Beck, 2001). Der Autor betont ebenso, dass es sich um ein komplexes und offenes Arbeitskonzept handelt, das immer „subjektive und objektive, individuelle, soziale und gesellschaftliche Aspekte beinhaltet“ (Beck, 2001, S. 339).

Eine einheitliche Definition liegt auch nach Angermeyer, Kilian und Matschinger (2000) nicht vor, die Lebensqualität als „die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ (S. 10) definieren.

Wie schon bei der Begriffsdefinition der Ressourcen in Kapitel 4.1 erwähnt, sind auch im Zusammenhang mit dem Begriff der Lebensqualität verwandte Begriffe wie Wohlbefinden, well-being und Glück (Beck, 2001; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000), sowie Lebensstandard, Wohlfahrt und (Lebens-) zufriedenheit (Beck, 2001) zu nennen.

Laut Schäfers (2008) gibt es mehrere Ansätze in der Lebensqualitätsforschung. Einer sei hier erwähnt, weil er auf einem Ressourcenkonzept aufbaut. Es handelt sich hierbei um das schwedische Model des *Level-of Living-Approach*. Als wesentlich werden hier die Ressourcen angesehen über die das Individuum verfügt, sei es in Form von Geld, Besitz, Wissen, mentaler und physischer Energie, sozialen Beziehungen, Sicherheit usw. und die es ihm ermöglichen wissentlich und direkt auf seine Lebensbedingungen einzuwirken (Erikson, 1993; Noll, 2000).

Brown und Brown (2003) heben vor allem die Wichtigkeit der subjektiven Komponente und ebenso der Ressourcen hervor: “When we talk about positive quality of life, we are talking about having a life that is very meaningful to individuals and that provides them with

resources" (S. 19). Die Autoren betonen aber auch, dass das Leben an sich komplex ist und, dass das Konzept der Lebensqualität daher nur eine Reduktion und Vereinfachung darstellen kann und nie als vollständige Abbildung der Realität zu sehen sei. Jedoch bedient man sich dieses Konzepts um eine Annäherung an die Möglichkeiten zu geben, wie Menschen effektiver in ihrer Lebensgestaltung sein und wachsen können. Davon abgesehen hilft es anderen diese Prozesse bei ihren Mitmenschen zu unterstützen (Brown & Brown, 2003).

Auch Schäfers (2008) nimmt Bezug auf die Ressourcen und betont, dass es sich bei der Lebensqualität um ein Austauschverhältnis zwischen Individuum und Umwelt handelt, in dem die verfügbaren und wahrgenommenen Ressourcen eines Individuums eine bedeutende Rolle spielen. „Sie moderieren die Bewältigung von Anforderungen und Aufgaben bzw. schützen vor Überforderung im Sinne einer „Puffer-Funktion" (Schäfers, 2008, S. 51). Bei widrigen Lebensbedingungen, die das subjektive Wohlbefinden potenziell gefährden, existieren nach Cummins (2005) im Wesentlichen zwei verschiedene Abwehrmechanismen: negative Erfahrungen mit Hilfe von externen Ressourcen (external buffers) zu vermeiden oder zumindest abzuschwächen (z.B. mit Hilfe des sozialen Netzwerks, materieller und finanzieller Ressourcen) bzw. das positive Grundgefühl und Selbstbild mit Hilfe interner Ressourcen (internal buffers) zu erhalten und vor negativer Einflussnahme zu schützen (z.B. Selbstwertgefühl, Optimismus, Kontrollüberzeugungen, Kohärenzsinn, Bewältigungsstrategien).

Innerhalb der Lebensqualitätsforschung wird auch das Konstrukt der Zufriedenheit als subjektiver Indikator von Lebensqualität genannt, da es auf eine Bewertung von Lebensumständen durch die Individuen selbst abzielt wie Glatzer (2002) meint und Schäfers (2008) begründet dies folgendermaßen:

> Dies ist zum einen aus subjektivistischer Sicht darauf zurückzuführen, dass im Zufriedenheitsurteil gleich in mehrfacher Hinsicht subjektive Prozesse zum Tragen kommen: die individuelle Wahrnehmung der zu bewertenden externen Ressourcen, die Konzentration auf subjektiv relevante Attribute der Lebensbedingungen sowie der Abgleich der wahrgenommenen Attribute mit dem internen Vergleichsmaßstab, welcher Erwartungen, Ideale, Ansprüche, Ziele, Werte und Erfahrungsnormen umfassen kann (Schäfers, 2008, S. 41).

Zusammenfassend lässt sich herausstreichen, dass alle oben genannten Autoren die subjektive Komponente als wesentlich in der Beurteilung der Lebensqualität erachten. Demgemäß stellt auch Cummins (1997) fest, dass die beste Messmethode für die Zufriedenheit direkte Fragen an die betreffenden Personen über ihre Lebensqualität sei.

5.3 Begriffsdefinition - Familienlebensqualität

Aufbauend auf der Definition der individuellen Lebensqualität wird der Begriff der Familienlebensqualität als Erweiterung dessen angesehen und auf die Familie als Gesamtheit ausgeweitet (Brown & Brown, 2003).

Die Autoren betrachten die Familienlebensqualität aus zwei Blickwinkeln. Einerseits ist die Familie Treffpunkt für die Lebensqualität der einzelnen Familienmitglieder und andererseits ein Treffpunkt der verschiedenen Faktoren, welche die Familienlebensqualität beeinflussen. Alle Familienmitglieder sind integrativer Teil ihrer Familie und Person ihres individuellen Lebens, das außerhalb der Familie stattfindet. Die daraus gewonnenen Qualitäten und Ressourcen werden in die Familie eingebracht und können von ganz unterschiedlicher Art, Ausprägung und Gewichtung sein und ebenso von unterschiedlicher Bedeutung für die Familie als Ganzes. Diese Ressourcen verändern sich auch im Laufe der Zeit und in Abhängigkeit von verschiedenen Einflüssen. Die zweite Sichtweise betrifft die bedeutenden Aspekte oder Faktoren des Lebens für die Familie als Ganzes. Diese beeinflussen die Familie ebenso auf verschiedenste Weise. Als wichtige Faktoren für das Familienleben nennen die Autoren dabei finanzielle sowie soziale Unterstützung und institutionelle sowie gesellschaftliche Unterstützung. Als weitere Aspekte sind Aktivitäten der Familie zu berücksichtigen. Diese betreffen das tägliche Leben, die Familieninteraktionen und die Verantwortung und Führungsrolle als Eltern. Diese Aspekte wiederum können je nach Familie und Personen unterschiedlich aufgeteilt sein. (Brown & Brown, 2003)

Wesentlich ist nach Brown und Brown (2003) beide Sichtweisen zusammenzuführen. Somit kann die Familienlebensqualität als ein Zusammenspiel des Treffpunkts der individuellen Lebensqualität ihrer Familienmitglieder und der Faktoren, welche die Familie beeinflussen, gesehen werden. Ist nun ein Familienmitglied von einer Beeinträchtigung betroffen, so wird sich das Familienleben in vieler Hinsicht an den Bedürfnissen dieses Familienmitglieds orientieren. Sei es nun hinsichtlich der investierten Zeit, Aufmerksamkeit oder Unterstützung. Je komplexer die Beeinträchtigung, desto stärker ist die Orientierung hin zu diesem Familienmitglied. Den anderen Familienmitgliedern bleibt dann weniger Zeit für soziale, produktive, spirituell orientierte Tätigkeiten oder Freizeit. Dies kann die Familienlebensqualität negativ beeinflussen. (Brown & Brown, 2003)

6 Bisherige Forschungserkenntnisse

Der Großteil der Studien, die sich Familien mit Kindern mit einer Beeinträchtigung widmen, erforschte bislang die negativen Effekte dieser Belastung auf das persönliche Stresserleben und das Wohlbefinden der Familie, insbesondere der Hauptbetreuungspersonen, nämlich Mütter (Kaspar, Krecht, & Zierhut, 2010; Neuhold, 2002; Seifert, 1997). Ein erster Schritt neben den Belastungen auch Ressourcen, Stärken und Positives in jedem Lebensentwurf zu vermuten, und sei er noch so anderes als der vertraute, ist Forschung hierin zu betreiben (Willutzki, 2000). Etliche Studien beschäftigen sich aus der Perspektive der positiven Psychologie mit diesen Aspekten. Einerseits mit Copingstrategien und Bewältigungsmechanismen, andererseits mit den positiven Auswirkungen die ein Kind mit Beeinträchtigung auf seine Familie haben kann.

Forschungstätigkeiten im Bereich der Familienlebensqualität, die sich Familien mit Kindern mit einer Beeinträchtigung widmen, stellen ein recht junges Forschungsgebiet dar (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchio, & Brown, 2011; Brown, MacAdam–Crisp, Wang, & Iarocci, 2006;

Rillotta, Kirby, Shearer, & Nettelbeck, 2012). Die Studien zur Familienlebensqualität von Kaspar und Kollegen (2010) zeigten zwar eine etwas geringere Lebensqualität dieser Familien im Vergleich zu Familien ohne Kinder mit einer Beeinträchtigung, jedoch trotzdem eine generell hohe Bewertung derselben. Auch Cummins (1997) konnte in seiner Studie feststellen, dass es zwar große objektive Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Personen mit Beeinträchtigung und ohne gibt, allerdings keine Unterschiede in der des subjektiven Befindens. Dazu wären weitere Forschungserkenntnisse dringend notwendig, um vor allem den tatsächlichen individuellen Bedürfnissen der Familien angepasste Unterstützung anbieten zu können. (Rillotta et al., 2012)

6.1 Studien zu Copingstrategien bei kritischen Lebensereignissen

In einigen Studien werden als Bewältigungsstrategien die psychische Stärke bzw. die positiven Emotionen der Mütter hervorgehoben, (Trute, Benzies, Worthington, Reddon, & Moore, 2010), die Religiosität (Dura-Vila, Dein, & Hodes, 2010), familiäre Glaubenssysteme (Beavers, Hampson, Hulgus, & Beavers, 1986; Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz, & Retzlaff, 2011b), die soziale Unterstützung (Filipp & Aymanns, 1987; Lehman, Ellard, & Wortman, 1986; Thoits, 1986), sowie das Familienkohärenzgefühl (Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz, & Retzlaff, 2011a; Vossler, 2001). Beavers und Kollegen (1986) fanden außerdem, dass jene Familien eher gegenwartsorientiert leben und nicht so sehr zukunftsorientiert.

6.2 Studien zum Thema Verknüpfung personaler und sozialer Ressourcen

Einige Studien beschäftigen sich mit der differenzierten Betrachtung von sozialer Unterstützung in Zusammenhang mit Persönlichkeitseigenschaften. So finden sich sehr unterschiedliche Ergebnisse in Bezug auf die Bewertung der sozialen Unterstützung in Abhängigkeit von der Bereitschaft zur Selbstenthüllung (Filipp & Aymanns, 1987) und der internalen bzw. externalen Kontrollüberzeugung (Eckenrode, 1983; Filipp & Aymanns, 1987), sowie einem hohen Selbstwertgefühl (Hobfoll & Walfisch, 1984; Jerusalem, 1990; Lazarus & Folkman, 1987; Willutzki, 2003). Letzteres ist Forschungsgebiet etlicher Studien, die im Folgenden erwähnt seien.

6.2.1 Soziale Unterstützung unter dem Aspekt Selbstwert und Selbstwertgefühl.

Studien, die sich mit dem Selbstwert und dem Selbstwertgefühl in Bezug zur sozialen Unterstützung beschäftigen, kommen ebenfalls zu recht vielfältigen Ergebnissen.

Klauer (2000) hält die wahrgenommene Unterstützung und das Selbstkonzept für einander überlappende Wissensstrukturen. Wie man mit akuten Belastungssituationen umgeht, richtet sich nach den kognitiven Strukturen, die einem zur Verfügung stehen. Diese beeinflussen unsere Erwartungen über uns Selbst und Andere. Der Autor kommt daher zu dem Schluss, dass das, was wir tatsächlich erfahren und das, was wir wahrnehmen, nicht identisch ist.

Daher hält er die tatsächlich erfahrene Unterstützung und die wahrgenommene Unterstützung für unabhängige Konstrukte, und fasst letztere als kognitives Persönlichkeitsmerkmal auf.

In Bezug auf das Selbstwertgefühl als Teil des Selbstkonzeptes soll demnach ein hohes Selbstwertgefühl mit Forderungen nach Hilfe unvereinbar sein (Filipp & Aymanns, 1987), und chronische Misserfolge werden von hoch selbstwirksamen Personen eher als Herausforderungen wahrgenommen (Jerusalem & Schwarzer 1983; zitiert nach Klauer, 2000), soziale Unterstützung unter diesem Aspekt auch deutlich positiver bewertet werden (Aymanns 1992, Hobfoll & Lermann, 1988; zitiert nach Klauer, 2000) und von betroffenen Personen besser genutzt werden können (Klauer, 2000).

Ob soziale Unterstützung im Sinne einer positiven Bewertung „angenommen“ oder „verwertet“ werden kann, sollte wiederum ebenfalls davon abhängig sein, inwiefern Unterstützung zu einer Bedrohung des Selbstwertgefühls wird (Nadler, 1997). Ein hohes Selbstwertgefühl im Sinne von Selbstvertrauen scheint offenbar eine wichtige primäre Ressource in der Bewältigung kritischer Lebensereignisse zu sein. Erst wenn diese wegfällt, oder durch die Dauer der Inanspruchnahme zermürbt ist, kommt der sozialen Unterstützung, als sekundäre Bewältigungsform, eine höhere Wichtigkeit zu (Hobfoll & Walfisch, 1984).

6.3 Studien zu positiven Auswirkungen von Kindern mit Beeinträchtigung auf ihre Familien

Stainton und Besser (1998) konnten in ihrer qualitativen Studie neun Kernthemen von Auswirkungen identifizieren. Unter anderem nannten sie eine Quelle der Freude und des Glücks, eine erhöhte Sensibilität für Wichtigkeiten und Prioritäten, erweiterte persönliche und soziale Netzwerke und die Einbindung in die Gemeinschaft, erhöhte Spiritualität, eine Quelle der Familienzusammengehörigkeit und Nähe, erhöhte Toleranz und Verständnis, persönliches Wachstum und Stärke, positive Auswirkungen auf Andere und die Gemeinschaft. Auch laut den Ergebnissen von Dykens (2005) scheinen Familien von Kindern mit Beeinträchtigung zu profitieren. Sie beurteilen sich selbst als bessere Menschen. Manche Familien berichten von einem Transformationsprozess, der sie befähigt hat, flexibler auf veränderte Umwelten zu reagieren. Andere Familien wiederum wertschätzen das Leben in einem größeren Ausmaß (Dykens, 2005; Green, 2007). Zwar betonen sie, dass das Leben mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung nicht notwendigerweise einfacher ist, jedoch führt es zu einem erfüllteren und reicheren Leben (Dykens, 2005; Weisgerber-Soininen, Haack, & Rauh, 1984).

Ein Geschwisterkind dankte sogar ihrem Bruder mit Down Syndrom dafür, dass er ihr das Wichtigste im Leben beigebracht hatte, nämlich Geduld und Toleranz. Andere sprechen von einer erhöhten Empathie, Liebe und Sinn für soziale Gerechtigkeit und Fürsprache für Bedürftige, Schutz und Pflege, Loyalität, implizites Verstehen und Akzeptanz von Unterschiedlichkeiten. Ein Geschwister bezeichnetet diesen Gewinn sogar als „allgemeine Humanität“ mit anderen. (Dykens, 2005)

Blacher und Baker (2007) sehen die positiven Auswirkungen vor dem Hintergrund eines kulturellen Kontextes. So scheinen Latino-Familien im Vergleich zu Anglo-Amerikanischen

Familien eine positivere Attribution ihrem Kind gegenüber zu haben. Das „Eingegliedertsein“ des Kindes in eine Familie führte dazu, dass sich die Mütter stolz fühlten, besonders wegen der Verantwortlichkeit für das Kind und ihrem Wissen über ihr Kind. Das führte dazu, dass die Mütter sich selbst wesentlich kompetenter im Umgang mit ihrem Kind wahrnahmen und sich selbst zutrauten bessere Entscheidungen für ihr Kind treffen zu können als Spezialisten. Dieses *empowerment* war sehr befriedigend und positiv für sie. Diese Befunde decken sich mit der Meinung von Hannover (2000) wie schon in Kapitel 2.3.1 angeführt, der die Beobachtung machte, dass in kollektivistischen Kulturen die Zugehörigkeit zu den Menschen im Vordergrund steht.

In weiteren Studien von Davies und Honeymann (2013) und Green (2007) wurde ein verstärktes Familienkohärenzgefühl als positive Auswirkung genannt.

Weitere Ergebnisse der Studie von Green (2007) bezogen sich auf die Wahrnehmung der Belastung. Die Autorin konnte in ihrer Kombination aus quantitativer und qualitativer Erhebung zwei Formen der Belastung feststellen: die subjektive und die objektive. Die subjektive Last bezog sich in diesem Zusammenhang auf die Schwere der Beeinträchtigung, wobei die objektive Last auf die Zuschreibungen der Bevölkerung gegenüber den Familien bezogen war. Mütter von Kindern mit Beeinträchtigung wurden von der Gesellschaft als Opfer individueller tragischer Umstände konstruiert, mit denen auch ganz bestimmte Erwartungen einhergingen, wie zum Beispiel, dass sie in einem Sumpf aus emotionalem Stress versänken. Diese Sichtweise der Gesellschaft empfanden die Mütter als eine weitaus größere Bürde, als jene der Beeinträchtigung ihres Kindes. In einem Kontext von negativen öffentlichen Zuschreibungen und Stigmatisierungen, einem schlecht organisierten und oft unverantwortlichen „Hilfssystem“ wurde es den Müttern äußerst schwer gemacht die persönlichen, medizinischen, bildungsbezogenen und sozialen Bedürfnisse ihres Kindes zu erfüllen. Diese Bürde war in Wahrheit physisch und finanziell weitaus erschöpfender. (Green, 2007, S. 161)

In einer Studie von Knight (2013) stellte sich heraus, dass es trotzdem Mütter gab, die es offensichtlich schafften die sozialen und kulturellen Restriktionen gegenüber ihrer Person, ihrem Kind und ihrem Schicksal zu überwinden und einen höheren Sinn in ihrer Familiensituation zu finden, sozusagen transformiert aus dieser Situation hervorgingen. Dieser Transformationsprozess ermöglichte eine Liebesfähigkeit ihrem Kind und sich selbst gegenüber, die jenseits der Norm lag. Je größer die Beeinträchtigung, desto größer scheint auch die Möglichkeit zur Transformation zu sein. In diesem Zusammenhang verwendet die Autorin auch die Begriffe Erlösung und Transzendenz. (Knight, 2013)

6.4 Studien zur Familienlebensqualität in Familien mit einem besonderen Kind

In den Domänen, welche die Familienlebensqualität beeinflussen fanden Rillotta und Kollegen (2012) in ihrer australischen Studie vor allem, dass die Gesundheit, die Familienbeziehungen sowie das finanzielle Wohlbefinden wichtiger eingeschätzt wurden als die praktische und die emotionale Unterstützung. Studien aus unterschiedlichen Ländern wie Spanien, England und Italien zeigen gleiche Ergebnisse, wie zum Beispiel eine niedrige

Einschätzung der Lebensqualität in den Bereichen der Unterstützung durch Andere, sowie der Unterstützung durch die Gemeinschaft (Bertelli et al., 2011; Cordoba-Andrade, Gomez-Benito, & Verdugo-Alonso, 2008; Werner et al., 2009), allerdings höhere Werte in den Bereichen der Gesundheit und der Familienbeziehungen (Bertelli et al., 2011; Werner et al., 2009). Der Rolle der Spiritualität und der Teilhabe an einer religiösen Gemeinschaft widmet sich eine Studie aus den USA von Poston und Turnbull (2004), in der diese Faktoren als wichtiger Anteil für die Familienlebensqualität gesehen werden. Bertelli und Kollegen (2011) streichen hervor, dass es wesentlich ist, die betroffenen Personen selbst zu befragen, da es sonst zu einer verzerrten Wahrnehmung der notwendigen Unterstützungsleistungen kommen könnte.

EMPIRISCHER TEIL

7 Beschreibung der empirischen Untersuchung

7.1 Zielsetzung der empirischen Untersuchung

Ziel der vorliegenden Forschungsarbeit ist es, herauszufinden auf welche Ressourcen Familien in der Lebensgestaltung mit ihrem besonderen Kind zurückgreifen. Da aus den meisten Studien hervorging, dass vornehmlich Mütter befragt wurden, sollte in dieser Studie zusätzlich auch die Meinung der Väter eingeholt werden. Ferner soll überprüft werden ob sich Hinweise finden lassen, dass der Prozess der Bewältigung einer Beeinträchtigung, wie ihn Strauss und Corbin (1991) beschrieben haben, auch für Eltern eines besonderen Kindes Gültigkeit besitzen könnte.

7.2 Die Forschungsmethode

Als Studiendesign wurde eine qualitative Forschungsmethode gewählt, die mittels Interviews durchgeführt wurde. Der dazu erstellte Interviewleitfaden stützt sich auf die Theorie des Prozesses der Bewältigung einer Beeinträchtigung (the process of overcoming disability) nach Strauss und Corbin (1991), der es ermöglicht, unter verschiedenen Aspekten der Herausforderungen, Schwierigkeiten und Krisen, die von den Betroffenen genutzten Ressourcen herauszuarbeiten. Die daraus resultierenden Ressourcenkategorien werden in Bezug zur wahrgenommenen Gesamtfamilienlebensqualität und ihren unterschiedlichen Teilbereichen gesetzt, die mittels Vorgabe des Fragebogens zur Familienlebensqualität (FLQ) von Kaspar, Krecht, Zierhut und Weber (2008) erhoben werden. Offensichtliche Differenzen und/oder Gemeinsamkeiten werden als Hypothesen formuliert und können Gegenstand weiterführender Forschungsarbeiten sein.

7.3 Zielgruppe der empirischen Studie

Die Zielgruppe der empirischen Studie sind Familien, die in einem gemeinsamen Haushalt leben und zumindest ein besonderes Kind gemeinsam betreuen. Als Interviewpartner wurden sowohl Mütter als auch Väter herangezogen, wobei mindestens einer von ihnen in einer leiblichen Beziehung zum Kind steht. Eine detaillierte Beschreibung der Stichprobe findet sich in Kapitel 10.1.

8 Zentrale Fragestellung der Untersuchung

Die zentrale Fragestellung der Untersuchung lautet: Welche Ressourcen haben Familien mit einem besonderen Kind? Daraus folgen weitere Fragestellungen die diese Thematik

differenzieren und spezifizieren, wie zum Beispiel: Welche Ressourcen sind die wichtigsten, welche sind weniger wichtig? Sind es intrapersonale oder soziale, materielle oder gesellschaftliche Aspekte? Welche Ressourcen bringen die Eltern ein, welche Ressourcen bringt das besondere Kind in die Familie ein? Gibt es weitere Ressourcen, die in der Literatur nicht als solche genannt werden? Ebenso interessiert die Frage wie die Familien ihre Familienlebensqualität einschätzen? Welche Hypothesen lassen sich aus den Ergebnissen ableiten? Welche Zusatzbefunde ergeben sich noch aus der Studie? All diese Fragen werden nun in Form von folgenden Forschungsfragen zusammengefasst:

Forschungsfrage 1: Was sind Ressourcen für die Familie mit einem besonderen Kind? Gibt es wichtige und weniger wichtige Ressourcen? Welche Ressourcen sind in allen Familien zu finden, welche nicht?

Forschungsfrage 2: Unterscheiden sich Mütter und Väter hinsichtlich ihrer eingebrachten Ressourcen? Wenn ja, inwiefern?

Forschungsfrage 3: Welche Ressourcen bringt das Kind ein?

Forschungsfrage 4: Detailanalyse: Welche internalen Ressourcen bringen Mütter und Väter ein? Welche Unterschiede gibt es, welche Gemeinsamkeiten lassen sich erkennen?

Die Forschungsfragen 1 bis 4 werden mittels Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) ausgewertet. Durch den Prozess der Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion, jeweils in ein oder zwei Durchgängen, werden induktiv Kategorien gebildet, die ein Abbild der Ressourcen ergeben. Durch Häufigkeitsanalysen und Rangreihung lassen sich Wertigkeiten in der Ressourcenwichtigkeit erkennen. Die nähere Beschreibung der Auswertungsmethode findet sich in Kapitel 11.1.

Forschungsfrage 5: Bestätigt sich das Konzept the process of overcoming disability nach Strauss und Corbin (1991) auch für die Situation der Eltern eines besonderen Kindes?

Die Forschungsfrage 5 wird ebenfalls mittels Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) ausgewertet. Hier kommt die Methode der skalierenden Strukturierung zur Anwendung. Aufbauend auf der Theorie the process of overcoming disability nach Strauss und Corbin (1991) werden deduktiv Kategorien gebildet, welche auf einer drei-teiligen Skala eine Einschätzung der Intensität der Kategorien ermöglichen soll.

Forschungsfrage 6: Unterscheiden sich die Familien untereinander hinsichtlich ihrer wahrgenommenen Gesamtfamilienlebensqualität?

Forschungsfrage 7: Unterscheiden sich die Familien untereinander hinsichtlich der neun Bereiche des FLQ-Fragebogens?

Die Forschungsfragen 6 und 7 werden deskriptiv ausgewertet und der Anschaulichkeit halber in Charts und Graphiken dargestellt.

Forschungsfrage 8: Gibt es auffällige Zusammenhänge zwischen den soziodemographischen und deskriptiven Daten des FLQ und den Ressourcenkategorien, den Befunden zu der Theorie des process of overcoming disability, den Bereichen der Familienlebensqualität und dem Grad der Gesamtfamilienlebensqualität?

Da diese Forschungsfrage bereits die Interpretation miteinschließt, wird sie in Kapitel 14 Interpretation der Ergebnisse und Hypothesenbildung behandelt. Alle Ergebnisse werden nun mit den soziodemographischen Daten und anderen deskriptiven Daten aus dem FLQ in Beziehung gesetzt, Auffälligkeiten angeführt und interpretative Schlüsse gezogen.

9 Beschreibung der Untersuchungsinstrumente

Im Folgenden werden jene Instrumente beschrieben, die in der Untersuchung Verwendung finden. Dazu zählt das episodische Interview mittels eines Leitfadens (Flick, 2005) der auf theoretisch fundierter Literatur aufbaut und selbst erstellt ist, sowie der FLQ (Kaspar et al., 2008).

9.1 Das episodische Interview nach Flick (2005)

Kennzeichen des episodischen Interviews ist die Verbindung von zwei Methoden, auch als Triangulation bezeichnet, die ein Qualitätsmaßstab für qualitative Forschung ist. Das episodische Interview besteht aus einer narrativen Erzählkomponente, welche die Interviewten anregen soll aus ihrem Leben und ihren Erfahrungen zu erzählen, zu reflektieren und sich zu erinnern. Jedoch sollte dies nicht willkürlich erfolgen sondern innerhalb eines festgelegten Bezugsrahmens, der durch den Interviewleitfaden festgelegt ist und es dem Interviewer ermöglicht, jederzeit steuernd in das Erzählgeschehen eingreifen zu können. Es bleibt dadurch die Möglichkeit erhalten, so offen und frei wie möglich die Interviewpartner zum Erzählen anzuregen und dennoch mittels einer vorab festgelegten Struktur sicherzustellen, dass alle forschungsrelevanten Themen im Gespräch behandelt werden. (Flick, 2005)

9.1.1 Interviewleitfaden

Angelehnt an die vorhandene Literatur zur Exploration von Ressourcen (Brown & Brown, 2003; Lutz, 1978, 1996; Nestmann, 1996; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000; Willutzki, 2003) sowie zur Theorie the process of overcoming disability von Strauss und Corbin (1991) wurde ein Leitfaden zur Erhebung von Ressourcen in Familien mit einem besonderen Kind erstellt.

Zu Beginn wurde bewusst eine sehr offene breite Einstiegsfrage gewählt, welche die interviewte Person zum Erzählen anregen und dem Interviewer einen ersten Überblick über die Situation in den Familien geben sollte.

Danach begannen die einzelnen Fragenblöcke zu den Phasen des process of overcoming of disability (Strauss & Corbin, 1991). Zu jeder einzelnen Phase wurden mehrere gezielte Fragen gestellt um ein möglichst umfassendes Bild zu erhalten. So wurde in der ersten Phase die Akzeptanz der Situation, in der zweiten Phase die Bewältigung der Einschränkungen, in der dritten Phase die Veränderungen, neue Ziele, neue Zukunftsperspektiven und Sinnfindung, in der vierten Phase Rückschläge und Stillstände und deren Überwindung und Bewältigung, in der fünften Phase Reaktionen der Umwelt und der Personen auf die Familie und ihr besonderes Kind, sowie schlussendlich in der sechsten Phase ein möglicher neuer Lebenssinn, Glück und Zufriedenheit eruiert.

Der vorletzte Block sollte noch mittels einiger Fragen die wahrgenommenen Ressourcen und Stärken der interviewten Person, sowie die aus ihrer Sicht vorhandenen Stärke, Ressourcen und Vorlieben des Kindes im Speziellen erheben.

Eine Abschlussfrage diente schließlich dazu den Interviewten noch die Gelegenheit zu geben etwas zu erzählen, was im Interview nicht gefragt wurde, das sie aber als wichtig oder zum Thema zugehörig erachteten.

Um den Interviewleitfaden in der Praxis zu erproben wurde vorab ein Probeinterview mit einem Vater eines besonderen Kindes aus dem Bekanntenkreis geführt. Danach wurde überprüft, inwiefern Fragen verständlich oder unverständlich waren und der Leitfaden wurde dementsprechend nochmals adaptiert.

9.2 Familienlebensqualitätsfragebogen (FLQ)

Der FLQ Version B wurde von Kaspar, Krecht, Zierhut und Weber (2008) auf Grundlage der englischen Originalversion des Familiy Quality of Life Survey (FQOL Survey) von Brown und Kollegen aus dem Jahre 2006 ins Deutsche übersetzt, auf Familien mit einem besonderen Kind adaptiert und für Österreich normiert. Der Fragebogen richtet sich an die Hauptbetreuungsperson und ist von dieser auszufüllen (Kaspar et al., 2008).

9.2.1 Die Struktur des Fragebogens

Die Struktur des Fragebogens besteht aus mehreren Teilen. Nach einer kurzen Einleitung und Instruktionen zum Ausfüllen des Fragebogens sowie Hinweisen über die vertrauliche Behandlung der gewonnen Daten, werden zunächst soziodemographische Daten über die Person gesammelt die den Fragebogen beantwortet (Geschlecht, Alter, Schulbildung,…). Danach wird nach der Familienlebensqualität für neun spezifische Bereiche des Familienlebens gefragt. Abschließend erfolgt eine Beurteilung der gesamten Familienlebensqualität. (Kaspar et al., 2008)

9.2.1.1 Demographische Angaben zur Familie

In der Einleitung werden Informationen rund um das besondere Kind erfragt: Alter, Geschlecht, genaue Diagnose und dadurch bedingte Beeinträchtigungen, durch die Umstände sich ergebende Verhaltensauffälligkeiten, eine Einschätzung des Grades an Unterstützung, den das Kind benötigt, sowie dessen Kommunikationsfähigkeit. Im Weiteren werden die Anzahl der Familienmitglieder, das Alter sowie deren Betreuungsleistung in Bezug auf das besondere Kind erhoben.

9.2.1.2 Spezifische Bereiche des Familienlebens und Schlüsselkonzepte

Die Spezifischen Bereiche des Familienlebens sind im Hauptteil des Fragebogens zu finden und bestehen aus neun Kapiteln. Diese sind *Gesundheit, Finanzielles Wohlergehen, Gute familiäre Beziehungen, Unterstützung durch andere Menschen, Unterstützung durch Dienstleistungen, persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte, Arbeit und Arbeitsleben, Freizeit- und Erholungsaktivitäten und Kontakte zu Menschen und Orten in der Gemeinschaft.* Bei allen Bereichen geht es um die subjektive Einschätzung durch die Hauptbetreuungsperson der Familie in Bezug auf die gesamte Familie. (Kaspar et al., 2008)

Zu jedem Bereich gibt es zwei Abschnitte. Im ersten Abschnitt werden detaillierte quantitative und qualitative Fragen gestellt, die diesen Bereich sehr spezifisch charakterisieren. Dadurch wird es ermöglicht, eventuell relevante Ursachen für die Bedeutung dieses Bereiches für die eingeschätzte Familienlebensqualität herauszufinden. (Kaspar et al., 2008)

Für diese Studie gelangen nicht alle Antworten zur Auswertung, weshalb aus den einzelnen Bereichen nur eine Auswahl an Fragen in die Arbeit einfließt die nachfolgend angeführt ist.

Der Bereich Gesundheit umfasst Fragen zu körperlichen und/oder psychischen Gesundheitsproblemen die in der Familie auftreten, sei es in Bezug auf das Kind oder andere Familienmitglieder und welche kognitiven oder emotionalen Entwicklungsbeeinträchtigungen begleitend bei dem Kind vorhanden sind. Weitere Fragen betreffen die genaue Beschreibung der Beeinträchtigung des besonderen Kindes, die ein umfassenderes und genaueres Bild von den Herausforderungen ermöglichen sollen, mit denen die Eltern im täglichen Umgang konfrontiert sind sowie Fragen zur Erwartung des Gesundheitszustandes und der tatsächlichen Situation.(Kaspar et al., 2008)

Der Bereich Finanzielles Wohlergehen stellt Fragen zum Familieneinkommen und gibt Aufschluss darüber wie sich die Erwartungen mit der tatsächlichen finanziellen Situation decken (Kaspar et al., 2008).

Der Bereich Gute familiäre Beziehungen erfragt wie diese gestaltet sind und wer für was die Verantwortung innerhalb der Familie trägt, sowie ob die Erwartungen bezüglich dem familiären Klima auch mit der tatsächlichen Situation übereinstimmen (Kaspar et al., 2008).

Der Bereich Praktische und emotionale Unterstützung von Menschen die nicht zum näheren Familienkreis zählen erfragt unter anderem inwiefern Freunde und Nachbarn oder Bekannte

Hilfeleistungen erbringen. Ebenso werden wiederum die Erwartungen diesbezüglich und die Übereinstimmung mit der derzeitigen Situation erfragt. (Kaspar et al., 2008)

Die Unterstützung durch Dienstleistungen kann von mangelnder Infrastruktur und von langen Wartezeiten abhängen. Es interessiert zum Beispiel welche Leistungen in der Wohnumgebung der Familien angeboten werden und welche Hürden es bei der Inanspruchnahme für die Familien gibt. Weitere wichtige Aspekte betreffen die Beurteilung der Familien hinsichtlich der Abdeckung ihrer Bedürfnisse rund um ihr Kind und wie vielfältig und niederschwellig die Leistungen sind. (Kaspar et al., 2008)

Der Bereich Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft erfragt einerseits die Lebensumgebung der Familien zum Beispiel Stadt oder Land, ferner ob die Familien irgendeine Art von Diskriminierung, Benachteiligung oder Ausgrenzung in ihrer Gemeinschaft wahrnehmen. Der Bereich Persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte deckt Fragen rund um die Akzeptanz ihres Kindes in ihrer Gemeinschaft ab und wie diese Werte dabei helfen die Besonderheiten des Kindes zu akzeptieren. Der Bereich Arbeit und Arbeitsleben erfragt den Einfluss der Arbeitsgestaltung auf die Familie und inwiefern die tatsächliche Situation mit den Wünschen der Familienmitglieder übereinstimmt. Der letzte Bereich schließlich, Freizeit- und Erholungsaktivitäten, erfragt in welchem Ausmaß das besondere Kind an gemeinsamen familiären Freizeit- und Erholungsaktivitäten beteiligt ist und von welchen Familienmitgliedern was gemeinsam und was alleine unternommen wird. (Kaspar et al., 2008)

Der zweite Abschnitt beinhaltet Fragen zu sechs verschiedenen Schlüsselkonzepten in Bezug auf den jeweiligen Bereich. Die Beurteilung dieser einzelnen Konzepte erfolgt auf einer 5-stufigen Skala, die je nach Fragestellung des Konzepts auch in dem Wortlaut der Antwortkategorie variiert. Der Wortlaut und die Antwortkategorie zu den einzelnen Fragen der Konzepte sind jedoch über alle neun Bereiche ident, um die Möglichkeit direkter Vergleiche zu bewerkstelligen. Die sechs Schlüsselkonzepte lauten *Wichtigkeit, Möglichkeiten, Initiative, Errungenschaft*, *Stabilität,* und *Zufriedenheit.* (Kaspar et.al., 2008)

Für diese Studie sind die beiden Schlüsselkonzepte Wichtigkeit und Zufriedenheit bedeutsam, weshalb im Folgenden darauf mittels eines Beispiels eingegangen werden soll.

Das Schlüsselkonzept Wichtigkeit erfasst die Bedeutung des jeweiligen Bereichs in Bezug auf die Lebensqualität der Familie. Die Einschätzung erfolgt auf einer 5-stufigen Skala *„5-sehr wichtig“, „4-ziemlich wichtig“, „3-etwas wichtig“, „2-kaum wichtig“* und *„1-fast gar nicht wichtig“*. Beispielsweise lautet die Frage zum Schlüsselkonzept Wichtigkeit im dritten Bereich des FLQ: „Wie wichtig sind gute familiäre Beziehungen für die Lebensqualität ihrer Familie?“. (Kaspar et al., 2008)

Das Schlüsselkonzept Zufriedenheit erfasst die generelle Zufriedenheit der Familie mit dem jeweiligen Bereich. Die Einschätzung erfolgt auf der 5-stufigen Skala *„5-sehr zufrieden“, „4-zufrieden“, „3-weder zufrieden noch unzufrieden“, „2-unzufrieden“* und *„1-sehr unzufrieden“*. Beispielsweise lautet die Frage zum Schlüsselkonzept Zufriedenheit im ersten Bereich des FLQ: „Alles in allem, wie zufrieden sind Sie mit der Gesundheit ihrer Familie?“. (Kaspar et al., 2008)

9.2.1.3 Beurteilung der gesamten Familienlebensqualität

Im Schlussteil des Fragebogens wird nach der empfundenen Gesamtlebensqualität der Familie gefragt, mittels der folgenden zwei geschlossenen Fragen: *„Wie würden Sie, insgesamt gesehen, die Lebensqualität Ihrer Familie beschreiben?“* mit den Antwortoptionen *„5-ausgezeichnet“, „4-sehr gut“,“3-gut“, „2-ausreichend“ und „1-schlecht“* und *„Wie zufrieden sind Sie, insgesamt gesehen, mit der Lebensqualität Ihrer Familie?“* mit den Antwortoptionen: *„5-sehr zufrieden“, „“4-zufrieden“,“3-weder zufrieden noch unzufrieden“, „2-unzufrieden“* und *„1-sehr unzufrieden“*. Eine Reihe offener Fragen soll den befragten Person die Möglichkeit geben ausführlicher zum Thema Gesamtfamilienlebensqualität Stellung zu nehmen, um zum Beispiel Wünsche oder Erfahrungen, welche die Lebensqualität positiv wie negativ beeinflussen könnten, zu nennen. (Kaspar et al., 2008)

9.2.2 Reliabiltiät und Validität

Für den Gesamtscore des FLQ Version B geben Kaspar und Kollegen (2008) ein Cronbach`s α von .91 an. Somit kann von einer hohen Reliabilität gesprochen werden. Die Frage „Wie würden sie insgesamt gesehen die Lebensqualität ihrer Familie beschreiben“ wurde als Kriterium zur Validierung des FLQ-Gesamtscores herangezogen und mittels des Gesamtscores der jeweiligen Gruppe (in unserem Fall interessiert die FLQ Version B) korreliert. Dabei ergaben sich laut Kaspar und Kollegen (2010) hohe Zusammenhänge für die Version B, r=.691 bei einer statistischen Signifikanz von p=.000. Der FLQ kann somit bei Verwendung des hier vorgeschlagenen Gesamtscores als valides Instrument zur Erfassung der Familienlebensqualität angesehen werden. (Kaspar et al., 2008)

9.3 Soziodemographischer Fragebogen

Ergänzend zu den soziodemographischen Daten des FLQ, wurde ein zusätzlicher, drei Seiten umfassender Fragebogen erstellt und eingegliedert. In diesem wurden unter anderem Daten den Vater betreffend erfragt, wie die höchste abgeschlossenen Ausbildung, der Beruf und die derzeitige Berufstätigkeit. Das Kind betreffend wurde die Pflegegeldstufe, die Art und Dauer der Betreuung außer Haus, die in Anspruch genommenen Therapien mit der Stundenanzahl pro Woche, Rehabilitationsaufenthalte, sowie weitere wichtige Bezugspersonen erhoben.

10 Durchführung der Untersuchung

10.1 Stichprobe

Die Rekrutierung der Stichprobe fand im Zeitraum Dezember 2013 bis September 2014 statt. Insgesamt meldeten sich neun Familien und bekundeten ihr Interesse an der Interviewstudie teilnehmen zu wollen. Von diesen neun Familien wurde mit acht, nach einem ersten

telefonischen Gespräch, in dem nochmals die Teilnahmebedingungen abgeklärt und das Einverständnis für die Aufzeichnung des Interviews mittels Tonband eingeholt wurden, ein Interviewtermin ausgemacht. Eine Familie erfüllte die Einschlusskriterien im Vorfeld nicht und wurde daher nicht interviewt. Eine weitere Familie, eine Pflegefamilie, wurde zwar anfangs abgelehnt (aufgrund des Ausschlusskriteriums Pflegeeltern), jedoch später auf deren ausdrücklichen Wunsch, unbedingt dieses Interview führen zu wollen, doch interviewt. Zwar wurden sie nicht in die Auswertung einbezogen, jedoch ergaben sich aus diesem Zusammentreffen wichtige weiterführende Kontakte zu anderen Familien. Der Aufruf zur Interviewteilnahme war im ersten Durchgang in Bezug auf das Alter der Kinder bewusst sehr breit gestaltet (3 Jahre bis 18 Jahre), da nicht klar war, wie viele Familien sich überhaupt melden würden und ob die für die Auswertung veranschlagten fünf Familien mit Müttern und Vätern überhaupt zustande kommen würden. Im Laufe der Rekrutierung und in der Endphase der Interviews im Herbst 2014 stellte sich dann heraus, dass die Altersgruppe der jüngeren Kinder größer vertreten war. Daher blieben nach einer Eingrenzung der Altersgruppe auf 4-12 Jährige im Endeffekt fünf Familien übrig, deren Interviews dann schließlich zur Transkription und zur Auswertung gelangten. Die Interviews dauerten zwischen 50 und 120 Minuten. Die von Bortz und Döring (2006) beschriebene ethische Sensibilität wurde gewahrt, indem die Familien über das Forschungsvorgehen, die Aufzeichnung des Interviews mittels Tonband, die Freiwilligkeit der Teilnahme sowie die jederzeitige Möglichkeit des Abbruchs des Interviews ohne Nennung von Gründen informiert wurden. Die Anonymität und Vertraulichkeit der Daten wurde ihnen zugesichert.

10.1.1 Teilnahmekriterien

Zielgruppe waren Mütter und Väter, die in einem gemeinsamen Haushalt leben und zumindest ein besonderes Kind gemeinsam betreuten. Voraussetzung dabei war, dass zumindest ein Elternteil in leiblicher Verwandtschaft mit dem Kind stand und das Kind zum Zeitpunkt des Interviews noch zu Hause wohnte. Die Rekrutierung der Familien war ganz bewusst so gestaltet, dass die Familien den ersten Schritt der Kontaktaufnahme mit der Autorin durchführen sollten. Damit war gewährleistet, dass sich auch nur jene Personen meldeten, die sich mit den Ressourcen und damit den positiven Aspekten ihrer oftmals erschwerten Situation mit einem besonderen Kind auseinandergesetzt haben und darüber berichten wollten. Es gab keine Einschränkung in Bezug auf die Familiengröße, zum Beispiel Anzahl von Geschwistern oder Stiefgeschwistern. Die Stichprobengröße wurde mit fünf Familien, jeweils einem Interview mit der Mutter und einem Interview mit dem Vater veranschlagt. Die Untersuchung fand in Wien und Niederösterreich statt.

10.1.2 Kontaktaufnahme mit den Familien

Zunächst wurde ein Informationsschreiben für potentielle Familien erstellt. Dieses Schreiben wurde in einem ersten Schritt von der Autorin an persönlich bekannte Therapeuten, Pädagogen, Psychologen und Bekannte (= *gatekeepers*, Personen die in direktem Kontakt mit den Familien stehen) übergeben. In einem ersten persönlichen Gespräch mit den gatekeepers

wurde eruiert, ob sie Familien kennen, die daran teilnehmen würden und falls dies der Fall war, wurden sie gebeten, ihnen diesen Elternbrief zu übermitteln oder ihn in ihrer Praxis bzw. Einrichtung als Aushang ersichtlich zu machen. Bei manchen war es sogar möglich, diesen über deren E-Mail Verteiler in einen „Rundlauf“ zu versenden, wodurch kein persönliches Gespräch notwendig war. Diese Vorgehensweise bot den Vorteil, dass diese Personen in einem vertrauteren und engeren Kontakt mit den Familien standen und dadurch die Möglichkeit hatten die Bereitschaft der Familien an dem Interview teilzunehmen viel besser einschätzen konnten als die Autorin. Durch diese Vorselektion wurden von den gatekeepers lediglich jene Familien kontaktiert und angesprochen, die potentiell in Frage kamen. Ob die Übermittlung tatsächlich erfolgte, entzieht sich der Kontrolle der Autorin. Jedoch gaben Rückmeldungen Aufschluss über die erfolgte Weiterleitung. Danach konnten sich die informierten Familien selbst bei Interesse ihrerseits unter dem angegebenen Kontakt melden. Das konnte entweder telefonisch oder per Mail erfolgen. In allen, bis auf zwei Fälle, erfolgte die Kontaktaufnahme gleich telefonisch, wo allfällige Fragen der Eltern beantwortet wurden, sowie die nochmalige Sicherstellung der Teilnahmevoraussetzungen (Alter des Kindes, gemeinsamer Haushalt, mindestens ein Elternteil leiblich) erfolgen konnte. Meldete sich eine Familie per Mail, so wurde ein Termin zu einem kurzen telefonischen Gespräch vereinbart, in dem dann auch der Ort und der Zeitpunkt des Interviews vereinbart wurden. Es wurde darauf hingewiesen, dass für das Interview eine entspannte Atmosphäre sowie ein separater Raum der geschlossen werden konnte, notwendig seien.

10.2 Interviewer

Die Interviewerin war die Verfasserin vorliegender Diplomarbeit. Bereits im Laufe des Studiums konnte die Autorin im Rahmen von Seminaren in der Klinischen-/ Gesundheitspsychologie Erfahrung im Interviewen von Personen sammeln. Die Autorin kann des weiteren Erfahrung in der Betreuung von Kindern allgemein und im speziellen eines beeinträchtigten Kindes nachweisen, was ihr in der folgenden Untersuchung in Zusammenarbeit mit den Familien und deren Rekrutierung sehr zugute kam.

10.3 Interviewablauf

Im Folgenden wird auf die Form des Interviews, dem Ort und der Zeit, dem Informed Consent, dem Datenschutz und dem Setting näher eingegangen.

10.3.1 Interview

Mittels eines episodischen Leitfadeninterviews (Flick, 2005) sollte die Möglichkeit erhalten bleiben, so offen und frei wie möglich die Interviewpartner zu einem Erzählen anzuregen und dennoch an einer vorab festgelegten Struktur sicherzustellen, dass alle forschungsrelevanten Themen im Gespräch behandelt werden. Für den Interviewten stellt diese Form des freien Erzählens einerseits die Möglichkeit dar sein Wissen und seine Erfahrungen weiterzugeben,

andererseits ermöglicht die eigenständige Reflexion, als selbstverständlich wahrgenommene Ressourcen, bewusst zu machen. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet.

10.3.2 Ort, Zeit und Setting

Bereits bei der ersten telefonischen Kontaktaufnahme konnten sich die Familien entscheiden, wo das Interview stattfinden sollte. Vom Interviewer wurde zunächst angeboten zu ihnen nach Hause zu kommen, um die Situation so praktikabel und angenehm wie möglich zu gestalten. Sollte das nicht erwünscht sein, würde ein anderer Ort vorgeschlagen werden, wie zum Beispiel Therapieräume oder Büroräume oder eine von den Familien selbst vorgeschlagene andere Lösung. Alle Familien entschieden sich für die erste Variante, das Interview bei ihnen zu Hause zu führen. Es wurde schon bei der Terminauswahl darauf geachtet, dass die Familien keinen Zeitdruck hatten, sodass die Interviews und das Ausfüllen des Fragebogens in Ruhe stattfinden konnten. Mit Ausnahme von einer Familie konnten alle einen geschlossenen, relativ ungestörten Raum zur Verfügung stellen. Bei einer Familie war das aufgrund der Wohnsituation nicht möglich, daher wurde das Interview im Park der Wohnanlage durchgeführt. Da in den meisten Fällen beide Elternteile interviewt wurden, war es von Seiten der Familien meist erwünscht, dies an einem Tag durchzuführen. Da zusätzlich zu den Interviews auch noch der FLQ ausgefüllt werden sollte, wurde das Interview zunächst mit der Hauptbetreuungsperson geführt. Sie konnte sich dann aussuchen, ob sie den Fragebogen in der Zwischenzeit des zweiten Interviews ausfüllen wollte oder zu einem anderen Zeitpunkt. In letzterem Fall wurde sie gebeten die Autorin zu informieren, wenn der Fragebogen fertig ausgefüllt war und zur Abholung bereit lag. Nur bei zwei Familien war dies der Fall. Alle anderen füllten den Fragebogen in der Zwischenzeit des zweiten Interviews aus.

10.3.3 Informed Consent

Die erste Kontaktaufnahme erfolgte durch die an dem Interview interessierten Personen selbst, ohne von der Autorin daraufhin angesprochen zu werden. Aufgrund dieser Eigeninitiative konnte von einem mündlich vereinbarten Informed Consent ausgegangen werden. Daher wurden keine weiteren schriftlichen Erklärungen dazu eingeholt.

10.3.4 Datenschutz

Den interviewten Personen wurde Anonymität und Vertraulichkeit zugesichert. Aufgrund der Tonbandaufzeichnungen und den Transskripten kann für eine außenstehende dritte Person kein Bezug zu den Namen, Adressen oder Kontaktdaten der Teilnehmer hergestellt werden. Die Transskripte wurden anonymisiert, alle vorkommenden genannten Namen der Audioaufzeichnung verbleiben im transkribierten Text und scheinen dort nur mit dem Anfangsbuchstaben auf (z.B. Theodor wurde zu T.). Die Transskripte wurden mit einer

Nummer und einem Buchstaben kodiert, sodass lediglich die Autorin einen Bezug zu den interviewten Personen herstellen kann.

10.4 Störvariablen

Da die Interviews weder unter räumlich noch zeitlich einheitlichen Bedingungen stattfanden gab es die unterschiedlichsten Störeinflüsse, die hier kurz erwähnt werden sollen. Die meisten Störvariablen lassen sich für die beiden Interviews im Park finden. Hier sind es vor allem Flugzeuge, vorbeigehende Passanten, bellende Hunde, Roller fahrende, rufende oder Ball spielende Kinder, die nicht nur akustisch störend waren sondern auch teilweise visuelle Aufmerksamkeit auf sich zogen und den Interviewprozess fallweise unterbrachen und damit in die Länge zogen. Die Interviews in den geschlossenen Räumen waren weit entspannter, jedoch auch hier zogen Außengeräusche, zum Beispiel Sirenen oder spielende Kinder, fallweise Aufmerksamkeit ab. Es kam auch vor, dass Kinder die Türe öffneten, den Raum betraten und die Mutter etwas fragten und dadurch eine Pause im Interview erwirkten. Um eine Beeinflussung des Antwortverhaltens der Interviewpartner auszuschließen, wurde daher das Interview an dieser Stelle unterbrochen und erst wieder fortgesetzt, als die Unterbrechung aufgehoben war und das Kind den Raum wieder verlassen hatte.

Die entspannte Atmosphäre sollte dahingehend konstant gehalten werden, dass die Interviewteilnehmer alle selbst auswählen durften, wann es für sie am günstigsten schien ein Interview zu führen und die Termine wurden darauf abgestimmt. Bei allen Interviews konnte feststellt werden, dass sich all jene an Wochenenden ohne Zeitdruck geführten Interviews sehr angenehm gestalteten.

10.5 Allgemeine Beobachtungen

Alle Teilnehmer, die sich bei der Autorin gemeldet hatten, waren bereit das Interview zu führen. Nur eine Familie musste aufgrund der Nichterfüllung der Teilnahmevoraussetzungen abgelehnt werden. Alle Familien waren bereit, offen und ehrlich über sehr persönliche Dinge zu berichten, die sie selbst und ihr Kind betrafen. Diese Offenheit war sehr erfreulich. Es gab niemanden, der Fragen verweigerte oder zu beantworten ablehnte, obwohl vor Beginn des Interviews darauf hingewiesen wurde, dass die Personen jederzeit das Interview ohne Angabe von Gründen abbrechen konnten, oder es ihnen auch freistand auf einzelne Fragen nicht zu antworten. Diese *compliance* ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass die Teilnehmer sich aus freien Stücken gemeldet hatten und selbst großes Interesse daran hatten ihr Expertenwissen weiterzugeben. Es entstand der Eindruck, dass hier geballtes Wissen vorhanden ist, das darauf drängt endlich wichtig genommen und gehört zu werden. Fallweise erweckten manche Fragen bei ein paar interviewten Personen den Eindruck, schon einmal vorgekommen zu sein. Dieser Eindruck entstand dadurch, dass in jedem einzelnen Abschnitt des Interviews natürlich immer wieder Fragen zu den Ressourcen gestellt wurden, nur in einem anderen Kontext. Dazu wurde dann differenziert erklärt, dass sich die Fragen sehr wohl ähnlich sind, sich jedoch jedes Mal auf einen anderen Kontext bezogen.

11 Auswertung

11.1 Beschreibung der Auswertungsmethode

Im Folgenden wird nun die Auswertungsmethode für die gewonnen Daten aus den Interviews und aus dem FLQ näher dargestellt.

11.1.1 Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Die Auswertung der transkribierten Interviews erfolgt mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010), die dazu dient eine fixierte Kommunikation, in diesem Fall transkribierte Interviews, zu analysieren. Es ist ein regelgeleitetes Vorgehen, das systematisch und theoriegeleitet erfolgt. Dadurch ist die Vorgehensweise weitgehend transparent, sodass die Nachvollziehbarkeit der Analyse für andere Forscher gewährleistet ist. Aus einem umfangreichen Textmaterial sollen Kategorien herausgefiltert werden, die die Kernaussagen des Textes festhalten. Somit kann der Text interpretiert und verstanden werden. Dazu gibt es mehrere Techniken, die je nach Fragestellung, das heißt, je nachdem welche Fragen an den Text, Mayring (2010) nennt es auch das Material, gestellt werden, angewendet werden können.

Es erfolgt zunächst die Festlegung der Analyseeinheiten wie Auswertungseinheit, Kontexteinheit und Kodiereinheit, um Klarheit darüber zu haben, welche Anteile des Materials Gegenstand der Analyse sind. Die Auswertung dieser vorab festgelegten Einheiten kann nun durch drei vorgeschlagene Techniken erfolgen. Diese sind die inhaltsanalytische Zusammenfassung, die Explikation und die strukturierende qualitative Inhaltsanalyse. (Mayring, 2010)

Für die vorliegende Arbeit gelangen die Zusammenfassung mittels der induktiven Kategorienbildung sowie die strukturierende Inhaltsanalyse mittels der deduktiven Kategorienbildung zur Anwendung. Im Folgenden sind diese beiden Formen näher beschrieben.

Bei der zusammenfassenden Inhaltsanalyse wird das Material durch schrittweise Zusammenfassung reduziert, welche festgelegten Interpretationsregeln folgt. Der erste Durchgang filtert dabei all jene Passagen aus dem Text, die Antworten auf die an den Text gestellten Fragen geben. Bei dieser Durcharbeitung des Textes werden die umgangssprachlichen Aussagen meist gleichzeitig auf ein einheitliches grammatikalisches Niveau gebracht und damit verkürzt (Paraphrasierung). Danach werden diese Paraphrasen in abstrakteren übergeordneten Begriffen oder Propositionen weiter zusammengefasst, sodass wiederum ein höheres sprachliches Abstraktionsniveau erreicht wird. In der ersten darauffolgenden Reduktion wird eine weitere sprachliche Verkürzung durchgeführt, die ein erstes Kategoriensystem erkennen lassen. Je nach dem erwünschten Abstraktionsniveau wird dieser Vorgang wiederholt, bis nach Ansicht des Forschers alle wichtigen und wesentlichen Aussagen des Textes in der bestmöglichen Kurzversion vorliegen. Dies wird auch induktive

Kategorienbildung genannt, da Kategorien aus dem Text heraus erarbeitet werden. Bei der Zusammenfassung fallen die Auswertungseinheit und die Kontexteinheit zusammen. Die Kodiereinheiten sind im ersten Durchgang beispielsweise alle Aussagen einer interviewten Person zum interessierenden Gegenstand. (Mayring, 2010)

Bei der strukturierenden Inhaltsanalyse hingegen erfolgt die Kategorienbildung deduktiv, das bedeutet, es werden vorab theoriegeleitet Kategorien erstellt. Bei dieser Art der Inhaltsanalyse finden verschiedene Varianten Anwendung. So zum Beispiel die formale Strukturierung, die inhaltliche Strukturierung, die typisierende Strukturierung sowie die skalierende Strukturierung. (Mayring, 2010)

Da für diese Studie nur die skalierende Strukturierung relevant ist, wird diese im Folgenden näher beschrieben. Bei der skalierenden Strukturierung werden die aufgestellten Kategorien in mindestens drei Ausprägungsformen (ordinalskalierter Form: „viel-mittel-wenig“) unterteilt. Es werden ferner Kodierregeln aufgestellt, mittels derer die Textbestandteile den Kategorien eindeutig zugeordnet werden können. Um Transparenz und Klarheit bei der Zuordnung zu gewährleisten, werden des Weiteren Ankerbeispiele angeführt. Dies sind Textpassagen die veranschaulichen, welcher Kategorie gewisse Textaussagen zuzuordnen sind. (Mayring, 2010)

11.2 Deskriptive Auswertung des FLQ

Der erste Teil des FLQ, der die Erhebung der soziodemographischen Daten und weitere Angaben zur Familie beinhaltete, wurde deskriptiv ausgewertet und die wichtigsten Ergebnisse mittels Tabellen dargestellt. Der zweite Teil wurde ebenso deskriptiv ausgewertet, mittels Charts aufbereitet und anschaulich dargestellt.

12 Ergebnisse aus dem FLQ

Im folgenden Kapitel werden nun die Ergebnisse aus dem FLQ sowie die Merkmale der Stichprobe beschrieben und dargestellt.

12.1 FLQ und Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe

Die Gesamtstichprobe setzte sich aus fünf Familien zusammen. Davon lebte eine Familie in Wien, zwei Familien in einer Stadt in Niederösterreich sowie zwei weitere in einer Kleinstadt in Niederösterreich. Vier Familien bestanden aus der leiblichen Mutter und dem leiblichen Vater. Lediglich eine Familie bestand aus der leiblichen Mutter und dem Stiefvater. Von den Kindern waren drei männlich und zwei weiblich. Das Alter der Kinder lag zwischen vier und zwölf Jahren. In vier von fünf Familien gab es Geschwister, von einem bis zu drei weiteren. Die Geschwister waren zwischen 7 und 23 Jahren alt. Das Alter der Mütter lag zwischen 25 und 53 Jahren. Das Alter der Väter lag zwischen 32 und 58 Jahren. Die höchste abgeschlossene Ausbildung lag bei vier Müttern bei der Matura, bei einer war es ein

Handelsschulabschluss. Alle Mütter waren berufstätig, bis auf eine, die derzeit in Karenz war. Davon waren zwei selbstständig tätig und drei weitere angestellt. Alle Väter waren im Angestelltenverhältnis berufstätig, die Berufsausbildung erstreckte sich von einem Lehrabschluss bis zu einem Universitätsabschluss. In allen fünf Familien gab es außer den Eltern noch weitere Bezugspersonen, meist Großeltern, die nicht im gleichen Haushalt lebten. Von den fünf Kindern bezogen vier Pflegegeld (zwei Stufe 7, zwei Stufe 3), eines bezog kein Pflegegeld. Die nachfolgenden Tabellen, Tabelle 2 bis 4, fassen die erhobenen Daten überblicksartig zusammen.

Tabelle 2

Soziodemographische Angaben zur Familie

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Art von Gemeinde in der die Familie lebt						
Großstadt	1	-	-	-	x	-
Stadt	2	x	-	-	-	x
Kleinstadt	2	-	x	x	-	-
Familienform						
Familie mit beiden Elternteilen	4	-	x	x	x	x
Leibliche Mutter und Stiefvater	1	x	-	-	-	-
Geschlecht des Kindes						
Weiblich	2	-	-	-	x	x
Männlich	3	x	x	x		
Anzahl der Geschwister						
Brüder	2	-	1	-	-	3
Schwestern	2	-	-	2	1	-
Alter der Familienmitglieder[a]						
Brüder	-	-	7	-	-	10;21;23
Schwestern	-	-	-	6;8	11	-
Mutter	-	25	36	35	45	53
Vater	-	32	-	43	44	58
Kind	-	5	4	6	8,5	12
Schulbildung Mutter						
Matura	3	x	x	-	x	-
Universität, FJ	1	-	-	x	-	-
Andere	1	-	-	-	-	Hasch

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Schulbildung Vater						
Lehre	2	x	x	-	-	-
Matura	1	-	-	x	-	-
Universität, FH	2	-	-	-	x	x

Anmerkung. x bedeutet eine Auswahl, - bedeutet keine Auswahl für Variablen der ersten Spalte.

[a]Bei mehreren Geschwistern innerhalb einer Familie sind die entsprechenden Altersangaben nacheinander in der betreffenden Spalte angeführt.

Tabelle 3

Beruf und Berufstätigkeit der Mütter

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Beruf der Mutter	5	Tages-mutter	Kfm. Angestellte	Physio-therapeutin	Bau-technikerin	Lebens- und Sozialberaterin
derzeit berufstätig	4	Nein (Karenz)	Ja	Ja	Ja	Ja

Tabelle 4

Pflegegeldempfänger und Pflegegeldstufe

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Pflegegeldempfänger						
ja	4	x	x	x	x	-
Pflegegeldstufe	-	7	3	3	7	-

In allen fünf Familien wurde zumindest eine Therapie in Anspruch genommen, meist jedoch zwei, drei oder bis zu fünf Therapien und in vier Familien wurden Reha Aufenthalte durchgeführt. Für familienspezifische Informationen diesbezüglich wird auf die Tabelle 18 im Anhang verwiesen.

12.2 Deskriptive Datenanalyse aus dem FLQ

Im Folgenden sind die Ergebnisse aus den neun Bereichen des FLQ angeführt sowie detailliertere Angaben zum Kind und zur Familie.

12.2.1 Angaben zum Kind und zur Familie

Alle Kinder waren entweder in einem Kindergarten oder in einer Schule untergebracht. Zusätzlich nutzten drei Familien Angebote wie Hort oder eine Wochenendbetreuung.

Die Diagnosen bei den Kindern reichten von Intellektueller Beeinträchtigung, Autismus Spektrum Störung, tiefgreifender Entwicklungsstörung, Angelman Syndrom, ICP (Infantile Cerebral Parese) bis zu Status post Asphyxie (Sauerstoffmangel nach der Geburt), wobei Mehrfachnennungen möglich waren. Angaben der Familien hierzu finden sich in Tabelle 5.

Tabelle 5

Diagnosen des Kindes

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Diagnose						
Intellektuelle Behinderung	2	-	x	-	-	x
Autismus Spektrum Störung	1	-	x	-	-	-
Tiefgreifende Entwicklungs-störung	2	x	x	-	-	-
Andere	4	Hypothonie	Angelman Syndrom	ICP beinbetont, Muskeltonus herabgesetzt, Beine lassen sich nicht komplett ansteuern; 20%iges Restsehvermögen, Nystagmus (Augenzittern)	Status post Asphyxie	-

Genannte Auffälligkeiten reichten von Verhaltensproblemen über Emotions-/ Ausdrucks-/Angststörungen sowie generelle Probleme mit der motorischen Kontrolle/Koordination, Gleichgewichtsstörungen, Ataxie, Epilepsie, sensorischen Integrationsstörungen, Fütter- und Essproblemen, Asthma- und Atembeschwerden, über Magen-Darm-/Verdauungsprobleme bis hin zu Sprech– und Sprachproblemen, wobei auch hier Mehrfachnennungen vorkamen. Bei den näheren Ausführungen und Bescheibungen gaben die Familien an wie sich die Beeinträchtigungen bei ihren Kindern jeweils äußerten. Tabelle 6 fasst die Angaben zusammen.

Tabelle 6

Sonstige Auffälligkeiten des Kindes

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Auffälligkeiten						
Verhaltensprobleme	2	-	x	-	-	x
Emotions-/Ausdrucks-/Angststörung	4	-	x	x	x	x
Generelle Probleme mit der motorischen Kontrolle/Koordination	3	-	x	x	x	-
Epilepsie	2	-	x	-	x	-
Schwerwiegende Sehbeeinträchtigung	1	-	-	x	-	-
Schwerwiegende Hörbeeinträchtigung	1	-	-	-	x	-
Sensorische Integrationsstörung	3	-	x	x	x	-
Sprech- oder Sprachprobleme	3	x	x	-	x	-
Fütter- oder Essprobleme (künstliche Ernährung, Allergien, etc.)	2	x	-	-	x	-
Asthma- oder Atembeschwerden	1	-	-	x	-	-
Magen-Darm/Verdauungs-probleme	1	-	x	-	-	-
Andere und Beschreibung	3	-	Ataxie, Gleich-gewichts-störung	-	Kein bewusste Motorik, einseitig fast taub	Leistungs-verweigerung wenn sie unter Druck steht
Beschreibung der obengenannten Umstände	2	-	-	-	fehlende Selbst-wahr-nehmung, Sonden-kind	schläft in der Nacht nur mit Licht

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass in vielen Familien viele Auffälligkeiten gehäuft vorkommen. Somit wurde auch der Grad der benötigten Unterstützung in allen Familien, mit Ausnahme einer Familie, als relativ hoch eingeschätzt. Es zeigt sich besonders bei drei Kindern, dass sie beinahe in allen Lebensbereichen Unterstützung benötigen. Ebenso verhält es sich mit dem Grad der Kommunikationsfähigkeit, der in drei Familien eher gering eingeschätzt wurde. Ausnahme bildet wieder eine Familie, die hier keine Einschränkung

wahrgenommen hat, eine weitere schätzte hier mittelmäßige Fähigkeiten ein. Der geschätzte Grad der Beeinträchtigung wurde bei zwei Kindern mit 100% angegeben, bei einem weiteren mit größer als 50%, bei zwei Weiteren wurden keine Angaben gemacht. Tabelle 7 zeigt die Einschätzungen familienspezifisch.

Tabelle 7

Grad der benötigten Unterstützung, der Kommunikationsfähigkeit sowie der Beeinträchtigungen des Kindes

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Grad der Unterstützung						
benötigt keine Unterstützung	1	-	-	-	-	x
benötigt in vielen, aber nicht in allen Lebensbereichen Unterstützung	1	-	-	x	-	-
benötigt in beinahe allen Lebensbereichen Unterstützung	3	x	x	-	x	-
Grad der Kommunikationsfähigkeit						
kann über eine große Anzahl von Themen sinnvoll Auskunft geben	1	-	-	-	-	x
kann über Bedürfnisse und einige Gedanken Auskunft geben	1	-	-	x	-	-
sinnvolle Kommunikation nur in sehr geringen Maß möglich	3	x	x	-	x	-
Grad der Beeinträchtigung in %	-	100	-	>50	100	-

Die meiste Beteiligung am Leben mit dem besonderen Kind hatte in drei Familien die Mutter, in zwei Familien waren beide Elternteile und die Geschwister daran beteiligt. Bezüglich der persönlichen Verantwortung für das besondere Kind schätzten die Mütter tendenziell diese eher höher ein als erwünscht. So schätzte eine Mutter ihre Verantwortung in Bezug auf ihr besonderes Kind als *„viel mehr Verantwortung als sie eigentlich möchte“*, zwei Mütter sagten, sie haben *„mehr Verantwortung, als sie eigentlich möchten“* und zwei Mütter hätten *„ungefähr die Höhe an Verantwortung, die sie möchten“*. Alle diesbezüglichen Detailergebnisse sind nun in untenstehender Tabelle 8 zusammengefasst.

Tabelle 8

Angaben zu den Verantwortlichkeiten in der Familie

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Familienmitglied das am meisten am täglichen Leben mit dem Familienmitglied mit IB beteiligt ist						
Mutter	3	x	x	-	-	x
Eltern und Geschwister	2	-	-	x	x	-
Persönliche Verantwortung in Bezug auf das Familienmitglied mit IB						
viel mehr Verantwortung als ich eigentlich möchte	1	-	x	-	-	-
mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte	2	x	-	x	-	-
ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte	2	-	-	-	x	x

Familie A merkte noch an, dass sie sich mehr Unterstützung bei Entscheidungen, das Kind betreffend, wünschte. Familie P merkte an, dass sie oft Angst habe in gewissen Situationen eine falsche Entscheidung zu treffen (medizinisch oder therapeutisch), die das Leben des Kindes stark beeinflussen könnte. Außerdem fühlten sie sich in Österreich bei der Auswahl der Therapien komplett allein gelassen.

12.2.2 Gesundheit

Hier wird gefragt, ob und wenn ja unter welchen körperlichen und/oder psychischen Gesundheitsproblemen das besondere Kind in der Familie leidet. In vier von fünf Familien zeigen sich hauptsächlich schwerwiegende körperliche Beeinträchtigungen, aber auch daraus resultierende kognitive und emotionale Entwicklungsbeeinträchtigungen. In einer Familie zeigen sich keinerlei körperliche oder psychische Gesundheitsprobleme des besonderen Kindes. Die Darstellung in Tabelle 9, zunächst gesamt und dann differenziert für die einzelnen Familien, findet sich untenstehend.

Tabelle 9

Bedeutende Gesundheitsprobleme des Kindes mit Beeinträchtigung

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Gesundheits-probleme						
Ja	4	x	X	x	x	-
Nein	1	-	-	-	-	x

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Gesundheits-probleme						
Welche?		stark entwicklungs-verzögert, kann nur liegen (nicht Kopf halten, nicht sitzen, gehen oder stehen, nicht selbst essen)	kognitive & motorische Entwicklungs-verzögerung; keine Fehlstellungen! Keine Schäden im Gehirn	Sehbeein-trächtigung, Muskeltonus sehr schwach	spastische Tetraparese	

Des Weiteren wurde gefragt, ob es innerhalb der Familie noch andere gesundheitliche Probleme von anderen Familienmitgliedern gibt, wozu sich nur Familie A äußerte. Hier sei noch der Großonkel von einer zu hohen Muskelspannung betroffen und sitze daher im Rollstuhl. Bei allen anderen Familien gibt es keine weiteren Familienmitglieder, die von körperlichen und/oder psychischen Gesundheitsproblemen betroffen sind.

Eine weitere wichtige Frage bezieht sich auf die Hürden, die es für die Familien bei der Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung gibt. Vier von fünf Familien stellen fest, dass es keine Heilmittel für das Gesundheitsproblem gibt. Bei einer Familie werden die benötigten Dienstleistungen nicht in der Wohnumgebung angeboten, bei zwei weiteren Familien stellen der Transport und die Beförderungsmittel ein Problem dar. Eine Familie weiß nicht an welche Stellen sie sich zu wenden hat, eine weitere findet die Betreuung/Behandlung durch das Fachpersonal schlecht und eine weitere stellt sich unter Service-Einrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor. Die detaillierte Darstellung für alle Familien ist für interessierte Leser in Tabelle 19 im Anhang angeführt.

12.2.3 Finanzielle Lage

Die Aussagen zur finanziellen Situation der Familien sind in allen fünf Familien gleich. Alle Familien schätzen ihre Lage so ein, dass sie meinen sie *„kommen gut über die Runden“*. Mit Ausnahme von Familie G beziehen alle zusätzlich Leistungen von Seiten des Staates in Form von Pflegegeld und erhöhter Familienbeihilfe, eine Familie gab auch finanzielle Unterstützung von Vereinen für therapeutische Zwecke an. Bei der Detailanalyse zur Frage nach dem Prozentsatz des Gesamteinkommens für Ausgaben hinsichtlich Therapien, Medikamenten oder Hilfsmitteln für ihr besonderes Kind nannte die Familien G *„weniger als 10%“*, Familie A und T *„10-25%“* und Familie R gibt *„26-50%“* des Gesamteinkommens dafür aus. Familie P machte dazu keine konkrete Angabe, ergänzte jedoch schriftlich, dass es monatlich stark variiere.

12.2.4 Gute familiäre Beziehungen

Gute familiäre Beziehungen sind eine wichtige Ressource im Zusammenleben mit einem besonderen Kind. So wurde unter diesem Gesichtspunkt erfragt, wie und in welchem Ausmaß die familiären Beziehungen gestaltet werden. Hierzu zählen Fragen betreffend der Verantwortung über die Hauptbereiche des Haushalts und wer sich wie in die Familie einbringt. Dabei zeigt sich, dass in drei von fünf Familien die Verantwortung bei ein bis zwei Personen liegt, nämlich bei der Mutter oder bei der Mutter und dem Vater. Nur in zwei Familien tut jeder sein Möglichstes um zu helfen. Tabelle 10 zeigt dies überblicksartig.

Tabelle 10

Angaben zu Verantwortungen innerhalb der Familie

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Verantwortung über die alltäglichen Angelegenheiten der Familie						
jeder tut sein Möglichstes um zu helfen	2	x	-	-	-	x
die meiste Verantwortung liegt bei ein oder zwei Personen	3	Mutter	Mutter	Mutter, Vater	x	-

Bei der Detailanalyse zu den einzelnen Aufgabenbereichen zeigt sich, dass in den meisten Familien die Mütter hauptsächlich für die Einkäufe, das Kochen, die Pflege der Kinder, die Gartenarbeit, den Haushalt und die Wäsche verantwortlich sind, wobei hier in der einen oder anderen Familie auch der Vater mit dieser Tätigkeit betraut ist. Zusätzlich werden für Einkäufe, Hausarbeit und Reparaturarbeiten auch andere Personen betraut, die allerdings nicht näher genannt werden. Für die Reparaturarbeiten sind hauptsächlich die Väter verantwortlich, beim Geldverdienen tragen beide Elternteile die Verantwortung.

Bei Fragen zu der Gestaltung der Familienbeziehungen scheinen zusammenfassend die wichtigsten Faktoren zu sein: die gegenseitige Anwesenheit, die Unterstützung in harten Zeiten, das Vertrauen zueinander und das Zusammengehörigkeitsgefühl. In diesen Bereichen nehmen die meisten Familien aus der vierstufigen Skala von *„sehr“* bis *„kaum“* die höchsten Einschätzungen vor. Aber auch in anderen Bereichen wie, Dinge gemeinsam erledigen, etwas zusammen zu unternehmen, Familienprobleme helfen zu lösen, Arbeit an gemeinsamen Familienzielen, dieselben Werte zu haben oder als Familie etwas gemeinsam zu unternehmen nehmen die Familien generell hohe Einschätzungen vor, entweder *„sehr“* oder *„ziemlich“*. Lediglich Familie T gibt ein *„kaum“* bei gemeinsamen Unternehmungen an, sowie *„etwas“* bei Dingen die sie als Familie gemeinsam macht.

12.2.5 Praktische und emotionale Unterstützung von anderen Menschen

In diesem Kapitel werden Hilfeleistungen praktischer und emotionaler Natur von Menschen, die nicht zum nahestehenden Familienkreis zählen, eruriert. Dabei kann es sich um

Verwandte, Freunde oder Nachbarn handeln, die die Familie unentgeltlich und ohne Verpflichtungen auf freiwilliger Basis unterstützen. Diese Art von Hilfe kann eine wichtige Ressource für Familien darstellen. Die Hilfeleistungen können in praktischer Form erfolgen, wie Betreuung der Kinder, Hilfe im Haushalt, oder Erledigungen außerhalb des Hauses, oder in Form von emotionaler Unterstützung durch Zuhören, miteinander Reden oder Aufmunterungen. Ebenso sind die Übereinstimmungen der jetzigen Situation mit den eigenen Erwartungen der Familie angeführt.

Die Aussagen zur praktischen und emotionalen Unterstützung durch Verwandte sowie durch Freunde oder Nachbarn sind recht ähnlich. Nur eine Familie fühlt sich durch Verwandte im praktischen Bereich *„sehr“* unterstützt, eine Familie *„ziemlich“*, eine *„ein wenig“* und zwei *„so gut wie gar nicht“*. Bei der praktischen Unterstützung durch Freunde oder Nachbarn sieht sich eine Familie *„ziemlich“* unterstützt, eine *„ein wenig“*, und drei Familien *„so gut wie gar nicht“*. Bei der emotionalen Unterstützung decken sich die Ergebnisse der Verwandten mit den Freunden oder Nachbarn. In beiden Fällen sehen sich drei Familien *„sehr“* unterstützt, nur eine *„etwas“* und eine weitere *„ein wenig“*. Tabelle 11 zeigt die Detailangaben zu den Familien.

Tabelle 11

Praktische und emotionale Unterstützung durch Verwandte, Freunde oder Nachbarn

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Praktische Unterstützung Verwandte						
sehr	1	-	x	-	-	-
ziemlich	1	-	-	x	-	-
ein wenig	1	-	-	-	-	x
so gut wie gar nicht	2	x	-	-	x	-
Praktische Unterstützung Freunde/Nachbarn						
ziemlich	1	-	x	-	-	-
ein wenig	1	-	-	x	-	-
so gut wie gar nicht	3	x	-	-	x	x

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Emotionale Unterstützung Verwandte						
sehr	3	-	x	-	x	x
etwas	1	x	-	-	-	-
ein wenig	1	-	-	x	-	-
Emotionale Unterstützung Freunde/Nachbarn						
sehr	3	-	x	x	-	x
etwas	1	x	-	-	-	-
ein wenig	1	-	-	-	x	-

12.2.6 Unterstützung durch Dienstleistungen

Ob Dienstleistungen in Anspruch genommen werden können, hängt vielfach davon ab, welche wo zur Verfügung stehen. Oftmals sind lange Wegzeiten und/oder Wartezeiten bei der Inanspruchnahme von angebotenen Leistungen ein unüberwindbares Hindernis für Familien mit einem besonderen Kind. Erschwerte Transportbedingungen machen es den Familien oft unmöglich Unterstützungsangebote aufgrund des ohnehin schon erschwerten Alltags aufzusuchen. Dennoch zeigt sich generell eine vielfältige und niederschwellige, in der direkten Wohnumgebung verfügbare Versorgung. Welche Leistungen von den Familien nun tatsächlich ihrer Bedürfnisse entsprechend in Anspruch genommen werden, findet sich in untenstehender Tabelle. Die häufigste Inanspruchnahme von Dienstleistungen betrifft finanzielle Antragstellen, Hausärzte sowie Physiotherapie, die von vier Familien genutzt werden. Kinderärzte werden von drei Familien genutzt. Weitere in Anspruch genommene Angebote betreffen bezahltes Pflegepersonal, Fachärzte, Augenuntersuchungen und Sehtests, Sprachtherapien und Logopädie, sowie etliche therapeutische Richtungen wie zum Beispiel Frühförderung, Hippotherapie und Ergotherapie. Für eine ausführliche Darstellung sei auf die Tabelle 12 verwiesen.

Tabelle 12

In Anspruch genommene Dienstleistungen in der (Wohn-) Umgebung

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Dienstleistungen						
Behindertenspezifische finanzielle Antragstelle (Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt)	4	x	x	x	x	-
Bezahltes Pflegepersonal	2	-	x	-	x	-
Kurzzeitpflege	1	-	-	-	x	-
Patientenanwaltschaft	1	-	-	-	x	-

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Dienstleistungen						
Sonderschule	1	-	-	-	x	-
betreute Wohnplätze für mehrere Personen (Wohngemeinschaft)	1	-	-	-	x	-
Hausarzt	4	-	x	x	x	x
Kinderarzt	3	-	x	x	x	-
Facharzt, welcher?	2	-	Kardio-loge	Neuro-pädiater	-	-
Psychiater	1	-	-	x	-	-
Psychologe	1	-	-	-	-	x
Augenuntersuchungen/Sehtests, die über die Routine hinausgehen	2	-	x	x	-	-
Ernährungsberatung	1	-	x	-	-	-
Sprachtherapie, Logopädie	2	x	x	-	-	-
Erziehungs-/Verhaltensberatung	1	-	x	-	-	-
Physiotherapie	4	x	x	x	x	-
Psychotherapie, Beratung	1	-	-	x	-	-
Sonstige	3	Früh-förderung, Kiga integrative Gruppe	Hippo-therapie	-	-	Ergo-therapie, Dys-kalkulie-training

Obwohl aus obenstehender Tabelle ersichtlich ist, dass es ein breites Spektrum an Angeboten gibt, scheinen doch nicht alle Familien damit restlos ihre Bedürfnisse abdecken zu können. Wie die Familien das Ausmaß einschätzen, indem die Bedürfnisse ihres besonderen Kindes durch entsprechende Leistungen in ihrer Wohnumgebung abgedeckt sind, ist nachfolgend in Tabelle 13 zusammenfassend angeführt. Zwei Familien sehen ihre Bedürfnisse *„größtenteils“* durch entsprechende Leistungen in der Wohnumgebung abgedeckt, eine weitere Familie noch *„ziemlich viel“*, eine weitere nur mehr *„etwas“* und eine gar *„wenig“* abgedeckt. Ebenso schätzen die Familien das Angebot von Leistungen in ihrer Wohnumgebung unterschiedlich ein. Eine sagt es werden *„sehr viele“* Leistungen angeboten, zwei meinen *„viele“,* eine weitere nur mehr *„ein paar“*, und eine gar *„fast keine“*.

Tabelle 13

Angebot benötigter Leistungen und Abdeckung der Bedürfnisse durch Dienstleistungen

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Abdeckung der Bedürfnisse des Kindes mit Beeinträchtigung in der Wohn-Umgebung						
größtenteils	2	-	-	-	x	x
ziemlich viel	1	-	-	x	-	-
etwas	1	x	-	-	-	-
wenig	1	-	x	-	-	-
Angebot benötigter Leistungen						
sehr viele	1	-	-	-	x	
viele	2	-	-	x	-	x
ein paar, einige	1	x	-	-	-	-
fast keine	1	-	x	-	-	-

12.2.7 Persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte

Fragen zu Einflüssen von Werten beziehen sich auf das Ausmaß, indem die Besonderheit des Familienmitglieds von der religiösen, spirituellen bzw. ethnisch-kulturellen Gemeinschaft akzeptiert wird. Ebenso wichtig ist, inwiefern religiöse, spirituelle bzw. ethnisch-kulturelle Werte dabei helfen selbst diese Besonderheit zu akzeptieren und damit umzugehen. Beides können wichtige Ressourcen darstellen. In unterschiedlichen Gemeinschaften zeigen sich unterschiedliche Toleranzen gegenüber Besonderheiten bei Personen. Die persönlichen Werte der Gemeinschaft, in die die Personen eingebunden sind, tragen somit wesentlich zur Integration und Inklusion bei und geben Aufschluss darüber, inwiefern sich das Leben und der Alltag leichter oder schwerer gestalten.

Drei von fünf Familien geben an, dass ihnen persönliche, religiöse oder spirituelle Werte *„sehr stark“* dabei helfen, die Besonderheit ihres Kindes zu akzeptieren und damit umzugehen. Eine Familie sagt, dass es ihnen *„größtenteils“* hilft, und eine weitere meint, es hilft *„ein wenig“*. Wie sieht nun die Einschätzung der Familien hinsichtlich der Akzeptanz der Gemeinschaft bezüglich der Besonderheit ihres Kindes aus? Zwei Familien sagen, dass die Akzeptanz *„sehr stark“* ist. Zwei weitere sind hingegen der Ansicht, dass die Akzeptanz nur *„zum Teil“* gegeben sei und eine Familie ist *„nicht stark eingebunden“* in eine religiöse, spirituelle oder ethnisch-kulturelle Gemeinschaft. Diese Ergebnisse sind aus Tabelle 14 ersichtlich.

Tabelle 14

Einfluss von Werten

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Ausmaß in dem persönlichen, religiösen oder spirituellen Werte bei der Akzeptanz der Behinderung helfen damit umzugehen						
sehr stark	3	x	-	-	x	x
größtenteils	1	-	-	x	-	-
ein wenig	1	-	x	-	-	-
Akzeptanz der Behinderung durch die religiöse, spirituelle bzw. ethnisch-kulturelle Gemeinschaft						
sehr stark	2	x	-	-	-	x
zum Teil	2	-	x	x	-	-
wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft	1	-	-	-	x	-

12.2.8 Arbeit und Arbeitsleben

In diesem Kapitel geht es um die Eingliederung ins Arbeitsleben und die Auswirkungen der Arbeitsgestaltung auf die Familie. Interessant dazu ist die Frage, ob ein Familienmitglied seinen Beruf oder seine Ausbildung aufgegeben hat, um sich der Betreuung des besonderen Kindes widmen zu können. Hier gibt nur Familie P an, dass die Mutter den Beruf von Vollzeit auf Teilzeit geändert hat und dies unerwünschte finanzielle, soziale und psychologische Folgen auf die Familie als Ganzes hatte. Alle anderen behielten ihren Beruf bei oder konnten ihn ihren Wünschen entsprechend an die Familiensituation anpassen, indem sie flexiblere Arbeitszeiten vereinbarten oder selbständig wurden.

12.2.9 Freizeit- und Erholungsaktivitäten

Gemeinsame Freizeit und Erholungsaktivitäten stellen eine wichtige Ressource für Familien dar. Außer Familie P haben alle Aktivitäten angeführt, die sie auch alleine unternehmen, wie zum Beispiel Sport betreiben, mit Freunden treffen, Hobbies nachgehen, Seminare oder Vorträge besuchen. Ferner wurde gefragt, in welchem Ausmaß das besondere Kind an familiären gemeinsamen Freizeit- und Erholungsaktivitäten beteiligt ist. In vier Familien sind die Kinder *„immer oder fast immer“* beteiligt. Nur Familie T gibt an, dass ihr besonderes Kind *„selten“* beteiligt ist.

12.2.10 Kontakte zu Orten und Menschen in ihrer Gemeinschaft

Die Lebensumgebung und die Gemeinschaft kann ebenso eine wichtige Ressource im Alltag mit einem besonderen Kind darstellen. Hier ist die Gemeinschaft im infrastrukturellen Sinn gemeint, wie Großstadt, Stadt, Kleinstadt oder Land. Schon in Kapitel 12.1 wurden die Familien diesbezüglich detailliert dargestellt, daher sei an dieser Stelle darauf verwiesen. Mit Ausnahme von Familie G, gefällt allen anderen Familien das Leben dort wo sie sind. Familie G gefällt es nur *„etwas“*. Des Weiteren wurde gefragt, inwiefern Familien Diskriminierungen, Benachteiligungen oder Ausgrenzungen in der Gemeinschaft erlebt haben. Keine der Familien gibt an, in irgendeiner Art eine Diskriminierung, Benachteiligung oder Ausgrenzung in der Gemeinschaft in der sie leben erfahren zu haben.

12.2.11 Erwartungen hinsichtlich spezifischer Bereiche des FLQ

Zu einigen der neun Kapitel wurde ferner gefragt inwiefern diese Bereiche den Erwartungen der Familie entsprechen. So wurden für den Gesundheitszustand, die finanzielle Lage, das familiäres Klima, die praktische und emotionale Unterstützung sowie das Arbeitsleben, Einschätzungen bzw. Wünsche diesbezüglich erfragt. Es zeigt sich, dass die tatsächliche Situation in den ausgewählten Bereichen der FLQ mit den Erwartungen der Familien *„größtenteils“* oder *„ziemlich viel“* übereinstimmt. Bei der praktischen und emotionalen Unterstützung differieren die Aussagen und sind bei zwei Familien *„größtenteils“*, bei zwei weiteren nur mehr *„etwas“* und bei einer Familie gar nur *„wenig“* erfüllt. Auch im Beruf schätzen zwei Familien ihre Wünsche nur als *„etwas“* erfüllt ein, die anderen drei als *„größtenteils“* erfüllt. Tabelle 15 zeigt die Ergebnisse familienspezifisch.

Tabelle 15

Ausmaß der Übereinstimmung von Erwartungen und tatsächlicher Situation hinsichtlich ausgewählter Bereiche des FLQ

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Gesundheitszustand						
größtenteils	3	-	x	x	-	x
ziemlich viel	1	x	-	-	-	-
etwas	1	-	-		x	-

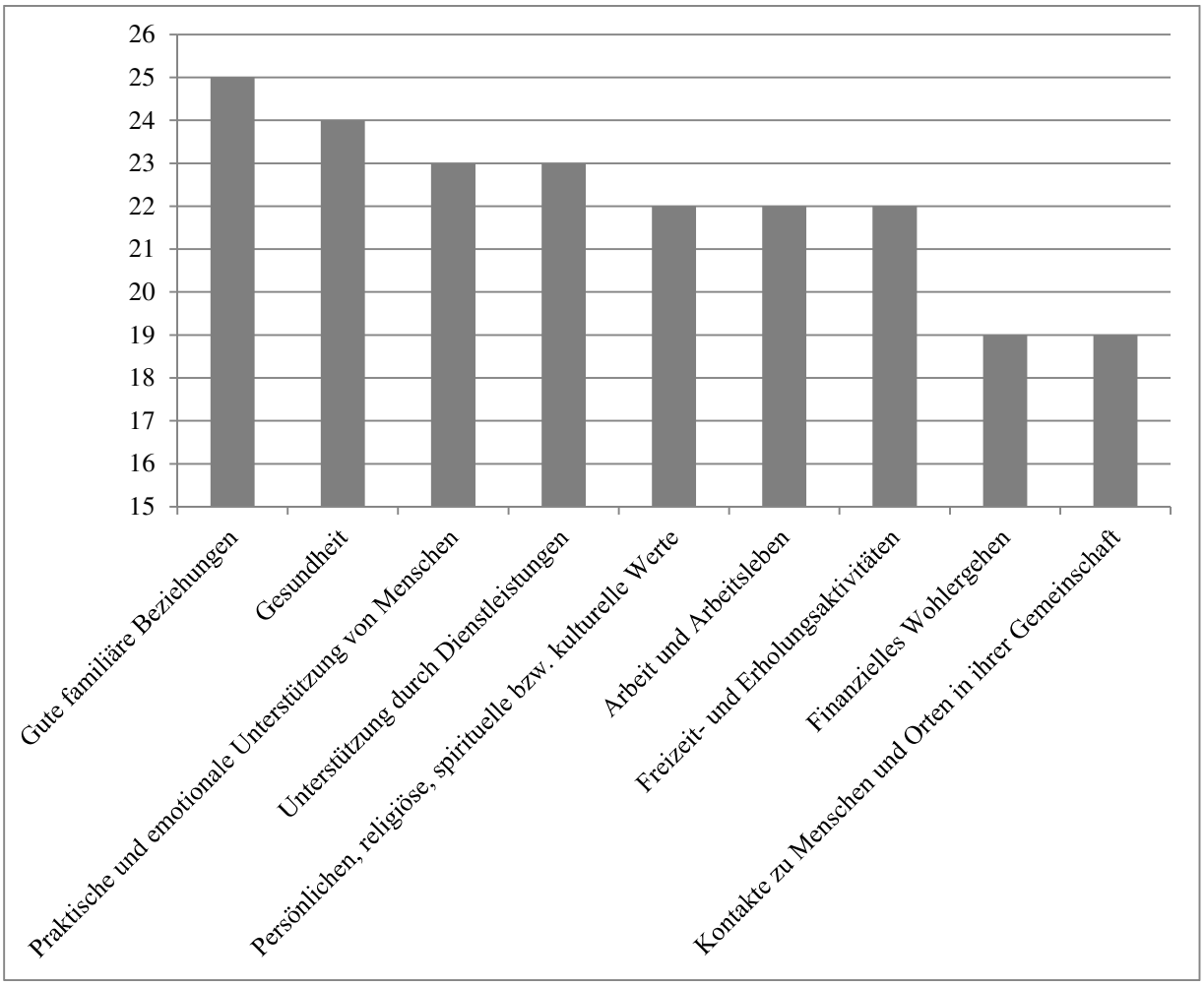
	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Finanzielle Lage						
größtenteils	1	-	-	-	-	x
ziemlich viel	4	x	x	x	x	-
praktische oder emotionale Unterstützung durch andere Menschen						
größtenteils	2	-	x	-	-	x
etwas	2	-	-	x	x	-
wenig	1	x	-	-	-	-
derzeitig ausgeübte Berufe/Ausbildungen						
größtenteils	3	-	-	x	x	x
etwas	2	x	x	-	-	-

12.2.12 Angaben über die Wichtigkeit der neun Bereiche aus dem FLQ

Die Einschätzung der Wichtigkeit der einzelnen Bereiche der Familien erfolgte auf einer 5-stufigen Skala, *„sehr wichtig“, „ziemlich wichtig“, „etwas wichtig“, „kaum wichtig“* und *„fast gar nicht wichtig“*. Für die Auswertung wurden die Skalen gewichtet. Ein Punkt wurde vergeben für *„ fast gar nicht wichtig“*, zwei Punkte wurden für *„kaum wichtig“*, drei Punkte für *„etwas wichtig“*, vier Punkte für *„ziemlich wichtig“* und fünf Punkte für *„sehr wichtig“* vergeben.

Der Bereich der Familiären Beziehungen wird für die Lebensqualität der Familie von allen am wichtigsten eingestuft. An zweiter Stelle steht die Gesundheit. Der dritte Platz wird von dem Bereich der praktischen und emotionalen Unterstützung von Menschen sowie von der Unterstützung aus Dienstleistungen belegt. An vierter Stelle gleichwertig befinden sich die Bereiche der persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte, der Arbeit und des Arbeitslebens sowie der Freizeit und Erholungsaktivitäten. An letzter Stelle stehen das finanzielle Wohlbefinden und die Kontakte zu Menschen und Orten in der Gemeinschaft. Aus untenstehender Abbildung 1 lässt sich eine Rangreihung der Wichtigkeit der einzelnen Bereiche des FLQ für die Familien Gesamt ablesen.

Abbildung 1: Wichtigkeit der einzelnen Bereiche des FLQ Gesamt



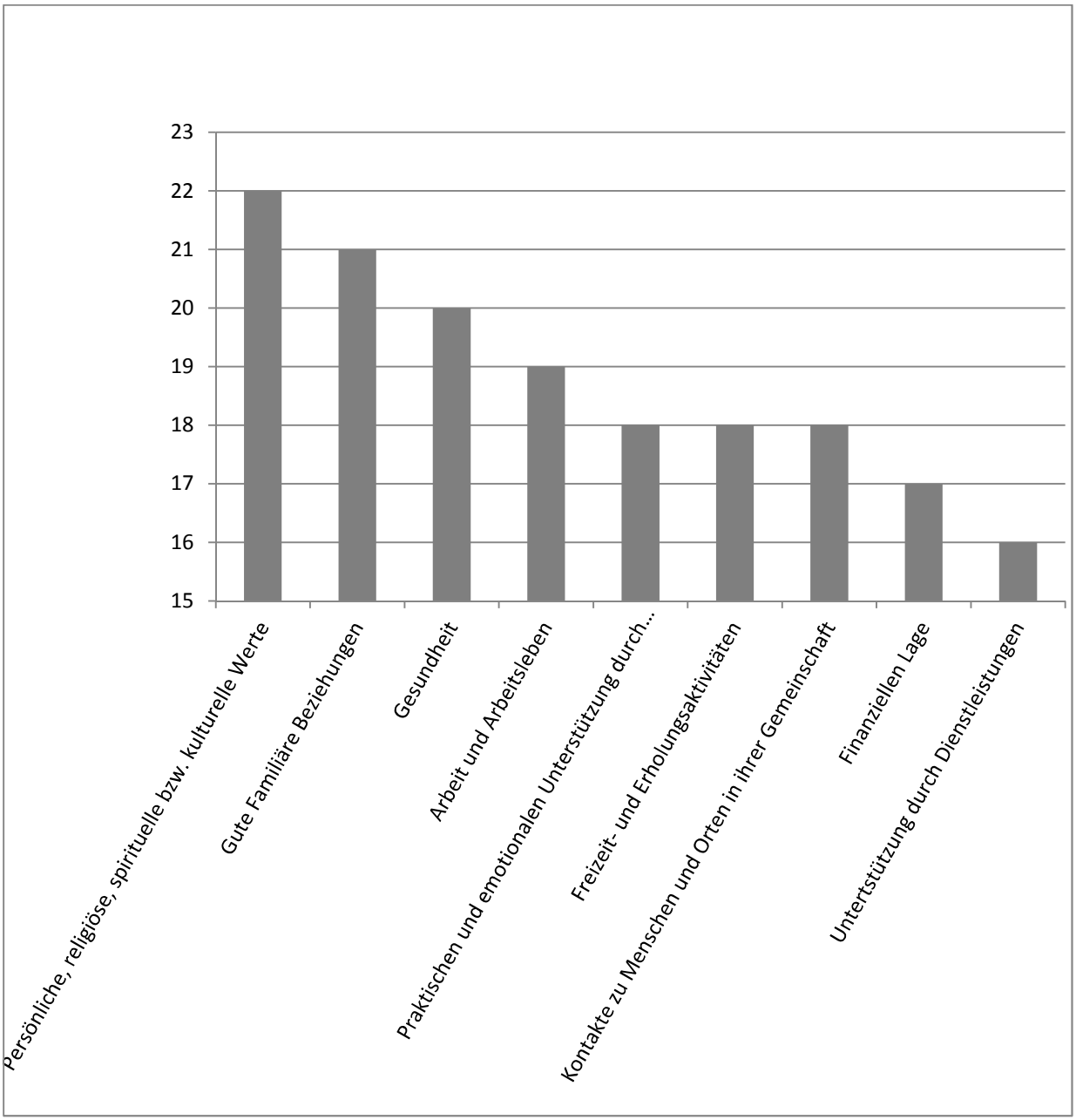
12.2.13 Angaben zur Zufriedenheit über die neun Bereiche aus dem FLQ

Die Einschätzung der Zufriedenheit der einzelnen Bereiche der Familien erfolgte auf einer 5-stufigen Skala *„sehr zufrieden“, „zufrieden“, „weder zufrieden noch unzufrieden“, „unzufrieden“* und *„sehr unzufrieden“*. Für die Auswertung wurden die Skalen gewichtet. Ein Punkt wurde vergeben für *„sehr unzufrieden“*, zwei Punkte wurden für *„unzufrieden“*, drei Punkte für *„weder zufrieden noch unzufrieden“*, vier Punkte für *„zufrieden“* und fünf Punkte für *„sehr zufrieden“* vergeben.

Hier zeigt sich, dass die Zufriedenheit am höchsten mit den persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werten ist, gefolgt von der Zufriedenheit mit den guten familiären Beziehungen, der Gesundheit sowie der Arbeit und dem Arbeitsleben. Die Bereiche praktische und emotionale Unterstützung durch Menschen, die Freizeit- und Erholungsaktivitäten sowie Kontakte zu Menschen und Orten in der Gemeinschaft stehen gemeinsam an fünfter Stelle der Zufriedenheit. Die Zufriedenheit mit der finanziellen Lage steht an vorletzter Stelle und die Unterstützung durch Dienstleistungen steht an letzter Stelle

der Zufriedenheit. Aus untenstehender Abbildung 2 lässt sich eine Rangreihung der Zufriedenheit mit den einzelnen Bereichen des FLQ für die Familien Gesamt ablesen.

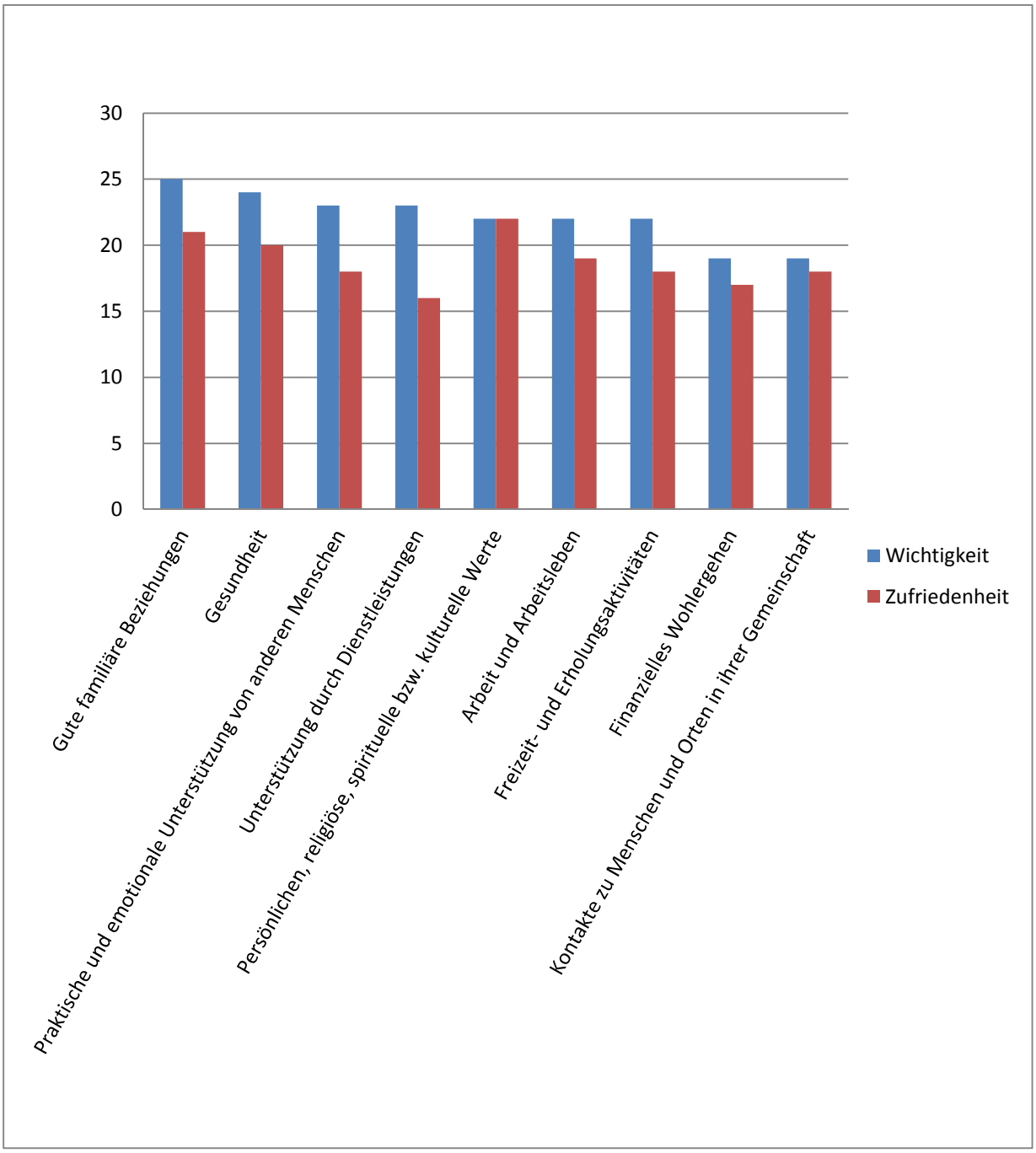
Abbildung 2: Zufriedenheit mit den einzelnen Bereichen des FLQ Gesamt



Die Zusammenführung der beiden Einschätzungen ergibt nun folgendes Bild. Es zeigt sich, dass die Zufriedenheit in acht Bereichen niedriger ist als die eingeschätzte Wichtigkeit, nur der Bereich persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte stellt eine Ausnahme dar. Hier decken sich Wichtigkeit und Zufriedenheit, das heißt dieser Bereich wird als weniger wichtig eingeschätzt, dafür ist die Zufriedenheit am größten von allen Bereichen. Ähnlich verhält es sich mit dem Bereich Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft, der

ebenso relativ unwichtig eingeschätzt wird, jedoch eine hohe Zufriedenheitswahrnehmung aufweist. Gute Familiäre Beziehungen, die Gesundheit, Arbeit und Arbeitsleben sowie die finanzielle Lage zeigen geringe Differenzen, Wichtigkeit und Zufriedenheit sind hier recht gut ausgeglichen. Die größte Differenz zeigt der Bereich Unterstützung durch Dienstleistungen, gefolgt von der praktischen und emotionalen Unterstützung durch Verwandte oder Freunde. In diesen Bereichen zeigt sich eine hohe Wichtigkeit dem gegenüber eine geringe Zufriedenheit steht. Ebenso verhält es sich im Bereich Freizeit- und Erholungsaktivitäten. Die Rangreihung erfolgt wiederum nach den Wichtigkeiten der einzelnen Bereiche, nur sind nun zusätzlich die Einschätzungen der Zufriedenheit zu den einzelnen Bereichen in der Abbildung 3 eingefügt.

Abbildung 3: Wichtigkeit und Zufriedenheit der Bereiche des FLQ im Vergleich



12.2.14 Gesamtlebensqualität der Familien

Die Befragung zu der Gesamtfamilienlebensqualität gliederte sich in zwei geschlossene Fragen und offene. Zu den geschlossenen zählen die Einschätzung der Gesamtfamilienlebensqualität und die Zufriedenheit mit derselben.

In der Beurteilung der Gesamtfamilienlebensqualität differieren die Familien untereinander. Eine einzige Familie schätzt ihre Gesamtfamilienlebensqualität als *„ausgezeichnet“* ein, während drei Familien sie als *„sehr gut“* und eine Familie immerhin noch als *„gut“*

einschätzen. Zu der Frage wie zufrieden die Familien mit ihrer Lebensqualität sind, sagt eine einzige Familie sie sei *„sehr zufrieden“*, die restlichen vier Familien sind *„zufrieden“*. Die Darstellung der Ergebnisse findet sich untenstehend in Tabelle 16.

Tabelle 16

Einschätzung der Gesamtfamilienlebensqualität und Zufriedenheit

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Einschätzung der Lebensqualität der Familie Gesamt						
ausgezeichnet	1	-	-	-	-	x
sehr gut	3	x	x	-	x	-
gut	1	-	-	x	-	-
Zufriedenheit mit der Lebensqualität der Familie Gesamt						
sehr zufrieden	1	-	-	-	-	x
zufrieden	4	x	x	x	x	-

Zu den offenen Fragen bezüglich der Erfahrungen und Wünsche, die zu einer guten Lebensqualität der Familie beitragen oder diese schmälern, äußerten sich Familie A und Familie G nicht. Die Äußerungen der anderen Familien sind nachfolgend angeführt.

Bezüglich der Umstände und Erfahrungen, die sich positiv auf die Familienlebensqualität auswirken, kommentierte nur eine Familie wie folgt:

- Familie R: Die selbstständige Arbeit wirke sich positiv auf die Familienlebensqualität aus, da die Flexibilität sehr wichtig und nötig sei.

Zu Umständen und Erfahrungen, die die Familienlebensqualität schmälern, kommentierten die nachfolgenden drei Familien folgendes:

- Familie P: Das Thema Behinderung sei in der Öffentlichkeit allgemein ein Tabuthema.
- Familie R: Durch Unwissenheit entstünden Hemmungen und Angst vor einem sehbeeinträchtigten Kind.
- Familie T: Der Behindertentransport zwischen Wohnort und Schule sei nicht möglich, da es länderübergreifend sei (Wien-NÖ).

Zu der Frage, welche Umstände und Dinge die Lebensqualität verbessern könnten, äußerten sich Familie P und Familie G nicht, die nachfolgenden drei Familien führten wie folgt an:

- Familie A: Bessere Unterstützung bei der Förderung ihres Sohnes.
- Familie R: Mehr Akzeptanz und Verständnis, weniger Hürden bei der Therapiebewilligung (auch finanzieller Natur und Hilfsmittel betreffend) und eine bessere Kommunikation.

- Familie T: Bessere soziale Kontakte, mehr Betreuung für das Kind zu Hause, bessere Qualität des Fahrtendienstes zur Schule, schnellere Refundierung durch die Krankenkassa bei Kosten für Therapien, weniger verwaltungstechnische Hürden (Sondierung auch in Schule ermöglichen, keine seitenlange Anträge und Beilagen für finanzielle Unterstützungen) und mehr Kinder Rehabilitationsmöglichkeiten bzw. Mutter-Kind Kuren.

12.3 Deskriptive Auswertung der erhobenen Daten zur Familienlebensqualität

Mittels der deskriptiven Auswertung des FLQ werden nun die Forschungsfragen 6 und 7 beantwortet.

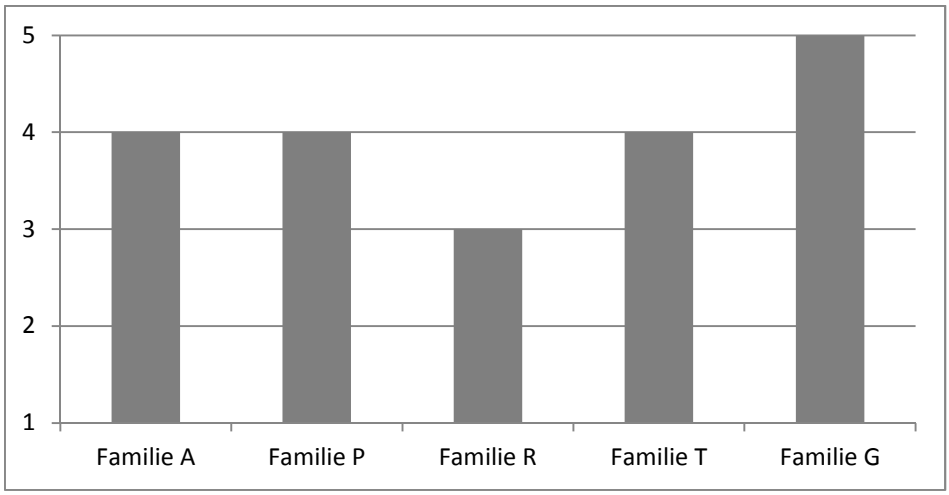
12.3.1 Forschungsfrage 6

Unterscheiden sich die Familien untereinander hinsichtlich ihrer wahrgenommenen Gesamtfamilienlebensqualität?

Hierzu wurde eine Graphik erstellt, um die eingeschätzte Gesamtfamilienlebensqualität pro Familie darstellen zu können. Die Einschätzung erfolgt auf einer 5-stufigen Skala, *„ausgezeichnet“, „sehr gut“, „gut“, „ausreichend“* und *„schlecht“*. Für die Auswertung wurde die Skala gewichtet. Ein Punkt wurde für *„schlecht“*, zwei Punkte für *„ausreichend“*, drei Punkte für *„gut“*, vier Punkte für *„sehr gut“* und fünf Punkte für *„ausgezeichnet“* vergeben.

Die Einschätzung der Gesamtfamilienlebensqualität wird zwar von den einzelnen Familien differenziert wahrgenommen, liegt jedoch bei allen im oberen Bereich, was bedeutet, dass die Gesamtfamilienlebensqualität zumindest gut ist. Eine Familie hat ihre Familienlebensqualität mit *„ausgezeichnet“* bewertet, drei Familien mit *„sehr gut“*, und eine mit *„gut“*. Keine Familie fand ihre Lebensqualität nur *„ausreichend“* oder gar *„schlecht“*. In untenstehender Abbildung 4 sieht man die Einschätzung der Familien in Bezug zur Gesamtfamilienlebensqualität und zueinander.

Abbildung 4: Einschätzung der Gesamtfamilienlebensqualität pro Familie



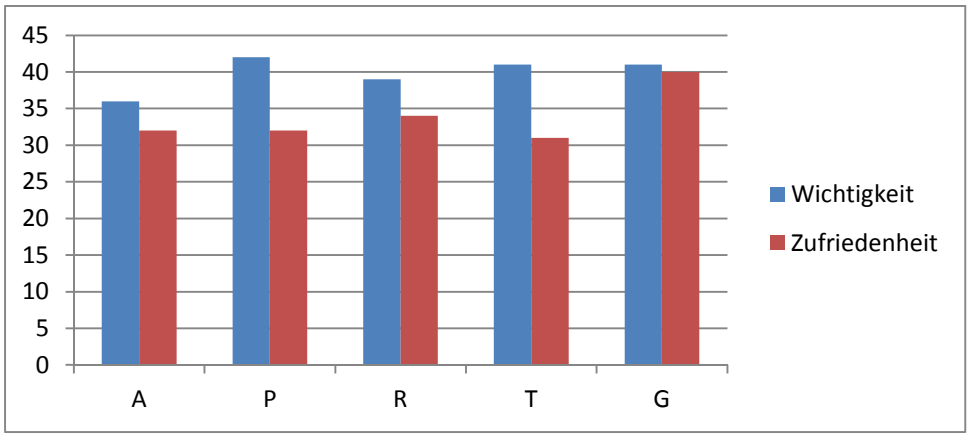
12.3.2 Forschungsfrage 7

Unterscheiden sich die Familien untereinander hinsichtlich der neun Bereiche des FLQ?

Gefragt wurde wie wichtig und wie zufrieden die Familien mit den einzelnen Bereichen sind. Die Einschätzung der Wichtigkeit der einzelnen Bereiche der Familien erfolgte auf einer 5-stufigen Skala, *„sehr wichtig“, „ziemlich wichtig“, „etwas wichtig“, „kaum wichtig“* und *„fast gar nicht wichtig“*. Für die Auswertung wurden die Skalen gewichtet. Ein Punkt wurde vergeben für *„ fast gar nicht wichtig“*, zwei Punkte wurden für *„kaum wichtig“*, drei Punkte für *„etwas wichtig“*, vier Punkte für *„ziemlich wichtig“* und fünf Punkte für *„sehr wichtig“* vergeben. Ebenso erfolgte die Einschätzung der Zufriedenheit der einzelnen Bereiche der Familien auf einer 5-stufigen Skala *„sehr zufrieden“, „zufrieden“, „weder zufrieden noch unzufrieden“, „unzufrieden“* und *„sehr unzufrieden“*, die für die Auswertung ebenso gewichtet wurden. Ein Punkt wurde vergeben für *„sehr unzufrieden“*, zwei Punkte wurden für *„unzufrieden“*, drei Punkte für *„weder zufrieden noch unzufrieden“*, vier Punkte für *„zufrieden“* und fünf Punkte für *„sehr zufrieden“* vergeben.

Zunächst wurde für jede Familie ein Profil erstellt, das die neun Bereichen zusammengefasst darstellt. Daraus lässt sich erkennen, dass die Wichtigkeit generell höher eingeschätzt wurde als die Zufriedenheit und, dass die Familien hinsichtlich ihrer Einschätzung differieren. Besonders interessieren die Abweichungen zwischen der wahrgenommenen Wichtigkeit und der Zufriedenheit, die sich bei allen Familien über die neun Bereiche in unterschiedlicher Größe feststellen lassen. So ist bei Familie G nur eine geringe Abweichung erkennbar, bei den Familien P und T dagegen eine höhere. Abbildung 5 zeigt dies anschaulich.

Abbildung 5: Wichtigkeit und Zufriedenheit aller Bereiche pro Familie

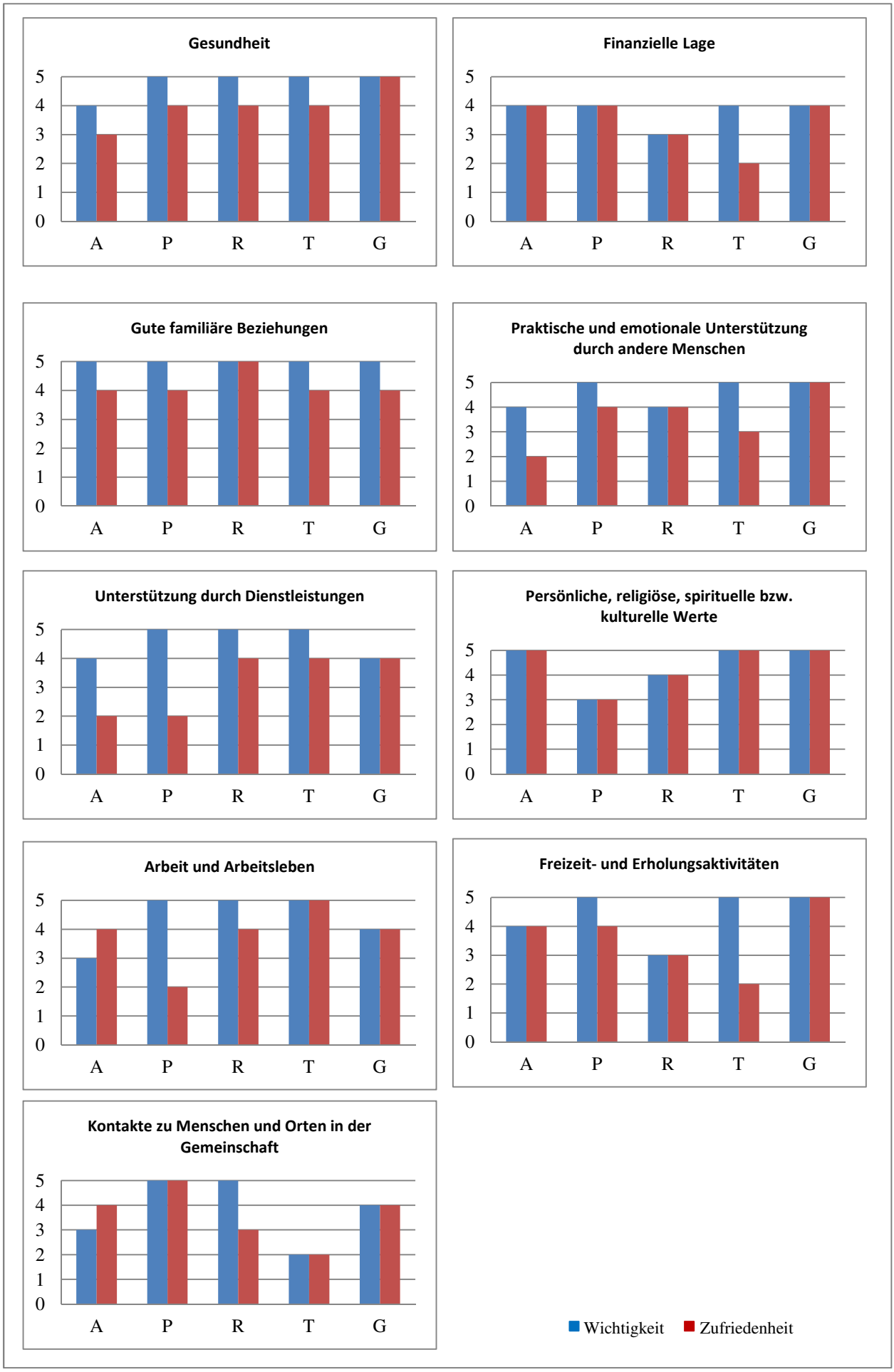


Eine differenziertere Darstellung findet sich in Abbildung 6, die zeigt in welchen Bereichen die höchsten bzw. geringsten Abweichungen familienspezifisch liegen.

Für den Bereich Gesundheit kann gesagt werden, dass alle Familien, mit Ausnahme einer Familie die Wichtigkeit geringfügig höher einschätzen als die Zufriedenheit. Familie G scheint hier keine Diskrepanz wahrzunehmen. Für den Bereich Finanzielle Lage zeigt sich hingegen umgekehrt, dass alle Familien, mit Ausnahme einer Familie keine Diskrepanz zwischen Wichtigkeit und Zufriedenheit sehen. Familie T nimmt hier allerdings eine hohe Wichtigkeit wahr bei gleichzeitiger Unzufriedenheit. Bei guten familiären Beziehungen sind sich alle Familien einige, dass diese sehr wichtig sind, bei vier davon zeigt sich allerdings auch hier eine geringfügige Diskrepanz, lediglich Familie R nimmt keine Abweichungen wahr. Im Bereich praktische und emotionale Unterstützung von anderen Menschen sind bei zwei Familien höhere Abweichungen festzustellen (Familie A und T), bei einer eine geringere und bei einer weiteren keine.

Im Bereich Unterstützung durch Dienstleistungen zeigt sich eine sehr hohe Abweichung zwischen Wichtigkeit und Zufriedenheit bei Familie P und A, alle anderen nehmen geringer Abweichungen wahr, Familie G wiederum keine. Der Bereich Persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte zeigt sich bei allen Familien ausgeglichen. Im Bereich Arbeit und Arbeitsleben zeigt sich wiederum die höchste Diskrepanz bei Familie P, eine geringfügige bei Familie R. Keine Abweichungen gibt es bei Familie T und G. Bei Familie A ist die Zufriedenheit interessanterweise höher bewertet, als die Wichtigkeit, was sich auch noch im Bereich Kontakte zu Menschen und Orten in der Gemeinschaft ebenso darstellt. Im vorletzten Bereich der Freizeit und Erholungsaktivitäten ist eine große Abweichung bei Familie T festzustellen, sowie eine geringfügige bei Familie P. Alle anderen drei Familien nehmen keine Abweichungen wahr. Zu dem letzten Bereich Kontakte zu Menschen und Orten in der Gemeinschaft lässt sich feststellen, dass wiederum drei Familien keine Abweichungen wahrnehmen, Familie R hingegen die größte und Familie A, wie schon erwähnt, die Wichtigkeit geringer einschätzt als die Zufriedenheit.

Abbildung 6: Wichtigkeit und Zufriedenheit pro Bereiche des FLQ familienspezifisch



13 Ergebnisse der Inhaltsanalytischen Auswertung

Die inhaltsanalytische Auswertung gliedert sich in Forschungsfragen, die mittels der induktiven oder deduktiven Kategorienbildung beantwortet werden. Die interpretative Zusammenführung dieser Ergebnisse und die Hypothesenbildung erfolgt in Kapitel 14.

13.1 Induktive Kategorienbildung

Die Forschungsfragen eins bis vier wurden mittels der induktiven Kategorienbildung der Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) ausgewertet. Im ersten Schritt wurden die Analyseeinheiten festgelegt. Bei der Methode der Zusammenfassung fallen die Analyseeinheit und die Kontexteinheit zusammen. Diese waren demnach im ersten Durchgang das einzelne Interview, im zweiten Durchgang das gesamte Material. Als Kodiereinheit wurden alle Aussagen der interviewten Person zu den an den Text gestellten Fragen festgelegt.

13.1.1 Forschungsfrage 1

Was sind Ressourcen in der Familie mit einem besonderen Kind? Gibt es wichtige und weniger wichtige Ressourcen? Welche Ressourcen sind in allen Familien zu finden, welche nicht?

Zur Beantwortung dieser Fragen erfolgte die Auswertung der Interviews mittels der Methode der Zusammenfassung nach der Inhaltsanalyse nach Mayring (2010). Bei der Durcharbeitung aller Interviews zur Frage „Welche Ressourcen sind in dem Text auffindbar?“, wurden die gefundenen Textstellen zunächst mittels eines Farbstiftes markiert. Im zweiten Schritt erfolgte die Extrahierung dieser farblich gekennzeichneten Textpassagen mit gleichzeitiger Paraphrasierung. Danach erfolgte eine Generalisierung und eine Reduktion auf ein erstes sprachliches Abstraktionsniveau. Dies ergab 44 Kategorien. In einem zweiten Schritt wurden diese 44 Kategorien einer nochmaligen Generalisierung und Reduktion unterzogen und somit auf ein zweites sprachliches Abstraktionsniveau gebracht. Das Ergebnis waren nun 10 Kategorien die in einer letzten Reduktion in Interne und Externe Ressourcen zugeordnet werden konnten.

Im Folgenden sind nun die verbliebenen 10 Kategorien und ihre Unterkategorien aufgelistet.

Kategorie 1: Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung (praktisch und finanziell)

Hierzu zählen die Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung durch verschiedene Einrichtungen wie Kindergarten, Schule, Wochenendbetreuungsangebote, Entwicklungsinstitute, Frühförderung, aber auch durch Familienmitglieder, sowie durch Vereine, Therapeuten, Sozialkontakte und Fachkräfte. Dies beinhaltet die Unterstützung in Form von Nähe, das heißt auf der einen Seite durch direkte Unterstützung vor Ort und auf der anderen Seite durch finanzielle Unterstützung.

Kategorie 2: Positiver Umgang mit der Situation

Hierzu zählen positive Emotionen, die Annahme der Situation, der daraus gezogene persönliche Gewinn, die Horizonterweiterung, Gemeinsamkeiten sowie der Zusammenhalt der Familie.

Kategorie 3: Qualitäten[1] des besonderen Kindes

Unter die Qualitäten des Kindes fallen Liebesfähigkeit, Ruhe, Persönlichkeit, Unkompliziertheit, Natürlichkeit, positive Emotionen des Kindes wie Freude, Liebe, Wertschätzung, Dankbarkeit, positive Lebenseinstellung, Begeisterungsfähigkeit, Entwicklungsfortschritte des Kindes sowie körperliche Nähe.

Kategorie 4: Bewältigungskompetenzen

Hierzu zählen Zuversicht, positive Bewältigungserfahrungen, Sinnfindung, Wissensaneignung, Recherche, Grenzen setzen, aus Schwierigkeiten Kraft schöpfen, Hoffnung, Gegenwartsbezogenheit, an liebe Leute denken, Glaube, positives Denken, Spiritualität, Überblick verschaffen sowie Konzentration auf freudige Dinge. Ebenso dazu zählen Erholungskomponenten aus verschiedensten Bereichen wie Schlaf, Abstand, Flucht, Entspannung, Unternehmungen im Freien, Natur, Ruhe, Dinge die Guttun, Meditation, Rückzug, Atmung und Loslassen.

Kategorie 5: Persönlichkeitseigenschaften

Hierzu zählen Demut, Stolz, Geduld, positiver Selbstwert, Frohnatur, Humor, Unkompliziertheit, Verlässlichkeit, positive Lebenseinstellung, Toleranz und Akzeptanz der Verschiedenheit, Zufriedenheit, Kampfgeist, Selbstaufopferung, sich selbst zurücknehmen, Kreativität, Lebenserfahrung, Hilfsbereitschaft, Gelassenheit, Flexibilität, Neugierde, Kontrollüberzeugungen, Realismus, Einfühlungsvermögen, Anpassungsbereitschaft, Bescheidenheit, Selbstbewusstsein, Herzlichkeit, Offenheit, Positivität, Sensibilität, Feinfühligkeit, Umgänglichkeit, Begeisterungsfähigkeit, Warmherzigkeit, Besonnenheit, Mentale Stärke, Mutterinstinkt, Vertrauen in eigene Kräfte, Altruismus, innere Stabilität, Gerechtigkeitskämpfer, Impulsivität und Leidenschaft.

Kategorie 6: Fähigkeiten und Stärken

Hierzu zählen Fähigkeiten wie Organisationstalent, Perfektionismus, Ausdauer, Konzentration, Prioritäten setzen, Multitaskingfähigkeit, Reflexionsfähigkeit, Kommunikationsfähigkeiten sowie Zielsetzungen der betreffenden Person.

Kategorie 7: Freizeit

Hierzu zählen alle Arten von Freizeitgestaltung wie Sport, gemeinsame Unternehmungen, Aktivitäten, Handwerkliche Tätigkeiten, Unterhaltung, Muße, Tanzen, Urlaub, Musik,

[1] Dieser Begriff wurde nach den Prinzipien von Shurack & Roling (2014) bewusst als Zeichen einer positiven Sichtweise gewählt. Die Autoren sprechen sich für die Wertschätzung der Einzigartigkeit, der Qualitäten und der Geschenke die jede Person der Gemeinschaft beisteuern kann aus.

Musizieren, Bewegung draußen, Kindern sein Können weitergeben, Spielen mit Kindern, Lesen, Motorradfahren und Wellness.

Kategorie 8: Inklusion durch die Gesellschaft

In die Kategorie Inklusion durch die Gesellschaft fallen Begriffe wie Unterstützung und Verständnis, Kooperationsbereitschaft, Zivilcourage, Engagement, Normalität, Bewunderung, Anerkennung, geschützter Bereich, Bestätigung der Intuition, Liebe, Akzeptanz, positive Resonanz auf das Kind, Freiheit, Arbeitsleben, ein adaptiertes Wohnumfeld und das Vorhandensein benötigter Infrastruktur.

Kategorie 9: Geschwister

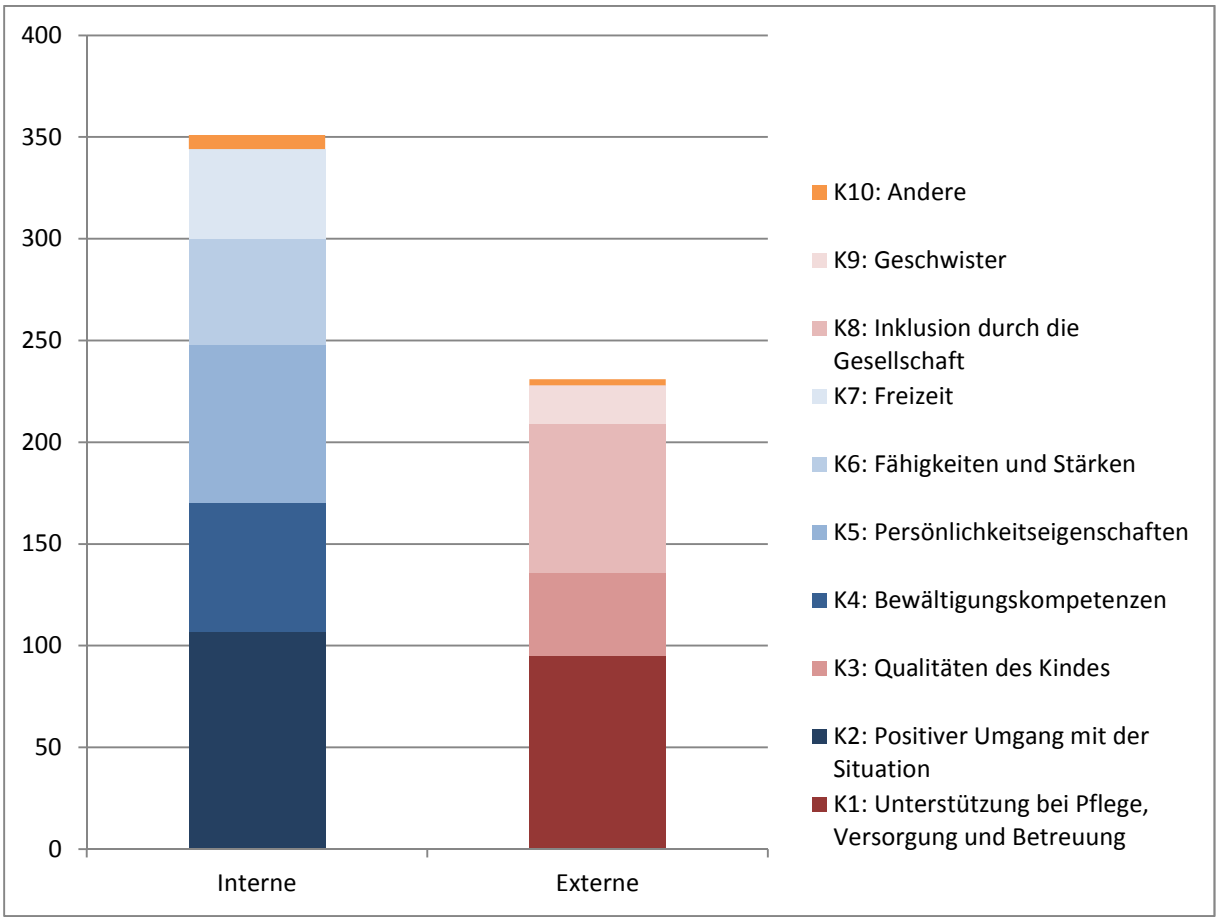
Geschwister werden als Kraftquelle genannt, weil sie Offenheit zum beeinträchtigten Geschwisterkind zeigen, Selbstständigkeit, Liebe, Normalität im Umgang mit dem Geschwisterkind, Selbstbewusstsein, Unterstützung bei Pflege und Versorgung sowie Sozialkompetenz.

Kategorie 10: Andere

Diese Kategorie fasst all jene Kategorien aus dem ersten Durchgang zusammen, die nicht in die anderen neun Kategorien passen. Sie setzt sich daher aus internen sowie externen Elementen zusammen wie Genussmittel (extern), Finanzielle Sicherheit und Werte (intern).

Aus untenstehender Abbildung 7 lassen sich die Zuordnungen zu internen oder externen Ressourcen übersichtlich ablesen. Ferner wurde um die Anzahl der Nennungen zu den einzelnen Kategorien festzustellen eine Häufigkeitsanalyse durchgeführt.

Abbildung 7: Interne und externe Ressourcenkategorien



Aus der Abbildung lässt sich erkennen, dass interne Ressourcen mit 350 Nennungen weit mehr Nennungen aufweisen als externe Kategorien mit unter 250 Nennungen.

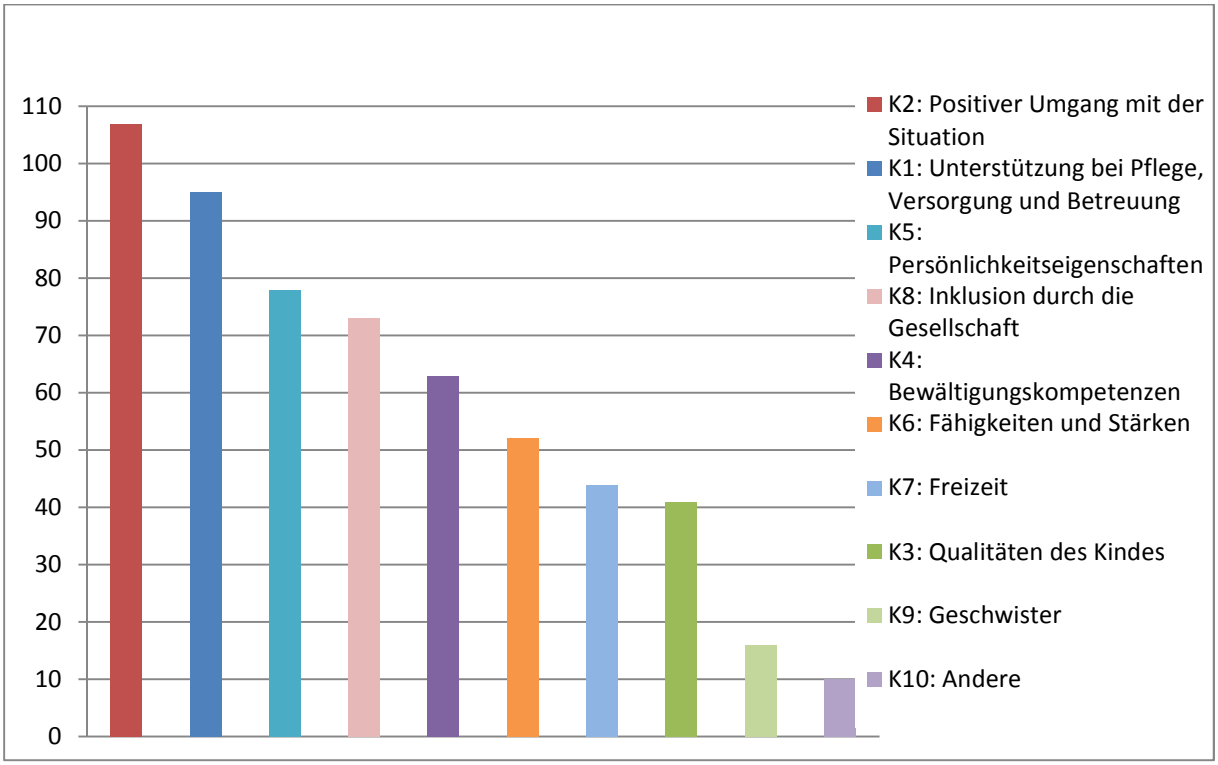
Außerdem sieht man die Verteilung der einzelnen Kategorien im Block der internen wie externen Ressourcen. Zu den internen Ressourcen wurden die Kategorien K2: Positiver Umgang mit der Situation, K4: Bewältigungskompetenzen, K5: Persönlichkeitseigenschaften, K6: Fähigkeiten und Stärken sowie K7: Freizeit und zwei Anteile (Werte, Finanzielle Sicherheit) der Restkategorie K10: Andere zugeordnet. Zu den externen Ressourcen wurden die Kategorien K1: Unterstützung bei Pflege und Versorgung, K3: Qualitäten des Kindes, K8: Inklusion durch die Gesellschaft sowie K9: Geschwister und ein Anteil (Genussmittel) der Restkategorie K10: Andere zugeordnet.

Für die Beantwortung der Fragen, welche Ressourcen nun wichtiger zu sein scheinen als andere sowie die Ressourcengewichtung innerhalb der Familien wurde eine Häufigkeitsanalyse durchgeführt, deren Ergebnisse in den beiden untenstehenden Abbildungen, Abbildung 8 und Abbildung 9 graphisch anschaulich dargestellt sind.

Aus der Abbildung 8 folgernd nimmt die Kategorie K2: Positiver Umgang mit der Situation den ersten Rang ein. Danach folgt die Kategorie K1: Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung, des Weiteren die Kategorien K5: Persönlichkeitseigenschaften, Kategorie K8:

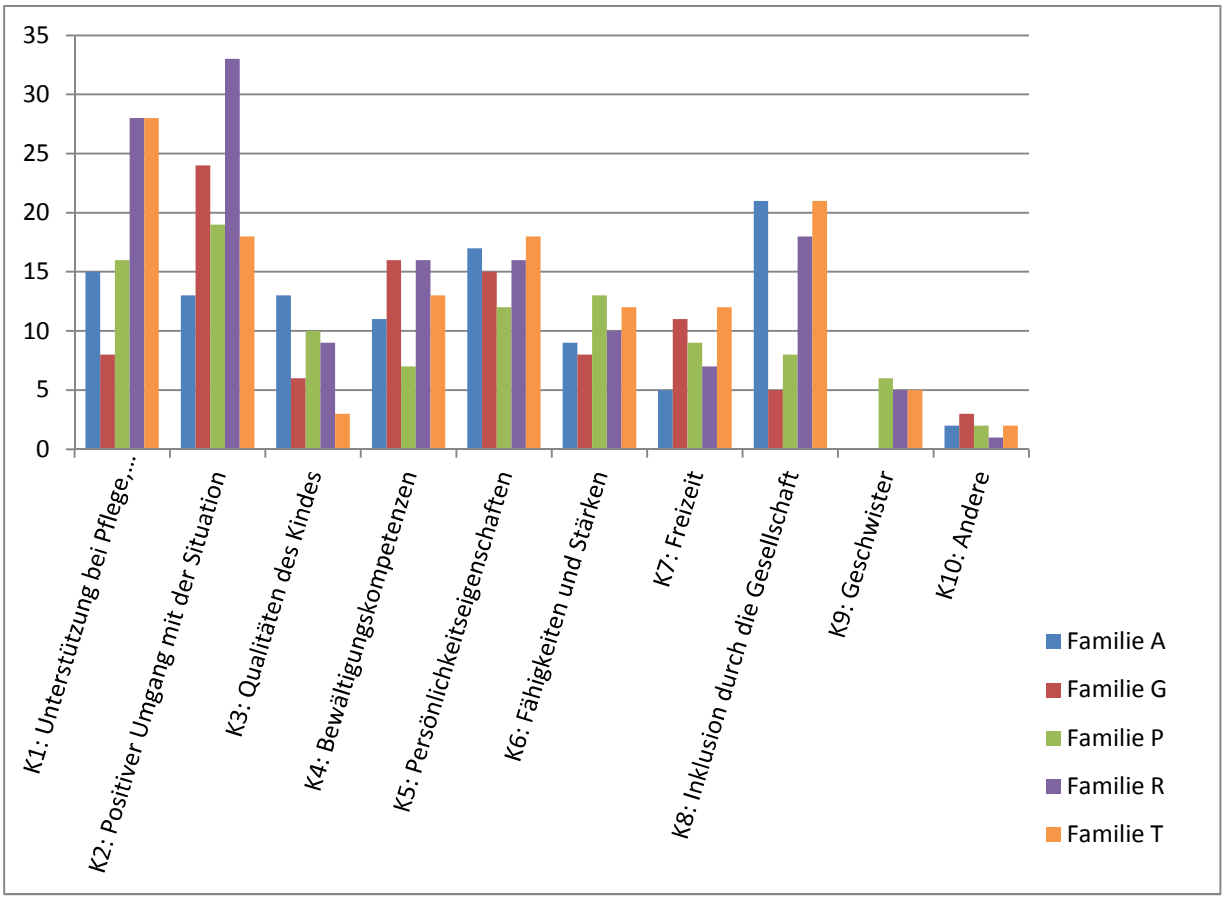
Inklusion durch die Gesellschaft, Kategorie K4: Bewältigungskompetenzen, Kategorie K6: Fähigkeiten und Stärken, sowie Kategorie K7: Freizeit und Kategorie K3: Qualitäten des Kindes. An letzter Stelle der Häufigkeitsanalyse stehen die Nennungen für die Kategorien K9: Geschwister sowie K10: Andere.

Abbildung 8: Rangreihung der Ressourcenkategorien nach Häufigkeiten



Die Abbildung 9 zeigt, dass nicht alle Ressourcen in allen Familien vorkommen. So ist zum Beispiel die Kategorie K9: Geschwister nur in drei Familien vorhanden, dort jedoch recht homogen, aber niedrig in der Häufigkeit der Nennungen über jene Familien gesehen. Die Kategorien K4: Bewältigungskompetenzen, K5: Persönlichkeitseigenschaften, sowie K6: Fähigkeiten und Stärken, sind insgesamt recht homogen über die Familien hinweg zu beurteilen. Das heißt, dass die Wichtigkeit dieser Ressourcen von allen Familien ähnlich wahrgenommen wird. Die Kategorien K1: Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung, K2: Positiver Umgang mit der Situation zeigen hingegen ein inhomogenes Bild über die Familien hinweg. So scheinen nur in der Familie R und der Familie G die Kategorie K2: Positive Umgang mit der Situation als wichtigste Ressource wahrgenommen zu werden. Jedoch zeigt sich zwischen diesen beiden Familien wiederum ein großer Unterschied in der Häufigkeit der Nennungen. Identisch sind die Häufigkeit der Nennungen bei Familie R und T hinsichtlich der Kategorie K1: Unterstützung bei Pflege und Versorgung. Bei der Kategorie K8: Inklusion durch die Gesellschaft zeigen sich ebenso große Unterschiede. Von Familie G wird diese am wenigsten häufig genannt, von der Familie P am zweit wenigsten, die Familien A, R und T zeigen diesbezüglich ein homogenes Bild und heben sich durch eine auffällig höhere Anzahl von Nennungen ab.

Abbildung 9: Häufigkeitsanalyse der Familien pro Kategorie



13.1.2 Forschungsfrage 2

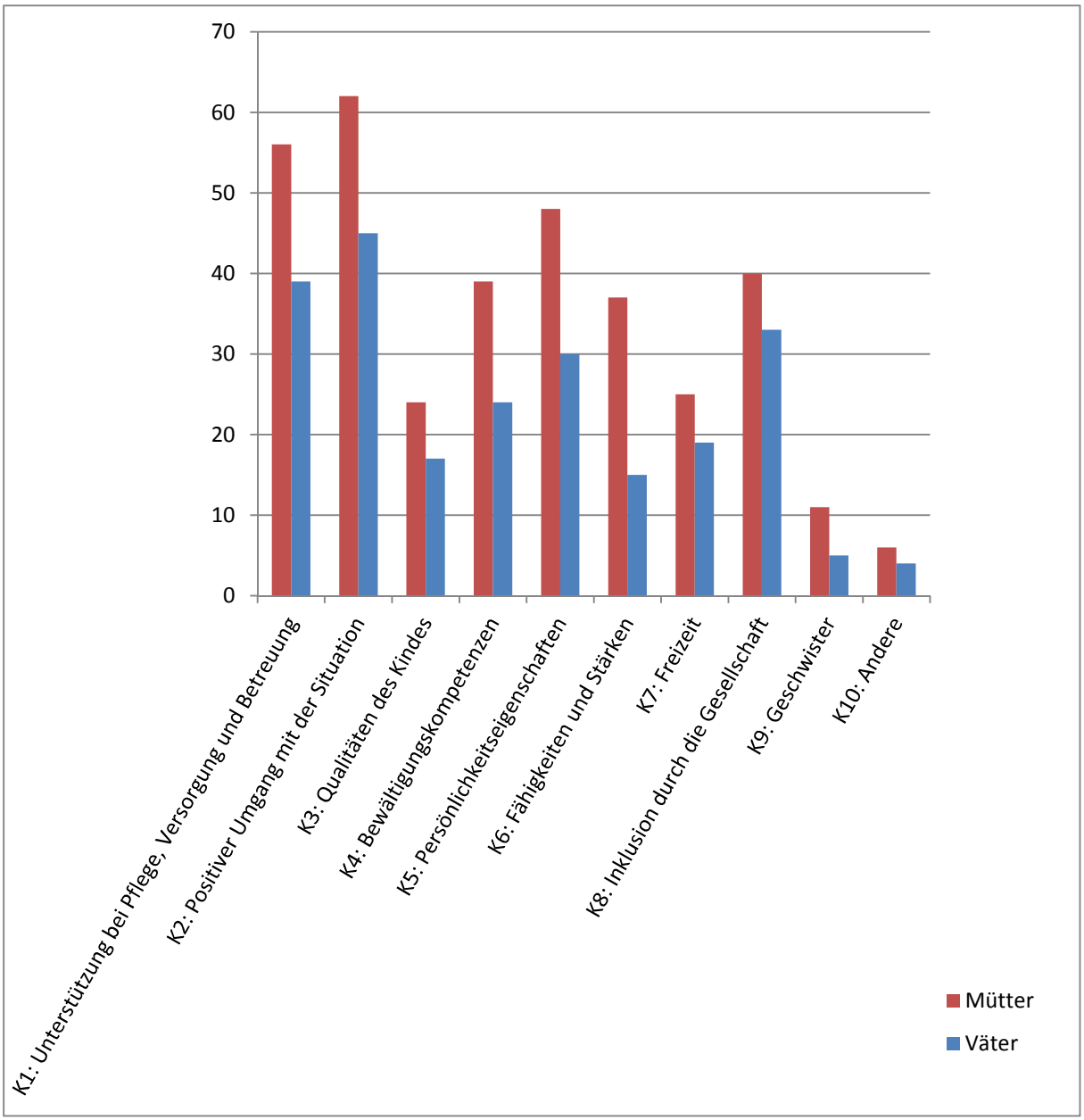
Unterscheiden sich Mütter und Väter hinsichtlich ihrer eingebrachten Ressourcen? Wenn ja, inwiefern?

Um diese Frage zu beantworten wurden die Ergebnisse der Häufigkeitsanalyse der Kategorien aus der ersten Forschungsfrage getrennt nach dem Geschlecht in eine Rangreihe gebracht. Zur besseren Übersicht wurde, Abbildung 10 erstellt. Grundsätzlich lässt sich erkennen, dass Mütter in allen Kategorien mehr Nennungen aufweisen als Väter und es in der Rangreihung geschlechtsspezifische Unterschiede gibt. Die Kategorien K2: Positiver Umgang mit der Situation, K1: Unterstützung bei Pflege und Versorgung, K4: Bewältigungskompetenzen, K9: Geschwister und K10: Andere nehmen bei Müttern und Vätern denselben Rangplatz ein. Für Mütter stehen K2 an erster, K1 an zweiter und K5: Persönlichkeitseigenschaften an dritter Stelle der Rangreihung. Für Väter stehen ebenso K2 und K1 an erster bzw. zweiter Stelle, den dritten Rangplatz nimmt dann allerdings die K8: Inklusion durch die Gesellschaft ein.

Die Kategorie K7: Freizeit ist für Väter als Ressource einen Platz weiter vorne angesiedelt als für Mütter. Die Kategorie K3: Qualitäten des Kindes für Mütter als Ressource um einen Platz weiter hinten angesiedelt als für Väter. Die Kategorien K8: Inklusion durch die Gesellschaft und K5: Persönlichkeitseigenschaften sind in ihrer Rangreihung genau vertauscht.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich die Rangreihung der ersten beiden Kategorien, nämlich K2 und K1 in beiden Geschlechtern identisch ist, ansonsten in der Rangreihung fünf Übereinstimmungen und fünf differierende Ergebnisse gibt.

Abbildung 10: Häufigkeitsanalyse der Kategorien nach Geschlecht



13.1.3 Forschungsfrage 3

Welche Ressourcen bringt das besondere Kind ein?

Zur Beantwortung dieser Frage erfolgte die Auswertung der Interviews ebenso wie in Forschungsfrage 1 und 2 mittels der Methode der Zusammenfassung nach der Inhaltsanalyse nach Mayring (2010). Im ersten Schritt erfolgte die Durcharbeitung aller Interviews zur Frage „Welche Ressourcen bringt das besondere Kind in die Familie ein?“ Die gefundenen

Textstellen wurden wieder mittels eines Farbstiftes markiert und im zweiten Schritt mittels gleichzeitiger Paraphrasierung extrahiert. Danach erfolgte eine Generalisierung und eine erste Reduktion auf 31 Kategorien. In einem zweiten Schritt wurden diese 31 Kategorien einer nochmaligen Generalisierung und Reduktion unterzogen und somit auf ein zweites sprachliches Abstraktionsniveau gebracht. Das Ergebnis waren nun fünf Kategorien, die im Folgenden mit ihren Unterkategorien aufgelistet sind.

Kategorie 1: Positive Lebenseinstellung

Hierzu zählen Offenheit, Akzeptanz der Situation, positive Emotionen und positive Lebenseinstellung.

Kategorie 2: Persönlichkeit

Hierzu zählen Anziehungskraft, Ausstrahlung, Persönlichkeit, Charme und Natürlichkeit.

Kategorie 3: Fähigkeiten und Stärken

Hierzu zählen Integrationstalent bzw. Sozialtalent [2] , Selbstständige Beschäftigung, Willenskraft, Ausdauer, Liebesfähigkeit, Neugierde, Zielstrebigkeit, Feinfühligkeit, Spielfreude, Höflichkeit, Lernfähigkeit, Motivation, Wandlungsfähigkeit und Abgrenzungsfähigkeit.

Kategorie 4: Selbstwirksamkeitserfahrung

Kategorie 5: Übergeordnete Qualitäten

Hierzu zählen Ruhepol, Genießer, Weisheit, Komplexität der Persönlichkeit, Spiritualität, Entwicklungshelfer und Sosein.

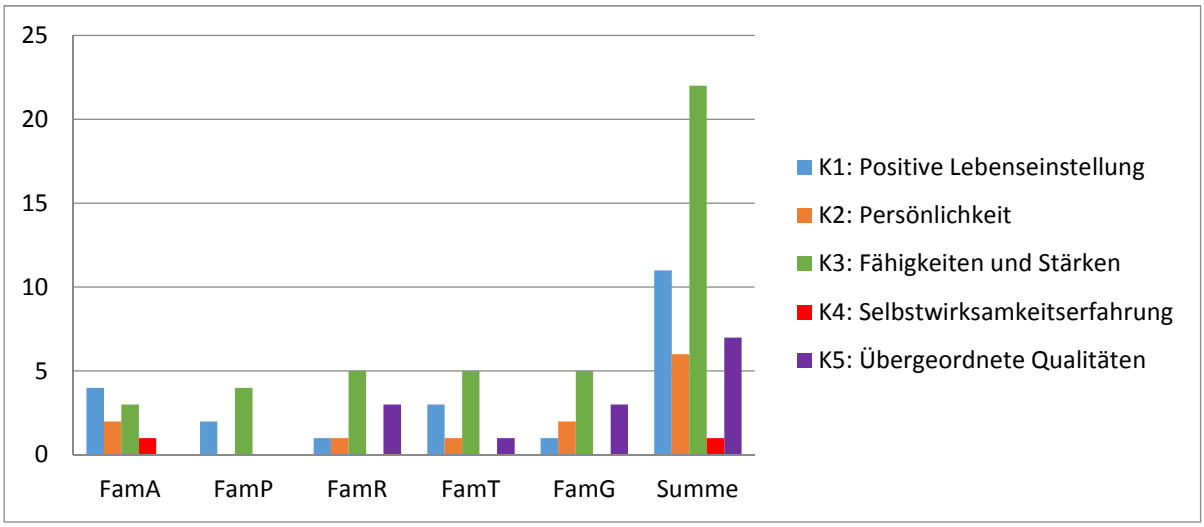
Die Ressource der Kinder, die von den Eltern als wichtigste genannt wurde ist Kategorie K3: Fähigkeiten und Stärken mit über 20 Nennungen, weit voran vor den Häufigkeiten der Nennungen anderer Kategorien. Darauf folgt die Kategorie K1: Positive Lebenseinstellung mit immerhin noch über 10 Nennungen. Deutlich weniger Nennungen weisen die Kategorien K5: Übergeordnete Qualitäten auf, sowie K2: Persönlichkeit, beide mit knapp über fünf Nennungen. Eine einzige Nennung weist die Kategorie K4: Selbstwirksamkeitserfahrung auf, die von Familie A genannt wurde.

Mehrfachnennungen innerhalb der Familien und Nennungen in allen Familien betreffen Kategorie K3: Fähigkeiten und Stärken. Auch die am zweiten Rang stehende Kategorie K1: Positive Lebenseinstellung wird in allen Familien erwähnt. Die anderen Kategorien werden weder von allen Familien noch mehrfach genannt. Das betrifft die Kategorie K2: Persönlichkeit, K5: Übergeordnete Qualitäten sowie K4: Selbstwirksamkeitserfahrung.

Die Verteilung der Kategorien pro Familie sowie ihre Rangreihung nach Häufigkeit ist aus untenstehender Abbildung 11 zu ersehen.

[2] Sozialtalent: Begriffseinführung der Autorin; gemeint ist damit die Fähigkeit einer Person (in diesem Fall des Kindes) positive Resonanz der Umwelt auf sich zu ziehen, wodurch die soziale Inklusion der betreffenden Person bei anderen Menschen erleichtert wird.

Abbildung 11: Ressourcen des Besonderen Kindes



13.1.4 Forschungsfrage 4

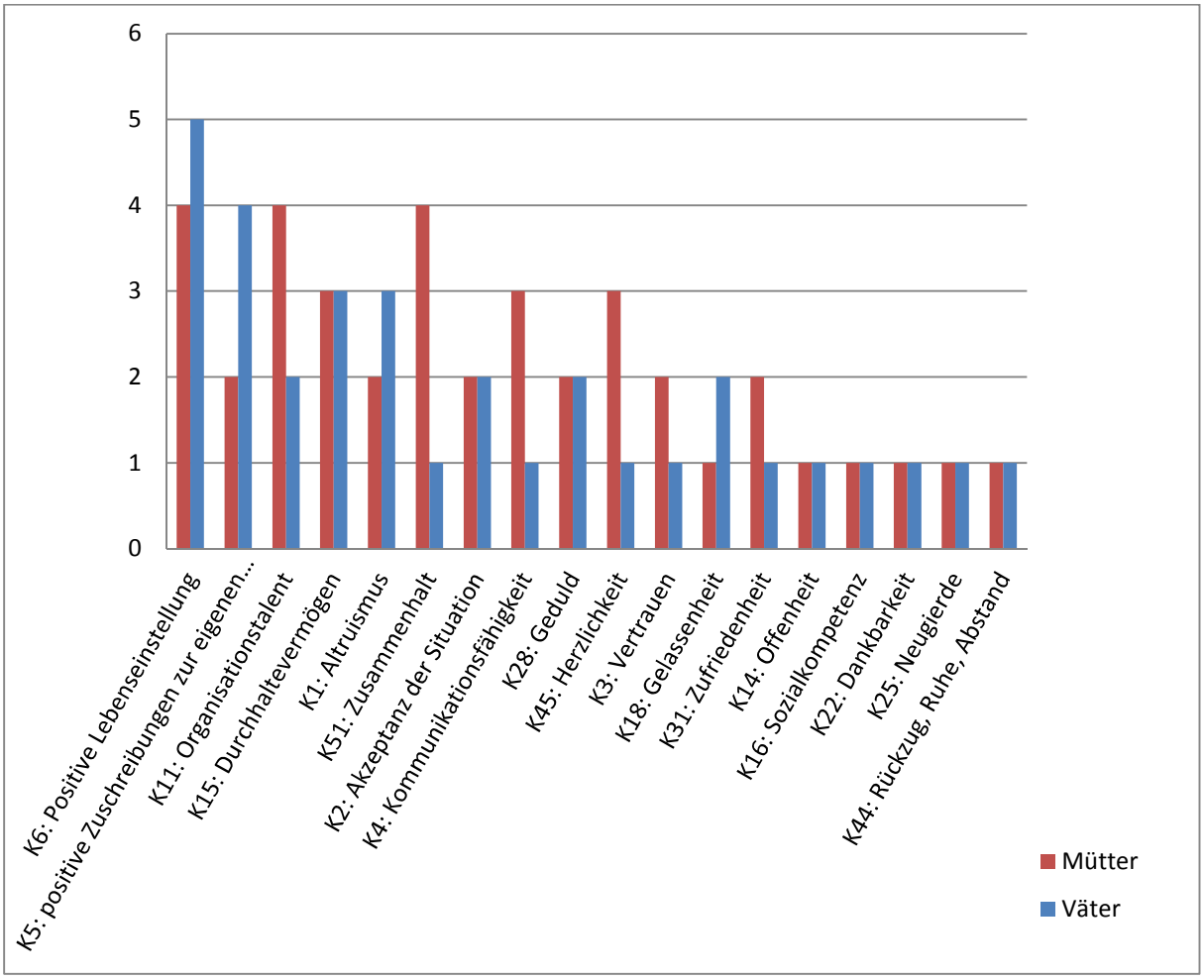
Welche internalen Ressourcen bringen Mütter und Väter ein? Welche Unterschiede gibt es, welche Gemeinsamkeiten lassen sich erkennen?

Auch hier erfolgte die Auswertung der Interviews mittels der Methode der Zusammenfassung nach der Inhaltsanalyse nach Mayring (2010). Im ersten Schritt der Durcharbeitung aller Interviews zur Frage „Welche Ressourcen bringen die Interviewpartner in die Familie ein, welche internalen Stärken und Potentiale lassen sich im Text erkennen?“, wurden die gefundenen Textstellen wiederum zunächst mittels eines Farbstiftes markiert. Im zweiten Schritt erfolgte die Extrahierung dieser farblich gekennzeichneten Textpassagen mit gleichzeitiger Paraphrasierung. Danach erfolgte eine Generalisierung und eine Reduktion auf ein erstes sprachliches Abstraktionsniveau. Dies ergab 51 Kategorien. Da es sich hier um eine Detailanalyse handelt wurde auf eine weitere Reduktion verzichtet. Ein höheres Abstraktionsniveau hätte eine detaillierte Auswertung einzelner Stärken und Potentiale nicht möglich gemacht. Um welche Fähigkeiten und Stärken es sich genau handelt, die Summe der Nennungen über die Familien hinweg, sowie die Nennungen pro Familie sind in Tabelle 20 im Anhang angeführt.

Die Abbildung 12 zeigt die Zusammenfassung der wichtigsten Kategorien in Form einer Häufigkeitsanalyse und Rangreihung all jener Kategorien, die sowohl von Müttern als auch von Vätern genannt wurden. Ferner lässt sich die Bedeutung für Mütter und Väter im Vergleich herauslesen. So ist zum Beispiel zu sehen, dass die häufigsten Nennungen die Kategorie K6: Positive Lebenseinstellung aufweist, gefolgt von K5: Positive Zuschreibungen zur eigenen Person und in absteigender Reihenfolge dann K11: Organisationstalent, K15: Durchhaltevermögen, K1: Altruismus, K51: Zusammenhalt, K2: Akzeptanz der Situation, K4: Kommunikationsfähigkeit, K28: Geduld, K45: Herzlichkeit, K3: Vertrauen, K18; Gelassenheit, K31: Zufriedenheit, K14: Offenheit, K16: Sozialkompetenz, K22: Dankbarkeit, K25: Neugierde und K44: Rückzug, Ruhe, Abstand.

Betrachtet man dieselbe Abbildung genderspezifisch so steht die Kategorie K6: Positive Lebenseinstellung für Väter an erster Stelle der Rangreihung, ebenso für Mütter, wogegen für Mütter zusätzlich an erster Stelle noch die Kategorien K6: Positive Lebenseinstellung, K11: Organisationstalent und K51: Zusammenhalt stehen. An zweiter Stelle steht für Väter die Kategorie K5: Positive Zuschreibungen zur eigenen Person, wogegen sich für die Mütter unterschiedliche Rangreihungen ergeben wenn man die Graphik der gemeinsamen Nennungen betrachtet oder genderspezifisch ohne Berücksichtigung der Nennungen durch das andere Geschlecht. Dies kommt daher, dass Mütter offensichtlich in der Wichtigkeit an zweiter Stelle weitere Ressourcen stehen haben, die bei den Vätern nicht genannt werden und daher in dieser Graphik nicht aufscheinen.

Abbildung 12: Gemeinsame Nennungen internaler Ressourcen von Müttern und Vätern



Interessant ist die Analyse der Ressourcen die jeweils nur von einem Geschlecht genannt werden. Abbildung 13 zeigt die häufigsten Nennungen der Mütter mit den Kategorien K12: Überlebenswille, K21: Kampfgeist und K36: Verlässlichkeit.

Abbildung 13: Interne Ressourcen ausschließlich von Müttern genannt

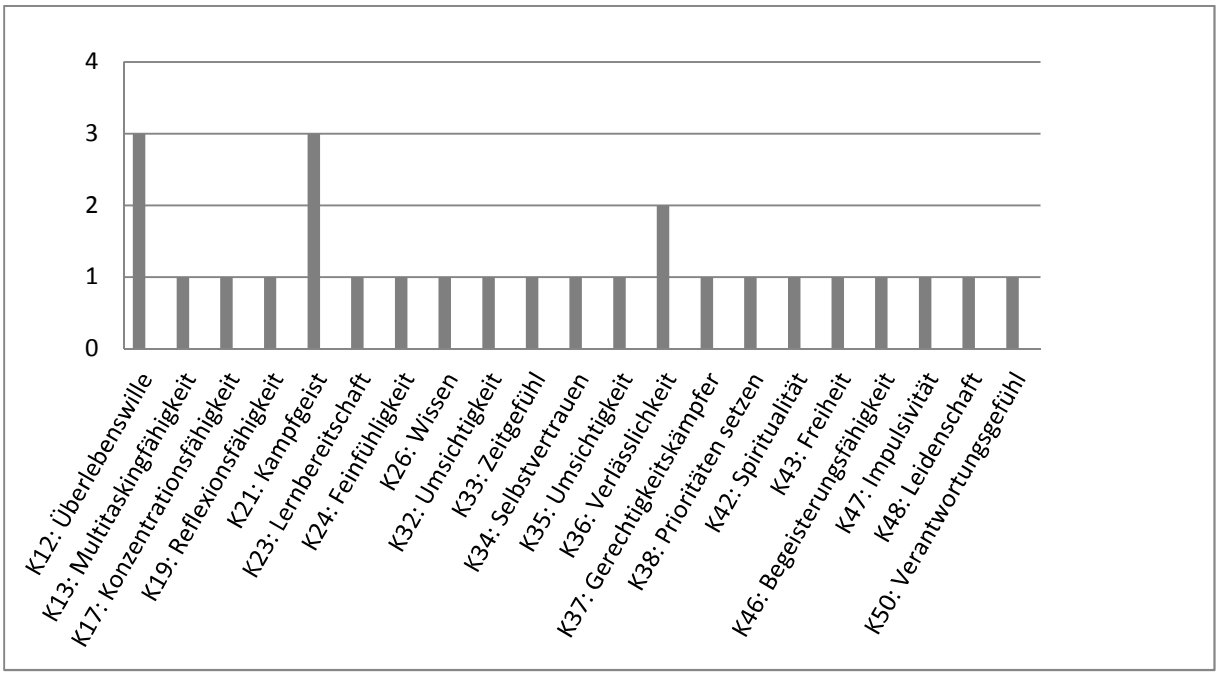
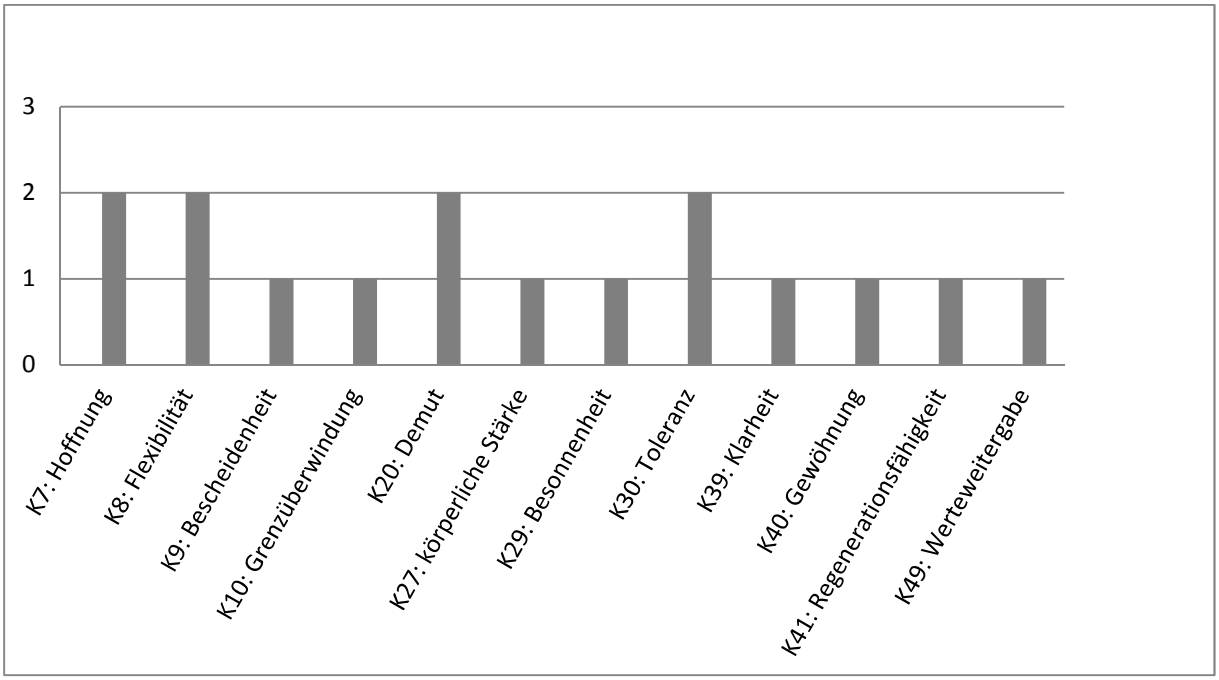


Abbildung 14 zeigt die häufigsten Nennungen der Väter für die Kategorien K7: Hoffnung, K8: Flexibilität, K20: Demut und K30: Toleranz.

Abbildung 14: Interne Ressourcen ausschließlich von Vätern genannt



Auffallend ist, dass Mütter fast doppelt so viele weitere Ressourcen aufzählen (in Summe 21) die von Vätern nicht genannt werden, Väter umgekehrt aber nur halb so viele Ressourcen (in Summe 12) aufzählen die von Müttern nicht genannt werden. Mehrfachnennungen von Ressourcen die nur von Müttern genannt wurden, nicht von Vätern sind K12: Überlebenswille und K21: Kampfgeist sowie K36: Verlässlichkeit.

Die Detailanalysen der einzelnen Familien zeigen recht unterschiedliche Ergebnisse. Familie A zeigt sich eine Übereinstimmung beider Geschlechter in den Nennungen von fünf Kategorien, nämlich K1: Altruismus, K4: Kommunikationsfähigkeit, K5: Positive Zuschreibungen zur eigenen Person, K6: Positive Lebenseinstellung sowie K11: Organisationstalent. Insgesamt weist die Familie 19 unterschiedliche Ressourcen auf.

Bei Familie P zeigt sich eine Übereinstimmung beider Geschlechter in den Nennungen von drei Kategorien, nämlich K1: Altruismus, K6: Positive Lebenseinstellung und K15: Durchhaltevermögen. Insgesamt weist die Familie 15 verschiedene Ressourcen auf.

Bei Familie R zeigt sich eine Übereinstimmung beider Geschlechter in der Nennung von fünf Kategorien, nämlich K6: Positive Lebenseinstellung, K18: Gelassenheit, K22: Dankbarkeit, K28: Geduld und K31: Zufriedenheit. Insgesamt weist die Familie 29 verschiedene Ressourcen auf.

Bei Familie T zeigt sich eine marginale Übereinstimmung beider Geschlechter in der Nennung von zwei Kategorien, nämlich K11: Organisationstalent und K15: Durchhaltevermögen. Insgesamt weist die Familie 24 verschiedene Ressourcen auf.

Bei Familie G zeigt sich eine Übereinstimmung beider Geschlechter in der Nennung von fünf Kategorien, nämlich K3: Vertrauen, K6: Positive Lebenseinstellung, K45: Herzlichkeit, und K51: Zusammenhalt. Insgesamt weist die Familie 27 verschiedene Ressourcen auf.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich die Familien untereinander hinsichtlich ihrer genannten internen Ressourcen stark unterscheiden und es auch auffallende Unterschiede der Ressourcen in Bezug zum Geschlecht gibt. Auch der Differenzierungsgrad der Ressourcen (=Anzahl der Ressourcen) ist in drei Familien, Familie R, T und G recht homogen mit weit mehr als 20 unterschiedlichen Ressourcen, bei zwei Familien, Familie A und P werden weniger als 20 unterschiedlichen Ressourcen genannt. Gemeinsamkeiten kann man in Bezug auf die Kategorie K6: Positive Lebenseinstellung finden, die von vier Familien, ausgenommen Familie T von beiden Geschlechtern gemeinsam genannt werden. Gemeinsame Nennungen finden sich auch bei den Kategorien K15: Durchhaltevermögen bei Familie T und P, sowie K1: Altruismus bei Familie A und P, sowie K11: Organisationstalent genannt von Familie A und T. Alle anderen Ressourcen differieren stark voneinander in Bezug auf die Familien. Für den interessierten Leser sei auf die familienspezifischen Abbildungen 19 bis 23 im Anhang verwiesen.

13.1.5 Zusatzbefunde

Im Laufe der induktiven Kategorienbildung wurde ersichtlich, dass das Material viel mehr an Informationen beinhaltet, als durch die geplanten Forschungsfragen abgedeckt ist. Zwei dieser Zusatzbefunde sollen hier nun ergänzend angeführt werden.

Zum einen erfolgte eine weitere induktive Kategorienbildung hinsichtlich der Frage nach dem Gewinn für die interviewte Person und die Familie aus der Situation mit dem besonderen Kind, zum anderen nach den Veränderungen, die diese Situation internal in der Person hervorgerufen hat und was ihr bewusst geworden ist.

13.1.5.1 Bewusstwerdung und Veränderungen

Zu der Frage der Bewusstwerdung und den Veränderungen, die die Lebenssituation mit ihrem besonderen Kind gebracht hat, konnten wiederum mehrere Kategorien aus dem Text extrahiert werden. Sie sind im Folgenden gleich nach der Rangreihung der Häufigkeit der Nennungen angeführt und nummeriert.

Kategorie B1 Prioritätenwechsel mit 20 Nennungen: hierzu zählen Aussagen wie „kein Interesse an Karriere“ und „Konfrontation mit anderen Dingen“, die mehrmals von allen Familien erwähnt wurden.

Kategorie B2 Erkenntnisse mit 12 Nennungen: der Differenzierungsgrad ist hier wesentlich höher, weshalb getroffene Aussagen nur auszugsweise genannt werden können wie zum Beispiel „Unberechenbarkeit des Lebens“, „jeder hat seine Aufgabe“, „ist auf sich allein gestellt“, „muss den Dingen Zeit geben“, „bin so ok wie ich bin“, „geht nicht nur um Leistung in der Welt“ oder „Schulsystem ist für diese Art von Individuum unpassend“. Auch hier haben alle Familien Aussagen getroffen.

Kategorie B3 Zusammenhalt mit 8 Nennungen: hierzu zählen Aussagen die den Zusammenhalt aller Familienmitglieder deutlich machen.

Kategorie B4 Bescheidenheit mit 5 Nennungen

Kategorie B5 positive Lebenseinstellung und positive Emotionen mit 5 Nennungen: die Situation mit ihrem besonderen Kind hat eine positivere Lebenseinstellung bewirkt und mehr positive Emotionen ins Leben gebracht.

Kategorie B6 negative Auswirkungen auf die Partnerschaft mit 5 Nennungen: Familie P traf als einzige Familie Aussagen zu negativen Auswirkungen auf die Partnerschaft, die sich nach eigenen Angaben als Streitigkeiten, Gereiztheit und allgemeiner Überforderung manifestierten.

13.1.5.2 Gewinn aus der Situation mit ihrem besonderen Kind

Zu der Frage nach dem Gewinn, den die Lebenssituation mit ihrem besonderen Kind gebracht hat, konnten ebenso mehrere Kategorien aus dem Text extrahiert werden und sind im Folgenden nach der Rangreihung der Häufigkeit der Nennungen angeführt.

Kategorie G1 Horizonterweiterung mit 22 Nennungen: hierzu zählen Aussagen wie „neuer Blickwinkel“, „Selbsterkenntnis“, „Selbstreflexion“, „neue Denkansätze“ und „persönliche Entwicklung“.

Kategorie G2 Entschleunigung [3] mit 11 Nennungen: hierzu zählen Aussagen die die Lebensgeschwindigkeit und das Lebensgefühl beschreiben, wie zum Beispiel „Gelassenheit“, „Geduld“, „innere Stabilität“, „sich Zeit nehmen“ oder „Entspannung“.

Kategorie G3 Stärke mit 10 Nennungen: von allen Familien wurde darauf hingewiesen, dass diese Herausforderungen die Familie und sie selbst als Person gestärkt haben.

Kategorie G4 Sinnfindung mit 6 Nennungen: von einigen Personen konnte auch ein neuer Lebenssinn erfasst werden, der zu mehr Freude durch diese Situation geführt hat.

Kategorie G5 Wertschätzung mit 5 Nennungen: Wertschätzung in den unterschiedlichen Bereichen wurden hier genannt wie zum Beispiel Wertschätzung für das Schöne, für das Leben und für die Gesundheit.

Kategorie G6 Intensiveres bewussteres Leben mit 5 Nennungen: hierzu zählen Aussagen zu der Intensität des Lebens, das bei einer Familie auch in einer intensiveren Partnerschaft zum Ausdruck kommt.

Überlappungen zwischen den beiden Fragen betreffend der Bewusstwerdung und Veränderung sowie Gewinn sind natürlich nicht auszuschließen, ebenso gibt es Überschneidungen zu Forschungsfrage 1 und den gefundenen Kategorien. Dennoch war es wichtig diese separat anzuführen, da aus den Interviews oft eine andere Bedeutung und Gewichtung hinsichtlich der Aussagen wahrgenommen wurde.

13.2 Deduktive Kategorienbildung

Die Forschungsfrage 5 wurde mittels einer deduktiven Methode zur Kategorienbildung, der skalierenden Strukturierung nach der Inhaltsanalyse nach Mayring (2010), ausgewertet.

13.2.1 Forschungsfrage 5

Bestätigt sich das Konzept des process of overcoming disability nach Strauss und Corbin (1991) auch für die Situation der Eltern eines besonderen Kindes?

[3] Umgangssprachlich verwendet für Geschwindigkeit aus dem Leben herausnehmen, eine ruhigere Gangart einlegen, den Alltag ruhiger und langsamer gestalten

Die Auswertungseinheit bildeten alle Interviews. Die Kontexteinheit bot sich schon durch die vorab im Interviewleitfaden gestaltete Fragenblöcke zu den einzelnen Phasen der Theorie an. Jede Phase im Interviewleitfaden war somit durch gezielte Fragen klar abgegrenzt. Die Kodiereinheit bildeten die Aussagen zu den einzelnen Phasen, die einer Kategorie zugeordnet werden konnten. Aus der Theorie the process of overcoming disability nach Strauss und Corbin (1991) wurden nun Kategorien für die sechs Phasen des Prozesses aufgestellt, und diese in drei verschiedenen Ausprägungen spezifiziert. Diese waren beispielsweise für die erste Phase Akzeptanz, Kat.1: Akzeptanz gegeben, Kat.2: Akzeptanz ambivalent und Kat.3: Akzeptanz durch Widerstand beeinträchtigt. Für die zweite Phase Bewältigung der Einschränkung beispielsweise ergaben sich demnach Kat.1: Gute Bewältigung der Einschränkungen, Kat.2: Mittlere Bewältigung der Einschränkungen und Kat.3: Bewältigung der Einschränkungen schwer möglich. Diese Kategorienbildung wurde in weiterer Folge für alle sechse Phasen des Prozesses durchgeführt und ist vollständig aus Tabelle 17 abzulesen.

Tabelle 17

Deduktive Kategorienbildung nach der Theorie the process of overcoming disability

Phasen des Prozesses	Kat.1	Kat.2	Kat. 3
Phase 1: Akzeptanz	Akzeptanz gegeben	Akzeptanz ambivalent	Akzeptanz durch Widerstand beeinträchtigt
Phase 2: Bewältigung der Einschränkung	Gute Bewältigung der Einschränkungen	Mittlere Bewältigung der Einschränkungen	Bewältigung der Einschränkungen schwer möglich
Phase 3: Veränderungen, neue Ziele, Zukunftsperspektiven	Veränderungen, neue Ziele und Zukunftsperspektiven werden positiv wahrgenommen	Veränderungen, neue Ziele und Zukunftsperspektiven werden ambivalent wahrgenommen	Veränderungen, neue Ziele und Zukunftsperspektiven werden meist negativ, mit großen Bedenken wahrgenommen
Phase 4: Überwindung von Rückschlägen und Stillständen	Rückschläge gut bewältigbar	Rückschläge schwer bewältigbar	Rückschläge sehr beängstigend und kaum bewältigbar
Phase 5: Reaktionen der Umwelt auf das Kind und die Familie (Inklusion durch die Gesellschaft)	Inklusion vollwertig	Inklusion ambivalent	Inklusion nicht gegeben
Phase 6: Transzendenz (neuer Lebenssinn, Glück und Zufriedenheit)	Neuer Lebenssinn, mehr Glück und Zufriedenheit Transzendenz erreicht	Glück und Zufriedenheit	Kein neuer Lebenssinn, nicht mehr Glück und Zufriedenheit

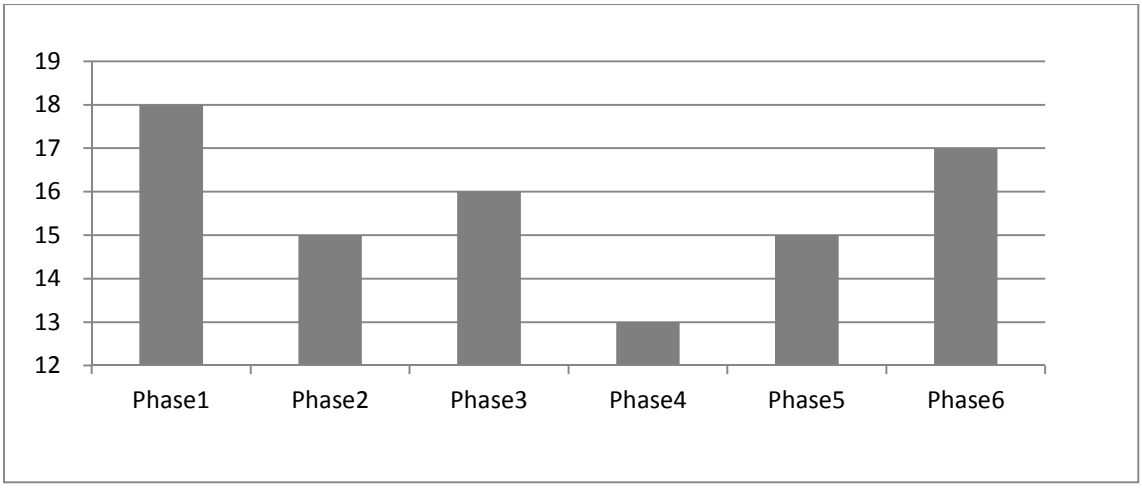
Zur sechsten Phase ist anzumerken, dass diese laut Theorie nur als erreicht gilt, sobald die Kat.1: Neuer Lebenssinn, mehr Glück und Zufriedenheit kodiert wurde, da nur bei der ersten Kategorie der neue Lebenssinn als zentrales Element dieser Phase angesehen wird. Dieser Maßstab soll auch hier Geltung haben.

Nun sei untenstehend auf die Ergebnisse dieser Auswertung eingegangen. Zunächst werden die Ergebnisse im Gesamtbild betrachtet, anschließend genderspezifisch und differenzierter in Bezug auf die einzelnen Phasen und in Bezug zu den einzelnen Familien.

Diese Studie zeigt, dass der Prozess für Familien mit einem besonderen Kind scheinbar ebenso Gültigkeit haben könnte. Dies zeigt sich in der sehr guten Passung der Aussagen der interviewten Personen zu den deduktiv aufgestellten Kategorien.

Die Abbildung 15 zeigt die Gesamtanalyse der einzelnen Phasen über alle Familien hinweg gesehen. Phase 1: Akzeptanz wurde insgesamt am schwersten bewältigt. Phase 6 Transzendenz wurde am zweit schwersten bewältigt. An dritter Stelle steht Phase 3 Veränderungen, neue Ziele, Zukunftsperspektiven, danach folgen Phase 2 Bewältigung der Einschränkung und Phase 5 Inklusion durch die Gesellschaft gleichwertig in der Bewältigung. Am besten wurde Phase 4 Überwindung von Rückschlägen und Stillständen bewältigt, da sich hier die geringsten Punktwerte zeigen. Die Punktwerte auf der y-Achse zeigen die Summen der Punkte der Kategorien (Kat.1= 1 Punkt, Kat.2= 2 Punkte, Kat.3= 3 Punkte) die für alle Familien in den einzelnen Phasen kodiert wurden. Je niedriger die Punktwerte desto leichter ist die Bewältigung. Es zeigt sich, dass die Phasen unterschiedlich leicht bzw. schwer bewältigt wurden.

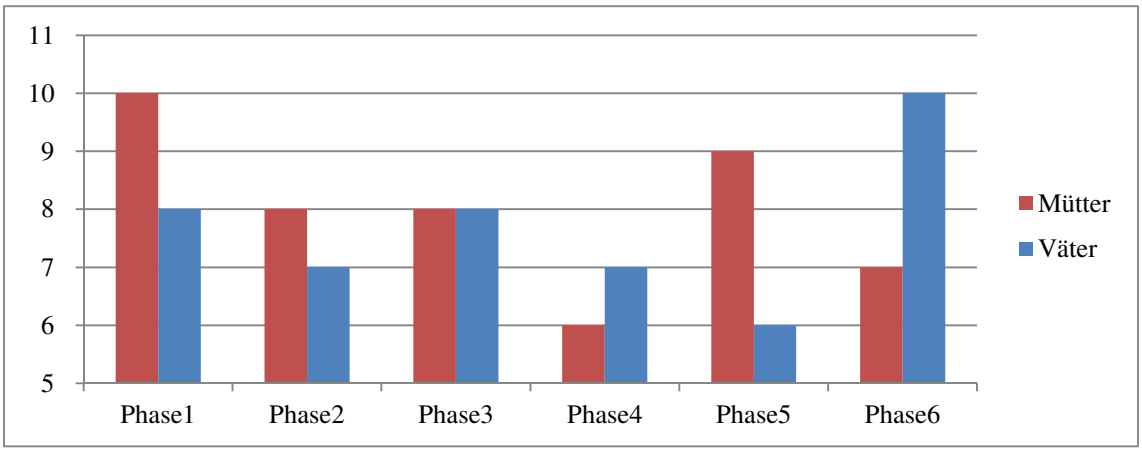
Abbildung 15: Phasenbewältigung über alle Familien gesehen



In der genderspezifischen Gesamtanalyse in untenstehender Abbildung 16, der einzelnen Phasen über alle Familien hinweg gesehen, zeigten sich höhere Werte für Mütter in den Phasen 1: Akzeptanz, 2: Bewältigung der Einschränkung und 5: Inklusion durch die Gesellschaft, hingegen höhere Werte in den Phasen 4: Überwindung von Rückschlägen und Stillständen und Phase 6: Transzendenz für Väter. Phase 3: Veränderungen, neue Ziele,

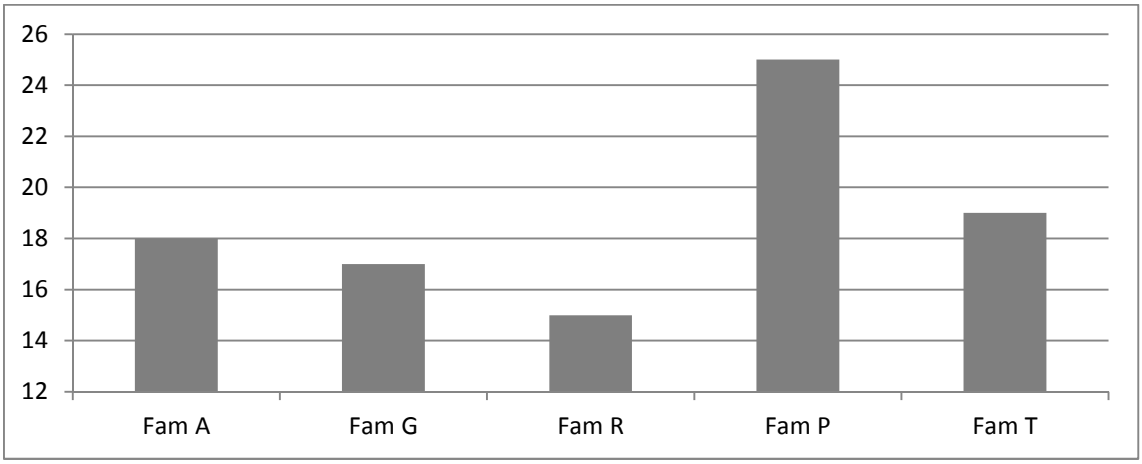
Zukunftsperspektiven wurde von beiden Geschlechtern gleichermaßen bewältigt. Zusammengerechnet ergibt sich daraus insgesamt ein etwas höherer Wert für Mütter als für Väter, was bedeutet, dass Müttern die Bewältigung schwerer zu fallen scheint als Vätern.

Abbildung 16: Phasenbewältigung der Mütter und Väter über alle Familien gesehen



Die Differentialanalyse pro Familie ist in der nachfolgenden Abbildung 17 dargestellt. Hier ist erkennbar, dass Familie P die höchsten Werte in dem Bewältigungsprozess aufweist, wogegen die Familie R die geringsten Werte aufweist. Familie T nimmt den zweiten Rang ein, gefolgt von Familie A und Familie G.

Abbildung 17: Familienspezifische Prozessbewältigung Gesamt



Stellt man die Familien zueinander hinsichtlich der einzelnen Phasen in Beziehung, so lassen sich sehr unterschiedliche Profile erkennen. Die Familien sind diesbezüglich inhomogen. Familie G und Familie R zeigen die niedrigsten Werte, was auf eine gute Bewältigung des Prozesses schließen lässt, Familie P die höchsten, was auf eine schwierigere Bewältigung schließen lässt. Betrachtet man die Ergebnisse genderspezifisch so ist Familie A die einzige, die in allen Phasen eine Übereinstimmung zwischen Mutter und Vater zeigt. Weitere

differenzierte Ergebnisse zu jeder Familie in Bezug zu den einzelnen Phasen gesamt als auch geschlechtsspezifisch sind im Folgenden angeführt.

Phase 1: Akzeptanz wurde von Familie P von beiden Elternteilen mit Kategorie 3 kodiert, was bedeutet, dass bei beiden die Akzeptanz durch Widerstand beeinträchtigt ist. Bei Familie A wurde beide Male die Kategorie 2 kodiert, was bedeutet, dass bei beiden die Akzeptanz ambivalent zu sein scheint. Auch Familie T zeigt ein homogenes Profil was das Geschlecht betrifft. Bei beiden Elternteilen scheint die Akzeptanz gegeben zu sein. Geschlechtsspezifisch inhomogen scheinen Familie G und Familie R zu sein, die dasselbe Profil aufweisen. Bei beiden Familien scheint für die Mütter die Akzeptanz ambivalent zu sein, für die Väter hingegen gegeben.

Phase 2 zeigt uns wie gut die Familien mit der Bewältigung der Einschränkung zurechtkommen. Familie A und Familie G zeigen im Gesamtbild und geschlechtsspezifisch eine gute Bewältigung der Einschränkung. Auch bei Familie R weist der Vater eine gute Bewältigung auf. Die Mutter weist gemeinsam mit den anderen beiden Familien P und T, die auch innerhalb der Familie homogen kodiert wurden, eine mittlere Bewältigung der Einschränkung auf.

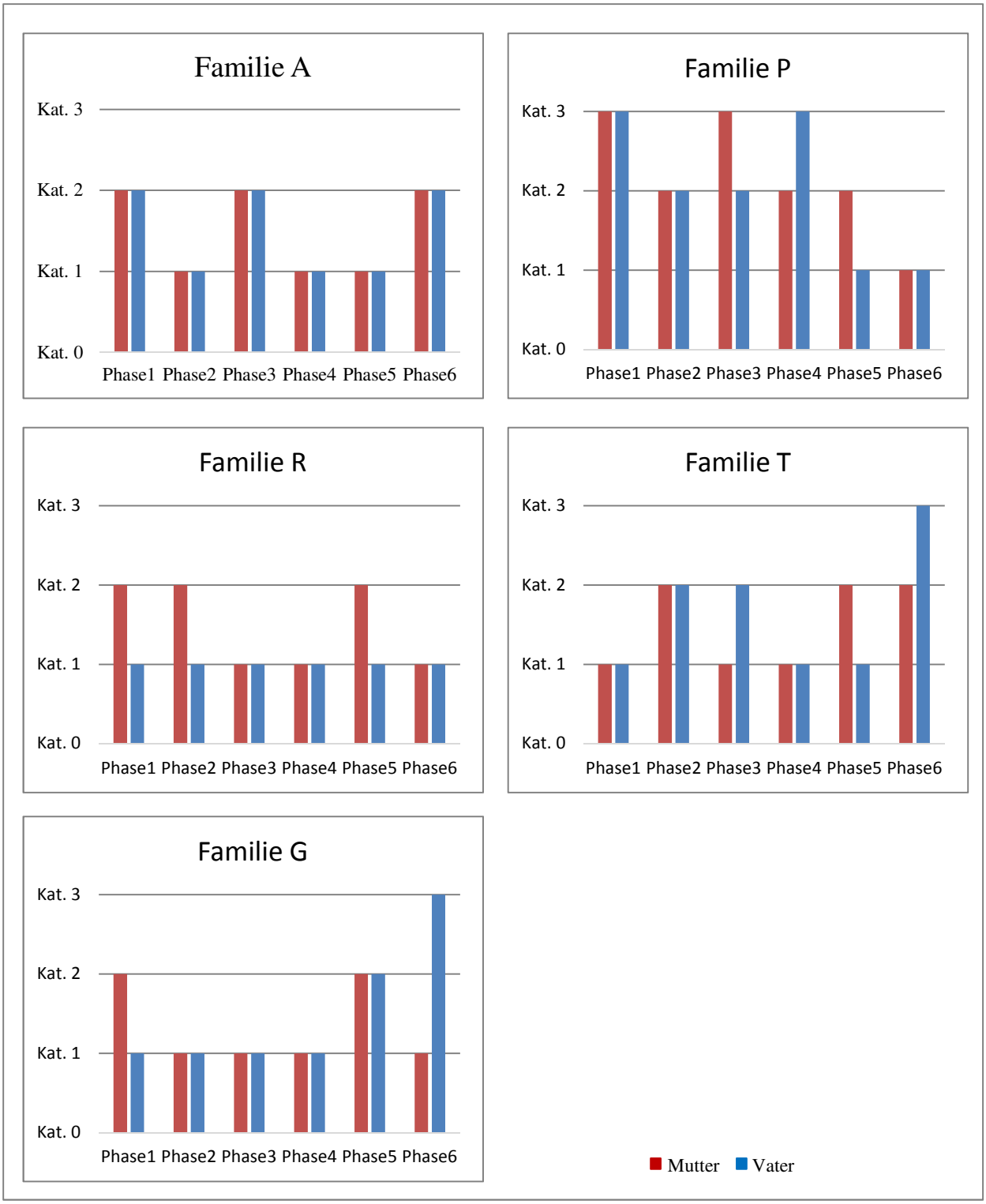
Bei Phase 3: Veränderungen, neue Ziele und Zukunftsperspektiven haben Familie G und Familie R identische Profile. Beide Familien nehmen Veränderungen, neue Ziele und Zukunftsperspektiven positiv wahr, ebenso die Mutter von Familie T. Familie A, sowie die Väter der Familie P und der Familie T nehmen Veränderungen, neue Ziele und Zukunftsperspektiven eher ambivalent wahr. Lediglich die Mutter von Familie P nimmt Veränderungen, neue Ziele und Zukunftsperspektiven meist negativ und mit großen Bedenken wahr.

Die Phase 4 zeigt wie die Familien mit Rückschlägen zurechtkommen. Hier sehen wir das beste Profil aller Phasen. Vier von fünf Familien wurden mit der Kategorie 1 kodiert, was bedeutet, dass Rückschläge in diesen Familien gut bewältigbar sind. Bei Familie P scheint die Mutter Rückschläge schwer zu bewältigen, für den Vater sind Rückschläge gar beängstigend und kaum bewältigbar.

Phase 5 Reaktionen der Umwelt auf das Kind und die Familie wurden als Inklusion durch die Gesellschaft bezeichnet und kategorisiert. Für Familie A stellt sich die Inklusion vollwertig dar, ebenso für die Väter der Familien R, P und T. Familie G nimmt die Inklusion eher ambivalent wahr genauso wie die Mütter der Familien R, M und T.

Die letzte Phase 6 schließlich, die Transzendenz, oder auch der neue Lebenssinn, Glück und Zufriedenheit wurde nur erreicht, wenn die Kategorie 1 kodiert wurde. Demnach erreichten das nur die Familien R und P, sowie die Mutter von Familien G. Familie A, sowie die Mutter von Familie T konnte Glück und Zufriedenheit feststellen, aber keinen neuen Lebenssinn. Die Väter der Familien G und T hingegen konnten weder einen neuen Lebenssinn, noch mehr Glück und Zufriedenheit durch die besondere Situation mit ihrem besonderen Kind feststellen. Abbildung 18 fasst die oben angeführten Ergebnisse graphisch zusammen.

Abbildung 18: Detailanalyse des Bewältigungsprozesses familien- und genderspezifisch



14 Interpretation der Ergebnisse und Hypothesenbildung

In diesem Kapitel werden nun die gewonnenen Ergebnisse miteinander in Beziehung gesetzt und interpretiert. Zur besseren Übersicht werden zunächst die Ressourcenkategorien allgemein interpretiert, danach wird die Forschungsfrage 8 beantwortet, anschließend werden die Zusatzbefunde aus der induktiven Kategorienbildung interpretiert.

Pro Kapitel werden Vergleiche mit eventuell vorhandener Literatur herangezogen und gleichzeitig im Interpretationsprozess miteinander verwoben. Zusammenfassend wird die Essenz dieser Erkenntnisse in Form von Hypothesen formuliert, sofern sie als bedeutsam erscheinen.

14.1 Ressourcenkategorien Allgemein

Bevor nun die differenzierte Betrachtung der soziodemographischen Daten in Bezug zu den Ressourcenkategorien vorgenommen wird, werden diese noch übersichtsartig betrachtet und mit der vorhandenen Literatur verglichen.

Die Ressourcendimensionen in der Literatur (Tabelle 1, Kapitel 4.4.4) zeigen, dass es zu der dispositionellen Auffassung mit den Begriffen interne, innere, individuelle, subjektive oder personale Ressourcen allgemein weitaus mehr Nennungen und Differenzierungen gibt. Auch bei Betrachtung der interne und externe Ressourcenkategorien (Abbildung 7, Kapitel 13.1.1) fällt auf, dass interne Kategorien in Summe mehr Nennungen aufweisen als externe Kategorien. Dies legt den Schluss nahe, dass für die Familien dieser Studie eindeutig die internen Ressourcen einer Person überwiegen und wichtiger erscheinen. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Hobfoll und Walfisch (1984), die ebenso eine interne Ressource, in ihrem Fall positives Selbstkonzept, als primär bedeutungsvoll postuliert haben, und erst danach die sekundäre Ressource der sozialen Unterstützung. Daraus ergibt sich die erste Hypothese.

1. **Hypothese:** Interne Ressourcen sind für Eltern eines besonderen Kindes wichtiger als externe Ressourcen

14.1.1 Ressourcenkategorien – Vergleiche mit anderen Studien

Bei Betrachtung der Rangreihung der Ressourcenkategorien (Abbildung 8, Kapitel 13.1.1) zeigt sich, dass die wichtigste Ressource, die in dieser Studie herausgefiltert werden konnte Kategorie K2: Positiver Umgang mit der Situation ist und gleichermaßen für Mütter wie Väter gilt. Darin enthalten sind auch positive Emotionen, was sich einerseits mit der broaden und built Theorie von Fredrickson (1998, 2003, 2004, 2004) deckt, wonach positive Emotionen einen wesentlichen Faktor in der Bewältigung von Alltagssituationen und Krisen darstellen, als auch mit einer Studie von Trute und Kollegen (2010) die ebenso als wichtige Bewältigungsstrategie die psychische Stärke beziehungsweise die positiven Emotionen der Mütter hervorgehoben hat.

2. **Hypothese:** Der positive Umgang mit der Situation stellt die wichtigste Ressource für Familien mit einem besonderen Kind dar

An zweiter Stelle steht die Kategorie K1: Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung, wobei diese sich aus verschiedenen Formen der Unterstützung zusammensetzt. So fallen hierhinein die private wie öffentliche Unterstützung durch Familienmitglieder, Therapeuten, Vereine und Institutionen, die von den interviewten Personen auch unterschiedlich hilfreich wahrgenommen wurden. So zeigte sich bei Therapeuten und Vereinen und Familienmitgliedern eine große Zufriedenheit hingegen bei öffentlichen Stellen eine mittlere bis große Unzufriedenheit. Darauf wird in späterer Folge noch näher eingegangen werden.

Die von Beavers und Kollegen (1986) postulierte Gegenwartsorientierung der Familien wurde zwar erwähnt, spielte aber eine marginale Rolle. Nicht nachgewiesen werden konnte in dieser Studie, dass Religiosität, wie sie in der Studie von Dura-Vila und Kollegen (2010) oder familiäre Glaubenssysteme wie sie in den Studien von Beavers und Kollegen (1986) sowie Doege und Kollegen (2011b) postuliert werden, wichtige Ressourcen darstellen, da sie in dieser Studie in der Rangreihung nur im Mittelfeld liegen.

14.2 Forschungsfrage 8

Gibt es Auffälligkeiten zwischen den Ressourcenkategorien, den Befunden zu der Bewältigung the process of overcoming disability, den Bereichen der Familienlebensqualität oder dem Grad der Gesamtfamilienlebensqualität und den soziodemographischen und deskriptiven Daten aus dem FLQ?

14.2.1 Auffälligkeiten zwischen Ressourcen, soziodemographischen und deskriptiven Daten

Bei der Betrachtung der Häufigkeitsanalyse der Familien pro Kategorie (Abbildung 9, Kapitel 13.1.1) lassen sich die Unterschiede der Familien klar erkennen.

So zeigt sich zum Beispiel in Kategorie 1: Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung, dass Familie G die niedrigste Nennung aufweist, ihr Kind hat die geringste Beeinträchtigung im Vergleich zu den anderen Familien, es handelt sich hierbei ausschließlich um eine intellektuelle Beeinträchtigung, die sich in besonderen Verhaltensauffälligkeiten im Rahmen des Schulsystems als auch in der Familie zeigt. Das Kind ist das älteste von allen, sie ist auch die Familie mit den ältesten Eltern. Familie T und R haben die höchste Pflegegeldstufe und haben auch in Kategorie 1 die höchsten Nennungen, die Pflegegeldstufen sind jedoch unterschiedlich, einmal drei und einmal sieben. Die Häufigkeit der Nennungen von Familie P und R sind ebenso relativ gleich hoch, bei der Pflegegeldstufe differieren auch sie, einmal mit drei und sieben.

Interpretation:

Bei Familie G könnte das damit zusammenhängen, dass die Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung nur im normalen Ausmaß wie bei anderen Familien auch benötigt wird und daher dieser Ressource nicht allzu große Bedeutung zukommt. In den Familien wo der Bedarf höher ist, wird diese Kategorie auch als wichtigere Ressource wahrgenommen. Das objektive Kriterium der Pflegegeldstufe scheint allerdings nichts über die Wichtigkeit dieser Kategorie für die Familien auszusagen.

3. **Hypothese:** Die Bedeutung und das Vorhandensein von Ressourcen steigt mit deren Notwendigkeit an
4. **Hypothese:** Das objektive Kriterium der Pflegegeldstufe sagt nichts über die Wichtigkeit der externen Ressource Pflege, Versorgung und Betreuung aus

Zu Kategorie 2: Positiver Umgang mit der Situation lassen sich keine nennenswerten Auffälligkeiten hinsichtlich soziodemographischer Daten finden.

Bei Kategorie 3: Qualitäten des Kindes zeigt sich ein inhomogenes Bild hinsichtlich der soziodemographischen Daten zweier Familien. Familie T weist hier die geringsten Nennungen auf, Familie A weist die höchsten Nennungen auf, beide Kinder haben eine 100%ige Beeinträchtigung, und sind in ihrer Motorik und Selbstständigkeit vergleichbar eingeschränkt.

Interpretation:

Dies könnte damit zusammenhängen, dass nicht der objektive Beeinträchtigungsgrad des Kindes ausschlaggebend für die Wahrnehmung seiner Qualitäten ist, sondern die Zuschreibungen der betreffenden Person zu ihrem Kind. Feuser schreibt (1995), dass dies in der Person selbst liegt, die einem anderen Menschen begegnet. Und Nestmann postuliert (1996), dass auch im schwerstgeschädigten Menschen, förderbare Ressourcen zu verorten sind und ein Entwicklungsprozess zuzugestehen ist. Diese Unterschiedlichkeit der Zuschreibungen kommt in den Interviews zutage.

„…er war ja nie traurig oder so er ist so ein fröhliches Kind…das halt einfach auch ein bisschen hilft weil er das so annehmen kann und so sein Leben lebt wie es ist...tue ich mir halt auch leichter…“ (INT02AM, Z93ff.)

„…also sie kann original nichts außer lieb lächeln…sie versucht zu greifen aber richtig Handschluss sind wir gerade dabei…eine Kopfhaltung wär einmal ein Ziel…“ (INT08TM, Z50ff.)

5. **Hypothese:** Die Qualitäten eines besonderen Kindes liegen nicht im Kind selbst sondern in der Wahrnehmung der betreffenden Person

Bei Kategorie 4: Bewältigungskompetenzen zeigt sich, dass Familie P die geringsten Nennungen aufweist, was mit der Aussage der Mutter übereinstimmt, dass sie viel mehr Verantwortung habe als sie eigentlich möchte.

Interpretation:

Die innere Bewertung einer Situation durch die Person und das Gefühl der Bewältigbarkeit dieser Situation scheint ein ausschlaggebender Faktor für die tatsächliche erfolgreiche Bewältigung einer Herausforderung zu sein, wie sie schon Bandura in seiner Theorie der Selbstwirksamkeit (1997) postuliert hat.

6. **Hypothese:** Persönliche Überzeugungen von Bewältigungskompetenzen bestimmen maßgeblich die tatsächliche Bewältigung der alltäglichen Herausforderung mit einem besonderen Kind

Die Kategorie 5: Persönlichkeitseigenschaften hat die höchsten Nennungen der drei internalen Kategorien. Hier zeigt sich, dass Familie P wiederum die niedrigsten Nennungen aufweist, alle anderen Nennungen der Familien sind recht homogen.

Interpretation:

Persönlichkeitseigenschaften spielen offensichtlich eine wesentliche Rolle in der Beurteilung von Bewältigungskompetenzen.

7. **Hypothese:** Persönlichkeitseigenschaften bilden ein Fundament für die Wahrnehmung von Bewältigungskompetenzen im Leben mit einem besonderen Kind

Bei der Kategorie 6: Fähigkeiten und Stärken weist Familie P allerdings die höchsten Nennungen auf. Das Bild aller Familien zu dieser Kategorie ist ebenfalls recht homogen.

Interpretation:

Vorhandene Ressourcen in Form von Fähigkeiten und Stärken sind offenbar nicht ausschlaggebend oder ausreichend für die Bewältigung oder das Gefühl der Bewältigbarkeit einer als schwierig empfundenen Situation.

8. **Hypothese:** Vorhandene generelle Fähigkeiten und Stärken sind nicht ausreichend für die positiv empfundene Bewältigung der Situation mit einem besonderen Kind

Kategorie 8: Inklusion durch die Gesellschaft zeigt ein sehr inhomogenes Bild. Die geringsten Nennungen kommen von der Familie G, mit der geringsten Beeinträchtigung des Kindes. Familie A und T haben dagegen die höchsten Nennungen für diese Ressource. Beide Familien haben Kinder mit dem höchsten Beeinträchtigungsgrad und der höchsten Pflegegeldstufe 7.

Interpretation:

Inklusion in die Gesellschaft ist für jeden Menschen wichtig, inwiefern dies eine Ressource darstellt, hängt davon ab, inwiefern sich das Individuum von der Gesellschaft angenommen fühlt. Der obenstehende Befund ist zwar überraschend, doch wenn man sich nochmals die Annahme vor Augen hält, dass Inklusion die Anpassung eines Systems an die Bedürfnisse der Personen bedeutet (Heimlich, 2007), dann wird verständlich was damit gemeint ist. Bei Verhaltensauffälligkeiten gibt Familie G an, dass ihr Kind die Leistung verweigert wenn es unter Druck steht. Das führt implizit zu der Annahme, dass die Gesellschaft beziehungsweise

das System (Vater und Geschwister, Schule) keine Anpassung an die Bedürfnisse des Kindes vollzieht sondern im Gegenteil das Kind an ihre Bedürfnisse anzupassen versucht. Dies entspricht eher dem Begriff der Integration, nicht aber der Inklusion. Das Alter ist hier ebenso eine wichtige Variable, denn es zeigt auf, dass mit zunehmendem Alter auch die Anforderungen der Gesellschaft an das Individuum steigen und die Toleranzen die üblicherweise kleinen Kindern entgegengebracht werden abnehmen. Infolge dessen scheint die Passung des Kindes in ein bestehendes System nicht mehr gegeben zu sein, es werden Verhaltensauffälligkeiten postuliert und dem Kind zugeschrieben. Kardorff (2010) hat schon davor gewarnt, dass dadurch Behindertenkarrieren eingeleitet werden.

Umgekehrt zeigen die Kinder mit der höchsten Beeinträchtigung wahrscheinlich auch den geringsten Widerstand gegen ein bestehendes System, wonach sie leichter zu integrieren und zu „managen" sind (Dannebeck, 2007). Möglicherweise steigt aber auch das Fürsorgeempfinden der Gesellschaft mit zunehmendem Schweregrad der Beeinträchtigung. Es zeigt sich dass die Gesellschaft offensichtlich noch weit entfernt von dem Gedanken der Inklusion ist und noch weiter von deren Umsetzung.

9. **Hypothese:** Der Begriff der Inklusion wird in der Gesellschaft weitgehend mit Integration gleichgesetzt
10. **Hypothese:** Mit steigendem Alter des Kindes fällt die Toleranz der Gesellschaft gegenüber den Eigenheiten eines Individuums

Zur Kategorie 9: Geschwister fällt nur auf, dass, obwohl in Familie G viele große Geschwister vorhanden sind, diese jedoch keine Ressource für die Familie darstellen, weshalb sie keine Nennung aufweist. Familie A hat keine weiteren Geschwister, weshalb sie auch keine Nennungen aufweist. Bei allen anderen Familien sind vorhandene Geschwister schon eine Ressource, wenn auch nur marginal.

Interpretation:

Dies könnte bei Familie G mit dem Alter der Geschwister, die sich bereits im jungen Erwachsenenalter befinden und dem Alter des besonderen Kindes zusammenhängen, das ja grundsätzlich mit 12 Jahren schon relativ selbstständig ist. Bei den anderen Familien könnte die geringe Einschätzung als Ressource darin liegen, dass die Geschwisterkinder alle noch relativ jung sind, und selbst noch Versorgung und Betreuung bedürfen.

Kategorie 10: Andere ist unauffällig.

Bei der Betrachtung der Ressourcen des Besonderen Kindes (Abbildung 11, Kapitel 13.1.13) zeigt sich, dass Familie T, R und G in gleichem Ausmaß die Ressourcen ihres Kindes am meisten in der Kategorie K3: Fähigkeiten und Stärken sehen. Auch Familie P sieht darin die größte Ressource auf Seiten des Kindes, und das obwohl in allen vier Familien die Kinder unterschiedliche Beeinträchtigungen aufweisen und ein unterschiedliches Alter haben. Familie A hingegen sieht die größte Ressource ihres Kindes in Kategorie K1: Positive Lebenseinstellung und erst an zweiter Stelle seine Fähigkeiten und Stärken. Kategorie K3: Fähigkeiten und Stärken und Kategorie K1: Positive Lebenseinstellung sind die beiden Kategorien die von allen Familien genannt werden. So nennt Familie P nur die zwei oben

genannten Kategorien. Die Kategorie K5: Übergeordnete Qualitäten steht immerhin an dritter Stelle, obwohl sie nur in drei Familien genannt wird und die Kategorie K2: Persönlichkeit scheint eine marginale Ressource zu sein. Die Kategorie K4: Selbstwirksamkeitserfahrung wird nur von einer Familie genannt, wobei hierin Banduras Theorie der Selbstwirksamkeit (1997) Bestätigung findet.

11. **Hypothese:** Der Grad der Beeinträchtigung des Kindes hat keinen Einfluss auf das Ausmaß der Zuschreibungen von Fähigkeiten und Stärken die Eltern ihrem besonderen Kind gegenüber tätigen

Interpretation:

Hier zeigt sich eindeutig die positive Sichtweise der Eltern, die ihren Kindern allesamt Fähigkeiten und Stärken zuschreiben auch wenn noch so beeinträchtigte Ausganglagen die Regel sind. Jene Eltern die diese positive Sichtweise nicht in diesem Ausmaß aufweisen, haben eine größere Schwierigkeit mit der Bewältigung der Situation, und tun sich umgekehrt auch wiederum schwer die positiven Seiten zu sehen.

12. **Hypothese:** Je positiver die Sichtweise der Eltern in Bezug auf ihr Kind ist, desto leichter fällt ihnen die Bewältigung der Situation

In Bezug auf die soziodemographische Variable des Geschlechts zeigen sich interessante Auffälligkeiten. So nennen Mütter generell mehr Ressourcen (Abbildung 12, Kapitel 13.1.4). Die Differentialanalyse zu internen Ressourcenkategorien der Mütter und Väter die jeweils vom anderen Geschlecht nicht genannt wurden, zeigt auch wieder, dass Mütter fast doppelt so viele weitere Ressourcen nennen, wie Väter (Abbildungen 13 und 14, Kapitel 13.1.4). Insgesamt nennen sie 21 weitere, die von Vätern nicht genannt werden, Väter hingegen nennen nur 12 weitere die von Müttern nicht genannt werden. Die Ressource Positive Zuschreibungen zur eigenen Person stellt für Männer eine weit wichtigere Ressource dar als für Mütter. Dies ist ein eindeutiger Hinweis auf ein positives Selbstkonzept, das in einer Studie von Hobfoll und Walfisch (1984) ebenso als wichtige primäre Ressource in der Bewältigung kritischer Lebensereignisse genannt wird. Erst wenn dies wegfällt, kommt einer sozialen Unterstützung als sekundäre Bewältigungsform eine höhere Bedeutung zu (Hobfoll & Walfisch, 1984), was sich auch mit der Rangreihung der Ressource Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung an zweiter Stelle in dieser Arbeit deckt. Ebenso nachweisen ließ sich wie aus den Studien von Doege und Kollegen (2011a) sowie Vossler (2001) das Familienkohärenzgefühl als wichtige Ressource. In dieser Studie als Zusammenhalt bezeichnet scheint dies allerdings nur für Mütter eine wichtige Ressource zu sein, für Väter ist dies eher zweitrangig.

Interpretation:

Mütter nennen deswegen mehr Ressourcen weil sie mehr Herausforderungen in Bezug auf ihr besonderes Kind gegenüberstehen. Ein weiterer Erklärungsansatz könnte sein, dass sich hier Unterschiede in der Wahrnehmung zeigen. Allerdings ist die Wahrnehmung nicht gleichbedeutend mit der Realität, wie schon von Hannover (2000) angemerkt hat. Das heißt wir wissen nicht, ob Müttern tatsächlich mehr Ressourcen zur Verfügung stehen, es zeigt sich

nur, dass sie mehr oder differenzierter davon wahrnehmen. Weiters scheint es so, dass Vätern Aspekte des Selbstwertes (positive Zuschreibungen zur eigenen Person) wichtiger sind als Müttern, wogegen der Familienzusammenhalt für Mütter wichtiger ist als für Väter.

13. **Hypothese:** Je mehr Herausforderungen Mütter zu bewältigen haben, desto mehr Ressourcen können sie aktivieren
14. **Hypothese:** Vätern ist die positive Zuschreibung zur eigenen Person als Ressource wichtiger als Müttern
15. **Hypothese:** Der Familienzusammenhalt stellt für Mütter eine wichtigere Ressource dar als für Väter

Die Kategorie 6: Positive Emotionen ist für beide Geschlechter am wichtigsten und steht an erster Stelle.

Interpretation:

Die Theorie von Fredrickson (1998, 2003, 2004) scheint sich hier zu bestätigen, demnach positive Emotionen ein einflussreicher Faktor für das Denk- und Handlungsrepertoire einer Person zu sein scheinen, denn je mehr positive Emotionen in einem Individuum vorhanden sind, desto resilienter, kreativer und flexibler können Personen auf widrige Umstände und Herausforderungen reagieren und sie haben ferner einen breiteren Denk- und Handlungsspielraum als andere Personen.

16. **Hypothese:** Positive Emotionen helfen Müttern und Vätern gleichermaßen bei der Bewältigung der Situation mit einem besonderen Kind in besonders hohem Ausmaß

Schaut man sich die Familien im Detail an, so fällt auf, dass Familie A und P ungefähr halb so viele Ressourcen aufweisen wie die Familien R, T und G. Zu den übrigen Kategorien ist nur zu bemerken, dass sie nicht in allen Familien vorkommen. Setzt man diese Ergebnisse zu dem Beeinträchtigungsgrad der Kinder in Beziehung, so kann zusammenfassend gesagt werden, dass offensichtlich der Beeinträchtigungsgrad des Kindes keinen Einfluss auf die wahrgenommenen Ressourcen zu haben scheint.

17. **Hypothese:** Der Beeinträchtigungsgrad des besonderen Kindes hat keinen Einfluss auf die wahrgenommene Anzahl von Ressourcen der betreffenden Person

14.2.2 The process of overcoming disability und soziodemographische Daten

Die Differentialanalyse der Phasenbewältigung von Müttern und Vätern in the process of overcoming disability (Abbildung 16, Kapitel 13.2.1) zeigt deutliche geschlechtsspezifische Unterschiede. Mütter hatten in der Bewältigung des gesamten Prozesses deutlich mehr Schwierigkeiten.

So bewältigen Mütter die Phase 1: Akzeptanz, Phase 2: Bewältigung der Einschränkung und Phase 5: Inklusion durch die Gesellschaft deutlich schwerer als die Väter. Die Väter wiederum bewältigen Phase 4: Überwindung von Rückschlägen und Stillständen und Phase 6:

Transzendenz schwerer als die Mütter. Bei Phase 3: Veränderungen, neue Ziele, Zukunftsperspektiven gibt es keine geschlechtsspezifischen Unterschiede in der Bewältigung.

Interpretation:

Mögliche Ursachen für diese geschlechtsspezifischen Befunde könnten einerseits sein, dass eine größere Involviertheit der Mütter in die Beeinträchtigung ihres Kindes aufgrund der biologischen Nähe nach der Geburt vorliegt. Folge dessen könnte auch die Akzeptanz und die Bewältigung der Einschränkung erschwert sein, was sich auch in der Arbeit von Neuhold (2002) gezeigt hat. Ein weiterer Faktor könnte die klassische Rollenverteilung sein, die auch in dieser Studie erkennbar ist. Die Hauptverantwortung für das besondere Kind liegt in den meisten Familien bei der Mutter. Auch der Außenkontakt mit dem Kind in der Gesellschaft erfolgt vornehmlich häufiger durch die Mütter, weil sie in allen Familien die meiste Zeit mit dem Kind verbringen, da sie nur teilweise berufstätig und nicht Vollzeit beschäftigt sind, wie die Väter. Kein Vater hat in dieser Studie seine Vollzeitbeschäftigung aufgegeben, infolge dessen besteht auch nicht die dringende Notwendigkeit sich im Leben neu zu orientieren oder gar einen neuen Lebenssinn zu finden, da die meiste Zeit nach wie vor in der Arbeit verbracht wird und nicht bei dem Kind (diese Vermutung allerdings mit Vorbehalt, da sich dieses Bild bei Familie P nicht zeigt). Für die Mütter stellt dies eine größere Herausforderung dar. Es bedeutet mehr von ihrer Freizeit für das Kind zur Verfügung zu stellen, mögliche Karrierepläne aufzugeben, oder von Vollzeit auf Teilzeitarbeit zu wechseln um die Betreuung des Kindes in der zweiten Tageshälfte oder auch tageweise bei zusätzlichen akuten Krankheiten zu gewährleisten.

Anzumerken sei noch, dass für weitere Forschung nicht so sehr der Fokus auf das Geschlecht gelegt werden sollte, sondern mehr auf die Verantwortungsübernahme, Arbeitsteilung und der Grad der Involviertheit beziehungsweise Distanz. Diese kann in der einen Familie eben mehr bei der Mutter liegen bei der anderen mehr beim Vater, oder auch gleichermaßen aufgeteilt sein. Dennoch zeigt sich in dieser Studie nach wie vor die klassische Rollenverteilung und damit die geschlechtsspezifischen Unterschiede.

18. Hypothese: Mütter und Väter unterscheiden sich hinsichtlich des Bewältigungsgrades in den einzelnen Phasen der Theorie the process of overcoming disability

19. Hypothese: Der gesamte Bewältigungsprozess ist für Mütter schwieriger als für Väter

20. Hypothese: Die Phase 1 Akzeptanz ist im Vergleich zu allen anderen Phasen am schwierigsten zu bewältigen

21. Hypothese: Die Phase 1 Akzeptanz ist für Mütter schwieriger zu bewältigen als für Väter

22. Hyptohese: Die Phase 3 Veränderungen, neue Ziele, Zukunftsperspektiven ist für Mütter und Väter gleichermaßen zu bewältigen

23. Hypothese: Die Phase 5 Inklusion durch die Gesellschaft ist von Müttern leichter zu bewältigen als für Väter

24. Hypothese: Die Phase 6 Transzendenz ist generell schwieriger zu erreichen

Ein Ausnahmebeispiel ist die Familie R. Hier wurde die Phase 6 Transzendenz von beiden Elternteilen erreicht, beide sind aber auch gemeinsam mit den restlichen Geschwistern der Familie gleichermaßen am täglichen Leben mit dem besonderen Kind beteiligt. Möglicherweise ist diese Entlastung auch der Grund dafür, dass der Gesamtprozess am leichtesten bewältigt wurde.

Interpretation:

Durch die erhöhte Involviertheit des Vaters ist es leichter möglich die positiven Seiten der Situation mit seinem besonderen Kind zu erkennen, und dadurch ebenso einen Transformationsprozess zu beschreiten.

25. Hypothese: Die Phase 6 Transzendenz wird am ehesten erreicht wenn die Involviertheit der betreffenden Person hoch ist

Am zweit schwersten fällt Familie T die Bewältigung des Prozesses. Hier ist eine massive körperliche Beeinträchtigung des Kindes gegeben. Trotzdem wird die Verantwortung von der Mutter nicht als überfordernd wahrgenommen und auch die Beteiligung am täglichen Leben mit dem besonderen Kind wird von Geschwistern und Eltern gleichermaßen übernommen.

Interpretation:

Ein Faktor ist sicherlich wie bei Familie R eine gleichwertige Verantwortungsübernahme von beiden Elternteilen. Eine weitere mögliche Erklärung liegt in der Tatsache, dass die Eltern mit dem objektiv erscheinenden sehr beeinträchtigtem Zustand ihres Kindes trotzdem sehr zufrieden sind, da sie ihr Kind sozusagen nur „lebend" mit nach Hause nehmen wollten. Mehrfache Aussagen aus den Interviews beider Eltern deuten darauf hin, dass es hier vornehmlich ums Überleben ging.

„ ….ist ja gesund auf die Welt gekommen hat auch gesund ausgeschaut, also da war keine Behinderung sichtbar in dem Moment natürlich und da will man einfach nur, dass es überlebt ..." (INT08TM, Z89ff.)

„…wir möchten, dass das Kind überlebt und einen Zustand überlebt, dass sie ihre Umwelt mitkriegt ja, dass man ihr was Gutes tun kann und, dass sie in irgendeiner Form reagiert und alles weitere sind ‚Zuckeln' sozusagen. Und diesen Zustand haben wir dann irgendwann gehabt, irgendwann hat sie gelächelt und dann waren wir, das wars, und mehr wollten wir nicht, mehr Erwartung hatten wir an sie auch nicht, weil die Ärzte sehr vage geblieben sind…" (INT08TM,Z93ff.)

„..nicht die Behinderung das Wichtige sondern, dass das Kind überhaupt überlebt…" (INT08TV, Z144f.)

„…mit dem Gedanken irgendwie befassen mussten, dass halt die Geräte abgeschaltet werden…dass das natürlich mit Beeinträchtigungen verbunden ist das war uns klar, aber da war eher das Überleben im Vordergrund…“ (INT08TV149ff.)

26. Hypothese: Die Erwartungshaltung gegenüber einer Situation bestimmt maßgebend die Zufriedenheit mit ebendieser unabhängig von objektiven Bewertungen der Situation

Familie A zeigt die zweit leichteste Bewältigung des Prozesses, auch hier ist die Beeinträchtigung des Kindes mit 100% angegeben worden, allerdings liegt laut eigenen Angaben keine intellektuelle Beeinträchtigung vor, die Verantwortung für die Mutter ist leicht erhöht und sie ist auch am meisten am täglichen Leben mit dem besonderen Kind beteiligt. Dennoch kann sie auf zwei väterliche Ressourcen zurückgreifen, den leiblichen Vater, der sich wochenendweise um sein Kind kümmert und den Stiefvater der im gemeinsamen Haushalt lebt.

Interpretation:

Diese Tatsache dürfte eine weitere Ressource darstellen, die die empfundene höhere Verantwortung der Mutter wieder ausgleichen könnte und somit den Gesamtprozess leichter bewältigbar macht.

Generell ist noch auffallend, dass nur Familie A genderspezifisch übereinstimmend alle sechs Phasen bewältigt hat, bei allen anderen Familien differiert der Bewältigungsgrad zwischen Müttern und Vätern in drei Phasen, bei Familie R nur in zwei Phasen.

Interpretation:

Mögliche Ursache hierfür könnte in der Tatsache liegen, dass der Vater nicht der leibliche Vater ist, und damit keine so großen emotionalen Prozesse durchzumachen hat, wie die biologischen Eltern. Zudem kommt auch noch, dass er eine freie Entscheidung getroffen hat, die Mutter zu heiraten und ihr Kind als seines anzunehmen und dadurch möglicherweise mehr Ressourcen zur Verfügung hat.

Familie P hingegen hat den gesamten Prozess am schwersten bewältigt. Die Beeinträchtigung des Kindes der Familie P liegt im intellektuellen Bereich mit ebenso leichten bis mittleren körperlichen Beeinträchtigungen, ist aber von der Einschätzung der Familie dennoch so, dass beinahe in allen Lebensbereichen Unterstützung notwendig ist und eine sinnvolle Kommunikation nur in sehr geringem Maß möglich ist. Diese Einschätzung deckt sich nicht mit dem objektiven Kriterium der Pflegegeldstufe, die mit Höhe 3 relativ niedrig ausgewiesen ist. Außerdem fühlt sich die Mutter mit der Verantwortung für ihr besonderes Kind überfordert (vgl. Aussage der Mutter „viel mehr Verantwortung als ich eigentlich möchte“), und ist auch diejenige die am meisten am täglichen Leben mit dem besonderen Kind beteiligt ist.

Interpretation:

Hier zeigt sich, dass die Art der Beeinträchtigung und damit verbundene Verhaltensauffälligkeiten einen Einfluss auf den Bewältigungsprozess haben. In der Studie von Wang und Kollegen (2004) finden sich Bestätigungen für diese Annahme. Die Autoren erachten es für wichtiger die Art der Beeinträchtigung zu erforschen und die Anforderungen die diese an die Eltern stellt, als nur den Grad der Beeinträchtigung zu erfassen. So könnte zum Beispiel ein Kind das motorisch und verbal unselbstständig ist, wesentlich weniger Stress bei den Eltern erzeugen, als ein Kind das mobil ist aber die Auswirkungen seiner Handlungen nicht einschätzen kann, wie zum Beispiel mangelndes Gefahrenbewusstsein. Diese Situation kann auf Seiten der Eltern eine extreme Belastung und Stress hervorrufen, da ständig die Angst um das Kind besteht und die Gefahr der Verletzung wesentlich erhöht ist. Auch Floyd und Gallagher (1997) betonen in ihrer Studie, dass vornehmlich signifikante Verhaltensauffälligkeiten zuverlässigere Faktoren in der Beurteilung von elterlichem Stress darstellen.

27. Hypothese: Verhaltensauffälligkeiten in Zusammenhang mit einer Beeinträchtigung im intellektuellen und/oder motorischen Bereich sind ein wesentlicher Faktor in der Beurteilung des Schweregrades einer Beeinträchtigung

28. Hypothese: Je mehr Verhaltensauffälligkeiten mit einer Beeinträchtigung einhergehen, desto schwieriger ist die Bewältigung des Prozesses für die Eltern

Die Phase 6: Transzendenz haben zwei Familien am besten bewältigt und damit auch erreicht, nämlich Familie R und P. Bei Familie R scheint dieses Ergebnis nicht verwunderlich, da sie auch jene Familie ist, die den Gesamtprozess am besten bewältigt hat. Strauss und Corbin (1991) betonen ja in ihrer Theorie, dass die Phasen nicht linear zu sehen sind. So kann zum Beispiel durchaus die Phase 6 gegeben sein und dennoch Probleme bei der Bewältigung von anderen Phasen auftreten. Dies zeigt sich bei Familie P zum Beispiel, welche den Gesamtprozess zwar am schwersten bewältigt hat, dennoch in dieser Phase die leichteste Bewältigung und das Erreichen von Transzendenz, das Finden eines neuen Lebenssinns erreicht. Zu diesem vermeintlich widersprüchlichen Ergebnis kommt auch die Studie von Knight (2013), die im anschließenden Kapitel 14.2.2.1 nochmals kurz erwähnt werden soll.

Interpretation:

Vergleichsweise schwierigere Lebensumstände mobilisieren auch die stärksten Bewältigungskompetenzen und Ressourcen, was in dem Kohärenzgefühl (Antonovsky, 1997) oder auch dem Konzept der Hardiness (Kobasa, 1979) begründet sein könnte.

29. Hypothese: Je schwieriger die Herausforderungen desto höher ist das Potential an Ressourcen, das aktiviert werden kann

30. Hypothese: Je größer die Beeinträchtigung des Kindes, desto größer ist auch die Möglichkeit der Familie zur Transformation

14.2.2.1 The process of overcoming disability - Vergleiche mit anderen Studien

De facto gibt es zu dieser Theorie in Beziehung zum elterlichen Bewältigungsprozess der Beeinträchtigung ihres besonderen Kindes keine vergleichbaren anderen Studien. Vorsichtige Vergleiche sind nur hinsichtlich des Gedankens einer Transformation durch diese spezielle Situation auf Seiten der Eltern möglich, was in der Theorie mit der Phase 6 Transzendenz, das Finden eines neuen Lebenssinns und den Zuwachs von Glück und Zufriedenheit beschrieben wird. Knight (2013) spricht in ihrer Studie von einem höheren Sinn, den die Eltern in ihrer Familiensituation gefunden haben und der sie sozusagen transformiert daraus hervorgehen ließ. Ferner stellt sie fest, dass je höher die Beeinträchtigung, desto größter auch die Möglichkeit zur Transformation (Knight, 2013). Auch in der Studie von Dykens (2005) finden sich Familien die einen Transformationsprozess durchgangen sind und der sie befähigt flexibler auf veränderte Umwelten zu reagieren.

14.2.3 Bereiche der Familienlebensqualität, soziodemographische und deskriptive Daten

Der Bereich Gesundheit zeigt, dass Familie G damit sehr zufrieden ist, das Kind hat keine bedeutenden Gesundheitsprobleme und die tatsächliche Situation stimmt mit den Erwartungen der Familienmitglieder überein. Familie P, R und T sind mit der Gesundheit zufrieden, obwohl verschiedene bedeutende Gesundheitsprobleme bei ihren besonderen Kindern vorliegen. Die Erwartungen bezüglich der Gesundheit entsprechen bei Familie P, R und G größtenteils, bei Familie A immerhin noch ziemlich viel und bei Familie T nur mehr etwas der derzeitigen Situation. Familie A ist mit der Gesundheit weder zufrieden noch unzufrieden.

Interpretation:

Jene Familie mit dem am leichtesten beeinträchtigten Kind zeigt im Bereich Gesundheit den höchsten Zufriedenheitswert. Dies legt den Schluss nahe, dass der Beeinträchtigungsgrad des Kindes einen Einfluss auf die wahrgenommene Gesundheit der Familie hat. Allerdings lassen sich in den unterschiedlichen Beeinträchtigungsgraden keine Unterschiede mehr zur wahrgenommenen Familiengesundheit feststellen, daher sind differenziertere Aussagen zu den anderen Familien nicht möglich. Dies würde zwar dem obigen Schluss wiedersprechen, dennoch liegt die Vermutung nahe, dass der Beeinträchtigungsgrad des Kindes sehr wohl einen Einfluss auf die wahrgenommene Familiengesundheit hat.

31. Hypothese: Der Grad der Beeinträchtigung hat einen Einfluss auf die wahrgenommene Gesamtgesundheit der Familie

Der Bereich Finanzielles Wohlergehen zeigt, dass alle fünf Familien der Meinung sind, sie kommen gut über die Runden, differieren dann aber doch sehr in ihren Aussagen zu der Zufriedenheit. Die Familien A, P und G sind mit ihrer finanziellen Lage zufrieden, Familie R ist weder zufrieden noch unzufrieden und Familie T ist unzufrieden. Mit Ausnahme von Familie G erhalten alle Familien zusätzliche finanzielle Unterstützung in Form von erhöhter Familienbeihilfe und Pflegegeld. Familie R gibt mit 26-50% ihres Gesamteinkommens am

meisten für die Unterstützung und Förderung ihres besonderen Kindes aus, Familie A und T geben 10-25% aus und Familie G weniger als 10%. Die Erwartungen stimmen bezüglich der finanziellen Lage und der tatsächlichen Situation bei Familie G größtenteils, bei den Familien A, P, R und T noch ziemlich viel überein.

Interpretation:

Bei Familie T ist aus der Beschreibung der Lebenssituation hervorgegangen, dass diese große Anschaffungen im Rahmen der Adaption der Wohnung an die besonderen Bedürfnisse ihres Kindes haben. Dies könnte auch damit zusammenhängen, dass mit steigendem Alter mehr Anschaffungen und Adaptionen notwendig werden und die finanzielle Belastung ansteigt.

Im Bereich gute familiäre Beziehungen zeigt sich ein recht homogenes Bild. Bis auf Familie R, die mit diesem Bereich sehr zufrieden ist, sind die Familien A, P, T und G zufrieden. Auch die Erwartungen sind in vier Familien größtenteils erfüllt, in Familie T sind sie immerhin noch ziemlich viel erfüllt. Die Detailanalyse zeigt dass die Hauptverantwortung für die meisten Bereiche des Haushalts und die Betreuung des Besonderen Kindes nach wie vor entsprechend der ehemals klassischen Rollenverteilung noch immer der Mutter obliegt.

Interpretation:

Offensichtlich ist der Familienzusammenhalt auch deswegen stärker ausgeprägt, weil die Inklusion in die Gesellschaft nicht in dem Ausmaß gegeben ist und daher sich vielmehr an Arbeit und Arbeitsteilung und Unterstützung auf die Familienmitglieder konzentriert. Der Mangel an hilfreichen Dienstleistungen und die fehlende praktische und emotionale Unterstützung durch Verwandte, Freunde oder Nachbarn könnte diese Dynamik noch verstärken.

32. Hypothese: Der Familienzusammenhalt wird durch einen Mangel an hilfreichen Dienstleistungen außerhalb der Familie verstärkt

Der Bereich praktische und emotionale Unterstützung von anderen Menschen wird recht inhomogen bewertet. Familie G ist als einzige damit sehr zufrieden, sie ist die Familie die am wenigsten an praktischer Unterstützung benötigt, Familie P und R sind damit zufrieden, Familie T ist damit weder zufrieden noch unzufrieden und Familie A ist damit unzufrieden. Die Erwartungen differieren ebenso stark. Familie A sieht ihre Erwartungen hinsichtlich der praktischen und emotionalen Unterstützung wenig erfüllt, Familie R und T etwas und Familie P und G größtenteils erfüllt. Grundsätzlich lässt sich feststellen, dass die emotionale Unterstützung mehr gegeben ist als die praktische.

Interpretation:

Dies könnte daran liegen, dass erstens bei weniger Bedarf an Unterstützung die empfundene Zufriedenheit mit der tatsächlich vorhandenen Unterstützung höher ist, zweitens könnte es daran liegen, dass familienfremden Personen oft nicht zugetraut wird zu helfen und diese möglicherweise tatsächlich nicht wissen, wie sie helfen sollen. Andererseits können oder wollen die Familien ihre Bedürfnisse und den Bedarf den sie haben nicht nach außen

kommunizieren. Aussagen in den Interviews deuten darauf hin und ergänzen die Befunde aus dem Fragebogen dahingehend.

„…Ähm, ehrlich gesagt hergeben kann ich ihn nicht viel, weil viele sich überfordert fühlen…" (INT02AM, Z423f.)

„…obwohl ich da überhaupt nicht über Probleme rede. Meistens schon gar nicht über meine wie das mach ich nicht, außer es fragt jemand wirklich dezidiert dann schon,…" (INT02AV,Z470ff.)

„…ich weine mich bei niemandem aus…" (INT06PM, Z463f.)

„Ich traue mich S. niemandem zuzumuten sozusagen…" (INT06PV, Z471ff.)

33. Hypothese: Je weniger Bedarf an Unterstützung benötigt wird, desto höher ist die Zufriedenheit mit ebendieser

34. Hypothese: Emotionale Unterstützung wird von familienfremden Personen eher erbracht als praktische Unterstützung

35. Hypothese: Familienfremden Personen wird die Verantwortung für ihr besonderes Kind von Seiten der Familien oft nicht zugetraut

36. Hypothese: Familien mit einem besonderen Kind fällt es schwer ihre Bedürfnisse und Hilfsbedürftigkeit nach außen zu kommunizieren

Mit dem Bereich Unterstützung durch Dienstleistungen sind die Familien R, T und G zufrieden, die Familie A und P unzufrieden. Diese Unzufriedenheit deckt sich mit den Aussagen zu Hürden bei der Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen, die die Familien getroffen haben, aber auch mit dem Ausmaß der Verfügbarkeit von diesen und anderen Dienstleistungen in ihrer Wohnumgebung. So sehen nur Familie T und G die Bedürfnisse ihres Kindes durch Leistungen in ihrer Wohnumgebung größtenteils abgedeckt. Familie R meint sie sind ziemlich viel, Familie A findet sie nur mehr etwas und Familie P sieht sie als wenig abgedeckt. Ebenso schätzen die Familien das Angebot der benötigten Leistungen sehr inhomogen ein. Familie T sieht es am positivsten nämlich, dass sehr viele Leistungen angeboten werden, Familie R und G findet, dass viele, Familie A, dass nur einige und Familie P, dass fast keine Dienstleistungen in ihrer Wohnumgebung angeboten werden. Kaspar und Kollegen (2010) haben in ihrer Studie angemerkt, dass es nicht immer an den notwendigen Dienstleistungsangeboten mangelt, sondern vielfach auch an einem Informationsdefizit was den Bereich Unterstützung durch Dienstleistungen betrifft. Auch in dieser Studie geht aus den Aussagen in den Interviews aller betroffenen Familien hervor, dass sie sich in ihren Bedürfnissen nicht wahrgenommen fühlen, und dies verorten sie vornehmlich darin, dass sich viele öffentliche Stellen nicht zuständig fühlen, keine verantwortlichen Personen im System ausfindig gemacht werden können und es den Dienstleistern oft an der wichtigen Kompetenz des „Zuhörens" mangelt. Aussagen aus den Interviews zeigen dies deutlich.

Auf die Frage „Inwiefern erfahren sie Unterstützung durch Institutionen und öffentliche Stellen“ haben alle interviewten Personen Mängel angeführt. Aus einigen Interviews sind auszugsweise folgende Passagen angeführt.

„…weniger hilfreich ist, dass einmal niemand zuständig ist…“ (INT02AM, Z469)

„…keine Anlaufstelle haben…keine offizielle…ich mach halt immer wieder die Erfahrung ich muss mir alles selber zusammensuchen und habe sehr sehr viele Leertelefonate…“ (INT06PM, Z557ff.)

„Gar nicht. Man muss wegen allem streiten…Das ist halt schon mühsam. Man verzweifelt auch oft schon irgendwie daran, dass man sagt man kriegt eigentlich öffentlich Null Unterstützung mehr und man muss sich jeden Cent erkämpfen den man haben will und das ist schade weil man eh schon genug andere Sorgen hat und dann kommt das auch noch.“ (INT06PV, Z399ff.)

„…also Unterstützung ist da glaub ich das falsche Wort...da wird einem glaub ich jetzt kein Stein in den Weg gelegt, aber es ist auch nicht so, dass dich da irgendwer durchführt durch diesen Prozess…aber da war schon viel Krampf und Kampf dabei am Anfang. Von selbst geht/was die Gemeinde betrifft, geht dort von selbst sehr wenig“ (ITN05RV, Z420ff.)

„…wurde uns Pflegestufe 2 oder 3 glaub ich zugestanden und auf die Rückfrage warum das jetzt nur drei ist hat es geheißen „seien sie froh, dass sie überhaupt was kriegen weil für Kinder ist das eh immer so ein good will“ (INT08TV, Z648ff.)

„Materiell ist der Tropfen auf dem heißen Stein…wir hatten das Glück, dass wir wirtschaftlich so gestellt waren, dass es kein Problem war, dass sich das immer ausgegangen ist ja. Aber so von den Institutionen total alleine gelassen. Also mit so einem Thema das ja nicht greifbar ist…total alleine gelassen.“ (INT03GM, Z899ff.)

Interpretation:

Bei Familie P liegt diese Unzufriedenheit möglicherweise darin begründet, dass das Syndrom ihres Kindes in Österreich sehr selten vorkommt und daher ein Angebotsdefizit von Seiten öffentlicher Stellen besteht. Ebenso haben viele Familien im Bereich Gesundheit angegeben, dass es keine Heilmittel für dieses Gesundheitsproblem gibt. Das heißt Ursachen in der mangelnden Unterstützung könnten darin liegen, dass das Wissen für Behandlungsmethoden bei spezifischen Beeinträchtigungen fehlt. Folge dessen wären bessere Ausbildungen und Kooperationen und Kommunikation dieser öffentlichen Stellen mit den Eltern dringend erforderlich.

37. Hypothese: Öffentlichen Dienstleistungsstellen mangelt es an der Fähigkeit individuell auf die Bedürfnisse von Familien und ihren besonderen Kindern einzugehen.

38. Hypothese: Insbesondere mangelt es öffentlichen Dienstleistungsstellen an der Verantwortungsübernahme und der Zuständigkeit sowie an der Fähigkeit zuzuhören

und entsprechend zu handeln in der Interaktion mit Familien mit einem besonderen Kind

39. **Hypothese:** Die Familien eines besonderen Kindes werden alleine durch die Bitte um Hilfe stigmatisiert.

40. **Hypothese:** Familien mit einem besonderen Kind wird der Zugang zur finanziellen Hilfe emotional und praktisch durch mangelnde Information und Informationsweitergabe an die Familien durch öffentliche Stellen sehr erschwert

41. **Hypothese:** Ein Großteil der Unzufriedenheit mit den öffentlichen Dienstleistungsstellen von Seiten der Eltern eines besonderen Kindes liegt am fehlenden Wissen der zuständigen Stellen

In dem Bereich persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte werten Familie A, T und G, dass sie sehr zufrieden sind, Familie R ist zufrieden und Familie P ist weder zufrieden noch unzufrieden. Diese Aussagen lassen sich auf die Detailbewertung der Familien hinsichtlich des Ausmaßes indem diese Werte dabei helfen die Beeinträchtigung ihres Kindes anzunehmen zurückführen. So sagen Familie A, T und G, dass persönliche, religiöse oder spirituelle Werte die Akzeptanz sehr stark fördern und hilfreich für den Umgang mit der Beeinträchtigung sind. Familie R schätzt diese Werte immerhin noch als größtenteils hilfreich ein, für Familie P hingegen sind diese nur mehr ein wenig hilfreich.

Interpretation:

Obwohl in den Ressourcenkategorien die Werte eine sehr untergeordnete Rolle spielen, sie sind in der letzten Kategorie 10: Andere eingegliedert, tritt hier aber deutlich deren Wichtigkeit für den Umgang mit der Beeinträchtigung hervor. Ferner könnten Wertmaßstäbe auch eine Rolle spielen in der Beurteilung der Verantwortung die man möchte und bereit ist zu tragen. Bei der Beurteilung der Verantwortung sagt die Mutter der Familie P, dass sie viel mehr Verantwortung hat als sie eigentlich möchte. Zur Akzeptanz der Beeinträchtigung in der religiösen, spirituellen, bzw. ethnisch-kulturellen Gemeinschaft sind die Aussagen der Familien wiederum sehr unterschiedlich. Familie A und G meinen, dass sie sehr stark akzeptiert sind, Familie P und R dagegen meinen, dass sie nur zum Teil akzeptiert sind. Familie T sieht sich nicht stark in eine religiöse, spirituelle oder ethnisch-kulturelle Gemeinschaft eingebunden.

42. **Hypothese:** Persönliche, religiöse oder spirituelle Werte helfen den Familien bei der Akzeptanz ihres besonderen Kindes

Mit dem Bereich Arbeit und Arbeitsleben ist Familie T sehr zufrieden, Familie A, R und G sind zufrieden, lediglich Familie P ist unzufrieden. Auch die Erwartungen und Wünsche sind bei Familie P und A nur etwas, hingegen bei den Familien R, T und G größtenteils erfüllt.

Interpretation:

Die Mutter von Familie P hat als einzige ihren Beruf aufgegeben bzw. eingeschränkt, um die Betreuung ihres besonderen Kindes zu bewerkstelligen. Vorsicht ist hier allerdings bei der Interpretation geboten, da der Fragebogen von der Hauptbetreuungsperson, die in dieser Studie alle die Mütter waren, ausgefüllt wurde. Hierdurch könnte sich die eigene Unzufriedenheit fälschlicherweise auf die gesamte Familie im Bereich Arbeit auswirken. Keinen Einfluss scheinen Selbständigkeit oder Angestelltenverhältnis zu haben. Bei Familie A könnte es eine Rolle spielen, dass sie derzeit ihren Beruf nicht ausüben kann, da sie sich in Karenz befindet. Die Zufriedenheit ist relativ hoch bei jenen Familien, die es geschafft haben, ihre Arbeit an die Bedürfnisse der Familie anzupassen. Probleme treten nur dort auf, wo dies nicht möglich ist, wo die Arbeit entweder nicht flexibel gestaltet werden kann oder teilweise aufgegeben werden musste.

43. Hypothese: Die Unzufriedenheit der Mutter in dem Bereich Arbeit und Arbeitsleben wirkt sich negativ auf die gesamte Familie aus

Mit dem Bereich Freizeit- und Erholungsaktivitäten ist die Familie G sehr zufrieden, Familie A und P sind zufrieden, Familie R ist weder zufrieden noch unzufrieden und Familie T ist unzufrieden. Auffällig ist, dass wieder Familie G am zufriedensten ist, wo das Kind auch keine körperliche, sondern nur eine leichte intellektuelle Beeinträchtigung hat. Die Bewertung von Familie T spiegelt sich in deren Aussagen wider, dass ihr besonderes Kind selten an Freizeit- und Erholungsaktivitäten der Familie teilnimmt und, dass die Eltern sich meist in der Betreuung aufteilen müssen. Bei allen anderen Familien ist das besondere Kind immer oder fast immer in die Aktivitäten der Familie einbezogen.

Interpretation:

Am Grad der Beeinträchtigung alleine kann diese unterschiedliche Bewertung der Familien nicht liegen, denn auch Familie A ist hinsichtlich des Beeinträchtigungsgrades ihres Kindes als gleichwertig mit Familie T anzusehen. Möglicherweise kann das Alter eine Rolle spielen. Mit zunehmendem Alter wird die Mobilität durch die körperliche Beeinträchtigungen natürlich erschwert, sodass die Beteiligung auch immer schwieriger und seltener wird wie bei Familie T. Ferner ist zu beachten, dass die Wichtigkeit von den Familien als nicht besonders hoch eingeschätzt wird im Vergleich zu den anderen Bereichen. Das heißt niedrige Zufriedenheit geht möglicherweise mit niedrig bewerteter Wichtigkeit einher.

Der letzte Bereich Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft wird ebenso sehr inhomogen bewertet. Familie P ist damit sehr zufrieden. Sie ist sehr engagiert und aktiv in einem Verein tätig, deren Mitglieder Kinder mit demselben Syndrom haben. Familie A und G sind zufrieden, Familie R ist weder zufrieden noch unzufrieden und Familie T ist unzufrieden. Dennoch gefällt allen vier Familien, mit Ausnahme der Familie G, das Leben in der Gemeinde. Alle fünf Familien geben an, keine Diskriminierung, Benachteiligung oder Ausgrenzung in der Gemeinschaft erfahren zu haben, obwohl in den Interviews sehr wohl die eine oder andere diskriminierende Episode geschildert wurde.

44. Hypothese: Je engagierter und eingebundener die Familien in der Gemeinschaft mit ihrem besonderen Kind sind, desto zufriedener sind sie auch mit derselben.

Zu den Schlüsselkonzepten Wichtigkeit und Zufriedenheit lässt sich sagen, dass diese interessanterweise in den meisten Familien Abweichungen aufweisen. Die Wichtigkeit wird in allen Bereichen als relativ hoch eingeschätzt, die Zufriedenheit liegt meist darunter, wenn auch meist nur marginal. So schätzen viele Familien die einzelnen Bereiche als sehr wichtig ein, sind damit aber nur bedingt zufrieden oder gar unzufrieden. Der einzige Bereich der bei keiner Familie Abweichungen aufweist, ist der Bereich der persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte. Besonders hohe Abweichungen weisen die Bereiche Unterstützung durch Dienstleistungen und die praktische und emotionale Unterstützung durch andere Menschen auf, wo bei zwei Familien sogar Unzufriedenheit herrscht.

Interpretation: Möglicherweise mag die Ausgewogenheit im Bereich persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte daran liegen, dass dieser eine erschlossene internale Ressource für die Familien darstellt und von daher von äußeren Bedingungen unabhängig ist. Dort wo äußere Umstände die Familie beeinflussen, können leichter Diskrepanzen mit den eigenen Erwartungen auftreten und sich eher Unzufriedenheit einstellen.

45. Hypothese: Bei geringer Wichtigkeit eines Bereiches wird auch die Zufriedenheit niedriger eingestuft.

46. Hypothese: Bei internalen Bereichen, die von äußeren Einflüssen relativ unabhängig sind kann sich leichter Zufriedenheit einstellen

14.2.3.1 Familienlebensqualität – Vergleich mit anderen Studien

Die Befunde dieser Studie decken sich in einigen Bereichen mit bereits bestehenden Forschungsergebnissen aus früheren Studien zum Thema Familienlebensqualität, in anderen Bereichen wiederum nicht.

So wurden die Gesundheit und die Familienbeziehungen in dieser Studie ebenso als wichtiger eingeschätzt als alle anderen Bereiche, was sich mit den Ergebnissen aus der Studie von Rillotta und Kollegen (2012) deckt. Die Zufriedenheit mit der Gesundheit und den Familienbeziehungen war auch bei dieser Studie sehr hoch, wie auch schon in der Studie von Brown und Kollegen (2003) festgestellt wurde. Anders verhält es sich allerdings mit dem Bereich Finanzielles Wohlergehen, die in der Studie von Rillotta und Kollegen (2012) ebenso als wichtig eingeschätzt wurde, in dieser Studie allerdings in der Wichtigkeit eher ein Schlusslicht darstellt, genauso wie die Zufriedenheit mit der finanziellen Lage ebenso als sehr niedrig bewertet wurde. Dieses Ergebnis widerspricht den Befunden aus der Studie von Brown und Kollegen (2003) wo sich relativ hohe Werte für die Zufriedenheit dafür ergeben haben. Die Ergebnisse zur Zufriedenheit des Bereichs Arbeit und Arbeitsleben liegen hier nur im mittleren Bereich, wogegen in der Studie von Brown und Kollegen (2003) hohe Werte zu verzeichnen waren.

Gleiche Ergebnisse sind in den Bereichen Praktische und emotionale Unterstützung und Unterstützung aus Dienstleistungen aufgetreten. Ergebnissen aus Studien aus Spanien,

England und Italien (Bertelli et al., 2011; Cordoba-Andrade et al., 2008; Werner et al., 2009) berichten von einer geringen Zufriedenheit in den Bereichen praktische und emotionale Unterstützung von Menschen und Unterstützung durch Dienstleistungen, ebenso die Ergebnisse aus der Studie von Brown und Kollegen (2003). Dies deckt sich mit den Befunden aus dieser Studie. Hier konnten ebenso große Defizite festgestellt werden.

Ein interessanter Befund ergibt sich zu dem Bereich Religiöse, spirituelle, kulturelle Werte. Wogegen in dieser Studie eine Wichtigkeit im mittleren Bereich festgestellt werden konnte, wurde die Zufriedenheit dagegen am höchsten von allen Bereichen eingeschätzt. Dies deckt sich ebenso mit den Befunden aus der Studie von Brown und Kollegen (2003), wo sehr hohe Zufriedenheitswerte festgestellt werden konnten.

Der Bereich Freizeit- und Freizeitgestaltung liegt in der Wichtigkeit und in der Zufriedenheit im unteren Bereich, anders als in der Studie von Brown und Kollegen (2003) wo generell eine hohe Zufriedenheit verzeichnet werden konnte.

Eine Übereinstimmung ergibt sich für den letzten Bereich der Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft. In dieser Studie, wie in der Studie von Brown und Kollegen (2003), konnte eine niedrige Zufriedenheit verzeichnet werden, allerdings bei der niedrigsten Einschätzung der Wichtigkeit von allen Bereichen.

Interpretation:

Offensichtlich messen die Familien dieser Studie Kontakten zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft nicht so viel Wert bei und sind nicht zufrieden. Dies könnte an der Art der Gemeinschaft liegen, die vielleicht nicht den eigenen Vorstellungen entspricht. Es könnte aber auch daran liegen, wie Brown und Kollegen (2003) schon interpretiert haben, dass die Familien nicht die Zeit hätten, um sich zu engagieren und aktiv tätig zu werden, da sie mit der Situation mit ihrem besonderen Kind völlig ausgelastet sind.

14.2.4 Gesamtfamilienlebensqualität und soziodemographische Daten

Familie G hat ihre Gesamtfamilienlebensqualität am höchsten bewertet. Diese Familie ist mit dem ältesten Kind (12 Jahre) in der Stichprobe vertreten. Das Kind weist eine intellektuelle Beeinträchtigung auf, keinerlei körperliche Einschränkungen. Es benötigt keine Unterstützung, und der Grad der Kommunikationsfähigkeit ist uneingeschränkt, Pflegegeld wird nicht in Anspruch genommen. Die Mutter ist am meisten am täglichen Leben mit dem besonderen Kind beteiligt, jedoch ist sie mit dem Grad der Verantwortung für ihr Kind zufrieden. In Bezug auf das Schulsystem zeigen sich massive Verhaltensprobleme.

Familie A, P und T bewerten ihre Familienlebensqualität als sehr gut. Die Familie A unterscheidet sich von den anderen beiden Familien auffallend hinsichtlich der Familienform (Stiefvater in der Familie) und der Selbständigkeit der Mutter. In Familie P und T sind beide leibliche Eltern im gemeinsamen Haushalt und beide Mütter arbeiten in einem Angestelltenverhältnis. Die Beeinträchtigungen der Kinder betreffend sind die Diagnosen sehr verschieden, alle haben jedoch körperliche Beeinträchtigungen, die sich unterschiedlich

äußern. Bei Familie A und T sind beide Kinder in ihrer Mobilität körperlich schwer eingeschränkt, der Grad der Beeinträchtigung liegt bei 100%. Familie P gibt keinen Grad der Beeinträchtigung in Prozentzahlen an, jedoch liegt die Beeinträchtigung hier im intellektuellen Bereich, körperlich ist die Einschränkung nur marginal gegeben. Alle drei Familien geben an, dass ihr Kind in beinahe allen Lebensbereichen Unterstützung benötigt und eine sinnvolle Kommunikation nur in sehr geringem Ausmaß möglich sei.

Interpretation:

In Studien von Chou, Lin, Chang und Schalock (2007) sowie von Wang und Kollegen (2004) zeigt sich unter anderem, dass die Schwere der Beeinträchtigung ein signifikanter Faktor für die Familienlebensqualität zu sein scheint. Die Autoren merken dazu allerdings an, dass weitere Forschung nötig zu sein scheint auf dem Gebiet der Differenzierung der Beeinträchtigung. Grundsätzlich geht es also um die Definition des Konstrukts „Schweregrad der Beeinträchtigung". Wer legt das fest? Was ist wichtiger, objektive Kriterien oder subjektive Kriterien? So zeigen Studien von Floyd und Gallagher (1997), dass andere Faktoren wie zusätzlich auftretende Verhaltensauffälligkeiten möglicherweise aussagekräftiger sind. So könnte ein Kind mit signifikanten Verhaltensauffälligkeiten eine größere Herausforderung für die Eltern darstellen als möglicherweise ein Kind, das weder verbal noch motorisch selbstständig ist.

Alle drei Familien erhalten Pflegegeld in unterschiedlichen Stufen. Familie A und T erhalten Pflegegeld Stufe 7 (höchste Stufe), Familie P die Stufe 3. In Familie A und P sind die Mütter am meisten involviert in das tägliche Leben mit dem besonderen Kind, in Familie T sind die Eltern und Geschwister gleichermaßen involviert. Die Mutter von Familie P gibt an, dass sie viel mehr Verantwortung für ihr besonderes Kind hat als sie eigentlich möchte, die Mutter von Familie A gibt an, dass sie mehr Verantwortung in Bezug auf ihr besonderes Kind hat als sie eigentlich möchte. Die Mutter von Familie T gibt an, dass sie für ihr besonderes Kind ungefähr die Verantwortung hat, die sie möchte. Dennoch zeigt sich zwischen diesen Familien kein Unterschied in der wahrgenommenen Gesamtfamilienlebensqualität.

Interpretation:

Möglicherweise könnten diese Unterschiede daran liegen, dass trotz unterschiedlicher objektiver Grade der Lebensqualität (Grad der Beeinträchtigung, Pflegegeldstufe, Alter der Kinder, Verhaltensauffälligkeiten, zusätzliche gesundheitliche Beschwerden, finanzielle Lage…etc.), die subjektive Lebensqualität anders wahrgenommen wird. Schon Cummins (1997) hatte dies in seiner Studie feststellen können (siehe Kapitel 6).

Familie R gibt ihre Gesamtfamilienlebensqualität mit „gut" an. Dies ist die niedrigste Bewertung von allen. Unterschiede zu den anderen Familien lassen sich hinsichtlich der Schulbildung der Mutter (höchste Ausbildung von allen anderen, FH) und Auffälligkeiten hinsichtlich des Kindes finden. So leidet das Kind auch an Asthma- bzw. Atembeschwerden, was eine zusätzliche Belastung darstellen könnte. Der Grad der benötigten Unterstützung wird allerdings in Bezug zu Familie A, P und T besser eingeschätzt. Das Kind benötigt in vielen, aber nicht in allen Lebensbereichen Unterstützung und es kann über Bedürfnisse und einige Gedanken Auskunft geben.

Interpretation:

Wie schon in vorangegangenen Interpretationen erwähnt, scheint nicht unbedingt nur der Grad der Beeinträchtigung relevant zu sein, zumal sich hier die Frage stellt, wer das feststellen und einschätzen soll und nach welchen Kriterien. Vielmehr ist es notwendiger auf die Verhaltensprobleme (Floyd & Gallagher, 1997) zu achten und auf weitere gesundheitliche Aspekte die die Lebensqualität maßgeblich mindern können. Petermann und Bergmann (1994) zeigen vier Bereiche auf, in denen Asthma und Atemwegserkrankungen eine Minderung der Lebensqualität zur Folge haben, dies können sein in Form von körperlichen Beschwerden, psychischen Beeinträchtigungen, sozialen Beziehungen und der Funktionseinschränkung im Alltag und in der Familie. Aus zusätzlichen Studien weiß man, dass davon auszugehen ist, dass diese zusätzliche chronische Erkrankung ein weiterer nicht zu vernachlässigender Faktor der Lebensqualitätsminderung darstellt (Adams et al., 2004; Goldney, Ruffin, Fisher, & Wilson, 2003; Kalpaklioglu & Baccioglu, 2008).

Keinerlei Auffälligkeiten lassen sich hinsichtlich der Art der Gemeinde, in der die Familie lebt, in dem Geschlecht des Kindes, der Anzahl der Geschwister, dem Alter der Familienmitglieder, der Schulbildung des Vaters oder dem Beruf des Vaters finden. Auch zu den Bezugspersonen, die nicht im gleichen Haushalt leben, gibt es keine Unterschiede, überall sind die Großeltern involviert, zusätzlich in einer Familie noch zwei Onkeln. Die Betreuung der Kinder ist in allen Familien gewährleistet und auch durchaus zufriedenstellend, therapeutische Angebote werden in allen Familien genutzt, aber in unterschiedlicher Differenzierung und Menge aufgrund der Bedürfnisse der Kinder. Zusätzliche Leistungen wie Rehabilitationsaufenthalte wurden von allen Familien, mit Ausnahme von Familie G, in Anspruch genommen.

14.2.4.1 Gesamtfamilienlebensqualität – Vergleiche mit anderen Studien

In der Studie von Kaspar und Kollegen (2010) wurde die Gesamtfamilienlebensqualität zwar niedriger bei Familien mit besonderen Kindern eingestuft als bei Familien mit Kindern ohne intellektuelle und/oder entwicklungsbedingte Beeinträchtigung, jedoch insgesamt hoch bewertet. Auch in dieser Studie war die Einschätzung der Gesamtfamilienlebensqualität grundsätzlich hoch trotz der großen und teilweise belastenden Gegebenheiten, denen diese Familien gegenüber stehen.

14.3 Interpretation der Familienlebensqualität in Bezug zur Ressourcen

Die aus den Interviews extrahierten Ressourcenkategorien Positiver Umgang mit der Situation, Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung sowie Freizeit finden in den Bereichen Gute familiäre Beziehungen, Praktische und emotionale Unterstützung von Menschen, Unterstützung von Dienstleistung und Freizeit des FLQ ihre Entsprechungen. Auffällig war die Bedeutung von internalen Ressourcen wie Persönlichkeitseigenschaften, Bewältigungskompetenzen sowie Fähigkeiten und Stärken. Mit nur zwei Nennungen blieb der Bereich Werte aus dem FLQ in den Ressourcenkategorien weit unterrepräsentiert. Trotzdem zeigten sich hohe Zufriedenheitsangaben in diesem Bereich.

Bei allen Familien zeigt sich eine gute bis ausgezeichnete Familienlebensqualitätseinschätzung. Jene Familie, die die Familienlebensqualität nur gut bewertet hat, zeigt in der Differentialanalyse mehr internale Ressourcen als andere Familien, die ihre Familienlebensqualität besser beurteilt haben. Dies lässt vermuten, dass die wahrgenommenen internen Ressourcen nicht unbedingt mit der Einschätzung der Familienlebensqualität in Zusammenhang stehen, sondern aufzuwägen sind mit anderen Einflüssen und Bewältigungsanforderungen.

14.4 Interpretation der Zusatzbefunde – Vergleich mit anderen Studien

Zur Frage nach der Bewusstwerdung und den Veränderungen aus der Situation mit einem besonderen Kind in der Familie, nannten die Familien unter anderem, dass ein Prioritätenwechsel stattgefunden hätte, sie viele Erkenntnisse sammeln konnten, ein stärkerer Familienzusammenhalt vorhanden sei und sich eine positivere Lebenseinstellung eingestellt hatte. Dies deckt sich mit einigen Studien zu den positiven Auswirkungen von besonderen Kindern auf ihre Familien. So konnten auch Stainton und Besser (1998) Veränderungen hinsichtlich der Prioritäten feststellen und eine größere Familienzusammengehörigkeit (Davies & Honeymann, 2013; Green, 2007; Stainton & Besser, 1998). Zur Frage nach dem Gewinn, nannten die Familien dieser Studie vor allem eine stattgefundene Horizonterweiterung, die eine persönliche Entwicklung miteinschloss, sowie dazugewonnenen Stärke, wie auch bei Stainton und Besser (1998), eine Entschleunigung, die auch die Geduld miteinschließt, wie in der Studie von Dykens (2005), eine erhöhte Wertschätzung gegenüber dem Leben, wie bei Studien von Dykens (2005) und Green (2007), ein intensiveres und bewussteres Leben, wie in den Studien von Dykens (2005) und Weisgerber-Soininen und Kollegen (1984) sowie Sinnfindung, wie auch in der Studie von Knight (2013).

15 Diskussion und Ausblick

15.1 Kritik und Diskussion

Methodische Kritik an der Arbeit liegt sicher darin, dass zunächst die Familien nicht per Zufall ausgewählt wurden, sondern eine Vorselektion über speziell ausgewählte Personen erfolgte, die in direktem Kontakt mit den Familien standen und diese eine Einschätzung der Eignung von Familien für das Interview vornahmen. Eine zweite Vorselektion erfolgte hinsichtlich der positiven Einstellung zu der Thematik, der Freiwilligkeit und vorhandener Deutschkenntnisse. Somit kamen als Interviewpartner von vornherein nur Familien in Frage, die erstens über ausreichend gute Deutschkenntnisse verfügten, die wissenschaftlichen Arbeiten aufgeschlossen gegenüber standen, die bereit waren mit einer fremden Person über sehr vertrauliche und sensible Bereiche ihres Familienlebens zu sprechen und die ihr besonderes Kind als etwas Besonderes betrachten.

Die Stichprobe umfasste nur Familien aus Wien und Niederösterreich, zudem war eine breite Altersstreuung der Kinder von fünf Jahren bis zwölf Jahren gegeben. Altersspezifische Hypothesen könnten an einer größeren Stichprobe mit unterschiedlichen Altersgruppen überprüft werden.

Die Konzeption des Interviewleitfadens diente zweierlei Absichten. Einerseits wurden offene Fragen formuliert um die Ressourcen zu erheben, andererseits halboffene Fragen um die Theorie zu überprüfen, innerhalb dieser auch geschlossene Fragen gestellt wurden um wiederum eine konkrete Annahme aus der Theorie zu überprüfen. Der kritische Leser könnte bemerken, dass es sich teilweise um Suggestivfragen handelt, diese wurden allerdings in voller Absicht eingeflochten, um die Konzentration auf das zu erhebende Themengebiet zu gewährleisten.

Das bei qualitativen Untersuchungen geforderte Qualitätskriterium der Interraterreliabilität konnte aufgrund nicht vorhandener personeller Ressourcen nicht erfüllt werden. Daher ist die Objektivität in der Zuordnung und Benennung der aufgestellten Ressourcenkategorien nicht gegeben. Vorzugsweise sollten daher qualitative Diplomarbeiten in einem Team bearbeitet werden.

Die aufgestellten Kategorien werden nur teilweise detailliert analysiert. Es könnte sein, dass dadurch Ergebnisse einen verfälschten Eindruck liefern, wie diese zum Beispiel bei der Kategorie 1 Unterstützung bei Pflege, Betreuung und Versorgung der Fall ist, da in diese Kategorie sowohl öffentliche bezahlte Institutionen als auch freiwillige Vereine oder unentgeltliche Hilfe durch Privatpersonen hineinfallen.

Die Arbeit hatte ferner nicht den Anspruch, Theorien oder vorhandenen Befunde aus anderen Studien zu untermauern oder zu beweisen, dennoch stehen viele Ergebnisse aus dieser Arbeit im Einklang mit bereits vorhandenen Erkenntnissen aus vorangegangenen Studien. Der Vollständigkeit halber wurden diese in die Interpretation berücksichtigt. Das primäre Ziel war es dennoch, hypothesengenerierend zu arbeiten, das heißt, neue Erkenntnisse aus dem Lebensumfeld der Familien mit einem besonderen Kind zu gewinnen. Daraus wurden Hypothesen erstellt, die möglicherweise in anderen Forschungsarbeiten auf anderen Gebieten überprüft wurden. Nur jene Ergebnisse, welche die besondere Wichtigkeit in Bezug auf dieses Thema erkennen ließen, wurden als Hypothesen formuliert.

Zum Instrument des FLQ sei kritisch anzumerken, dass dieser in Zusammenhang mit einem ein- bis zwei-stündigen Interview eine weitere lange Zeit der Beantwortung in Anspruch nahm. Für zukünftige Arbeiten ist es sicher sinnvoller, nur ausgewählte Themen abzufragen und sich auf einen Teilbereich zu konzentrieren, da viele der erhobenen Daten letztendlich in dieser Arbeit gar nicht zur Auswertung gelangten. Allerdings war im Vorhinein auch nicht festzustellen, welche Erhebungen sich als relevant und interessant in Bezug auf die Ressourcen herausstellen würden. Dennoch bietet diese umfassende Erhebung Material für weitere Auswertungen.

Ein wichtiger Kritikpunkt bezüglich der Erhebungsform des FLQ ist noch einzubringen. Der Fragebogen wurde von den Hauptbetreuungspersonen ausgefüllt, die stellvertretend für die Familie Einschätzungen vornahmen. Es ist fraglich, wie sich im Bereich Arbeit und

Arbeitsleben gezeigt hat, ob sich die persönliche Wahrnehmung auf die gesamte Familie übertragen lässt oder inwiefern die Person zwischen ihrer Wahrnehmung und der der gesamten Familie unterscheiden kann. Hier ist Vorsicht bei der Interpretation geboten. Es hat sich ja auch bei den Ressourcen schon gezeigt, wie unterschiedlich Mütter und Väter in ihrer Wahrnehmung der Ressourcen sind und wie unterschiedlich auch die Ressourcen sein können, auf die jeder zurückgreift. Daher ist anzuzweifeln, ob die Aussagen, die von der Hauptbetreuungsperson getroffen werden, wirklich für die gesamte Familie Gültigkeit besitzen.

Es wäre interessant, die Hypothesen dieser Arbeit an einer größeren Stichprobe in einem weiteren Einzugsgebiet über Wien und Umgebung hinaus zu überprüfen, um eventuell auch differenzierter Aussagen verschiedener Bundesländer oder gar Länder zu erhalten.

15.2 Ausblick

Aufbauend auf dieser Arbeit können weitere Studien entwickelt und durchgeführt werden, um die aufgestellten Hypothesen mittels großer Stichproben zu überprüfen. Wünschenswert wäre auch, Studien in anderen Bundesländern oder Ländern durchzuführen, europäische Studien mit Studien aus Amerika, Asien oder Lateinamerika zu vergleichen, um die Aussagekraft kulturell zu erweitern oder einzuschränken. Durch die erste Überprüfung der Theorie the process of overcoming disability auf ihre Anwendbarkeit auf Eltern von besonderen Kindern hat sich gezeigt, dass diese Theorie dafür Gültigkeit besitzen könnte und als ein Maßstab für den Bewältigungsgrad der Lebenssituation mit einem besonderen Kind dienen könnte. Die Phasen des Prozesses erfassen den Grad der Bewältigung der Beeinträchtigung der Familien von besonderen Kindern. Diese könnten in weiterer Folge bei der maßgeschneiderten Erstellung von Hilfsangeboten herangezogen werden, da erschwerte Bewältigungsmuster in bestimmten Phasen des Prozesses zu verorten sind und damit auch unterschiedliche Ressourcendefizite hervortreten lassen.

Des Weiteren hat diese Arbeit Kritikpunkte an öffentlichen Stellen aufgezeigt, die zwar nur als Nebenbefunde erhoben wurden, sich mit vielen anderen vorangegangenen Studienergebnissen aber decken und von großer Wichtigkeit sind. Vorschläge und konkrete Instrumente zur Verbesserung sind bereits vorhanden.

Die Autoren Shurack und Roling (2014) zeigen, dass mittels eines individuellen Unterstützungsplans dem *Individual Support Plan* (=ISP*),* der personenzentrierte und auf Stärken fokussierte Hilfe durch eine Agentur in Canada anbietet, Erfolge in der Lebensqualitätssteigerung von Familien mit besonderen Kindern bzw. beeinträchtigten Personen erzielt werden konnten. Die neue Philosophie der Inklusion, jeden Menschen als einzigartig und für seine Qualitäten und Geschenke an die Gemeinschaft zu schätzen, findet in diesem Plan eine konkrete Umsetzung in die Praxis. Inhaltlich findet sich ein wichtiger Punkt darin, nämlich die grundsätzliche Frage zu stellen „Bin ich hilfreich, mit dem was ich anbiete oder tue?“ Die Agentur hat sich gegenüber den Familien verpflichtet, ihre Unterstützungsleistungen direkt zu leisten und an die Bedürfnisse und Wünsche der Familien anzupassen, wann immer möglich. Durch die Verankerung in diesen Prinzipien hat sie die

Bedingungen für eine Transformation geschaffen, durch die sie bereits in den letzten zwei Jahren hindurchgegangen sind. (Shurack & Roling, 2014)

Der interessierte Leser sei auf die Autoren und ihren Artikel verwiesen, um dort nähere Details zur Umsetzung zu erfahren.

Ein wichtiger Aufruf ergeht also nun an die verantwortlichen Stellen, die genauso wie die Familien in einem Lernprozess gefordert sind. Zuhören, Engagement, Verantwortungsgefühl und Zivilcourage vor materiellem Gewinn und Kosten-Nutzen Rechnungen würden eine große Erleichterung und sicherlich auch einen Wertewandel in Aussicht stellen können, den unsere Gesellschaft dringend benötigt. Seien wir dankbar für die Vielfalt, die Bewegung in ein erstarrtes System und Strukturen bringt, indem sie die Familien gleichsam wie die Gesellschaft zu mehr Flexibilität und Wandel auffordert.

16 Konklusion

Absicht dieser Studie war es herauszufinden auf welche Ressourcen Familien mit einem besonderen Kind zur Bewältigung ihrer herausfordernden Situation zurückgreifen können. Es hat sich gezeigt, dass offensichtlich internalen oder personalen Ressourcen eine größere Bedeutung zukommt als externen Ressourcen. Als wichtigste internale Ressource wurde der Positive Umgang mit der Situation genannt, gefolgt von Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung als externe Ressource. Ebenso wichtige internale Ressourcen sind Persönlichkeitseigenschaften, Bewältigungskompetenzen und Fähigkeiten und Stärken, als zweitwichtigste externe Ressource kommt der Inklusion durch die Gesellschaft Bedeutung zu.

Mütter und Väter haben Gemeinsamkeiten und Unterschiede bezüglich mancher Ressourcen. So ist die Ressource Positiver Umgang mit der Situation für beide Geschlechter gleich wichtig, der Familienzusammenhalt ist beispielsweise wiederum nur für Mütter eine wichtige Ressource. Die Anzahl der genannten Ressourcen ist bei Müttern viel größer als bei Vätern.

Es lassen sich Bestätigungen für die Gültigkeit der Theorie the process of overcoming disabiltiy für die Eltern eines besonderen Kindes finden. Alle Phasen des Prozesses, die entsprechend der Theorie für beeinträchtigte Menschen Geltung haben soll, konnten auch für die Eltern eines besonderen Kindes gefunden werden.

Nebenbefunde haben Mängel im Bereich der externen Dienstleistungen von öffentlicher Seite aufgezeigt. Durch die qualitative Methodenwahl war es auch möglich, gleichzeitig Ursachen dafür herauszufiltern. Alleine gelassen fühlen sich viele von den öffentlichen Stellen, die mangels wichtiger Sozialkompetenzen und positiver Orientierung ungenügend Hilfe darstellen. Maßgeschneiderte Hilfsangebote tun gut daran, sich nach den subjektiven Einschätzungen der Familien zu orientieren um personen- und familienzentrierte Hilfe anbieten zu können, da nur so die wahrgenommene Belastung und erforderliche Hilfeleistung erfasst werden kann. Es hat sich gezeigt, dass das objektive Kriterium der Pflegegeldstufe kein Indikator für das Belastungserleben oder Bewältigungserleben der Familien darstellt und daher als Maßstab für die Beurteilung des Grades der Beeinträchtigung mit darauf aufbauenden Hilfeleistungen nicht geeignet zu sein scheint.

Nebenbefunde zu Veränderungen, Bewusstwerdung und Gewinn aus der Situation mit ihrem besonderen Kind brachten weitere Erkenntnisse zutage. So schilderten die Familien einen stattgefundenen Prioritätenwandel, viele Erkenntnisse, einen stärkeren Zusammenhalt, eine positive Lebenseinstellung und positive Emotionen. Zudem gewannen sie Stärke, Sinnfindung und ein intensiveres bewussteres Leben. Sie erfuhren eine Horizonterweiterung sowie eine Entdeckung der Langsamkeit (=Entschleunigung), die als sehr positiv beurteilt wurde.

Die Lebensqualität der betroffenen Familien rangiert von ausgezeichnet über sehr gut bis gut. Grundsätzlich lässt sich feststellen, dass den Familien ein großer Ressourcenpool zur Verfügung steht, aus dem sie schöpfen können und ihre Lebensqualität damit erhöhen können.

17 Abstract

Ziel der Untersuchung:

Absicht dieser Studie war es herauszufinden auf welche Ressourcen Familien mit einem besonderen Kind zu der Bewältigung ihrer herausfordernden Situation zurückgreifen können. Welche geschlechtsspezifischen Unterschiede und Gemeinsamkeiten lassen sich finden? Könnte die Theorie the process of overcoming disability auch für die Eltern eines besonderen Kindes Gültigkeit besitzen?

Methode:

Es wurde eine qualitative Untersuchung mit Interviews an fünf Familien durchgeführt. Mütter und Väter wurden getrennt dazu befragt, sodass zehn Interviews zur Auswertung gelangten. Mittels Inhaltsanalyse wurden die Ergebnisse in Kategorien zusammengeführt, anschließend interpretiert und Hypothesen gebildet.

Ergebnisse:

Interne Ressourcen wurden weit häufiger genannt als externe. An erster Stelle steht der positive Umgang mit der Situation, danach Persönlichkeitseigenschaften, Bewältigungskompetenzen und Fähigkeiten/Stärken. Externen Ressourcen sind primär die Unterstützung bei Pflege, Versorgung und Betreuung und die Inklusion durch die Gesellschaft. Es zeigen sich geschlechtsspezifische Unterschiede hinsichtlich der Ressourcen. Mütter nennen weit mehr Ressourcen als Väter. Die Theorie the process of overcoming disability scheint auch für die Eltern eines besonderen Kindes zu gelten.

Nebenbefunde zeigen, dass Eltern Veränderungen, Bewusstwerdung und einen Gewinn aus der Situation erfahren. Diese umfassen unter anderem ein intensiveres, bewussteres Leben, eine Horizonterweiterung, mehr Stärke und Sinnfindung. Die Familien bewerten ihre Lebensqualität gut bis ausgezeichnet.

Konklusion:

Die Theorie the process of overcoming disability scheint auch für die Eltern eines besonderen Kindes zu gelten. In erster Linie greifen sie auf interne Ressourcen zurück, besonders hilft ihnen ein positiver Umgang mit der Situation. Die Gesamtfamilienlebensqualität wird gut bis ausgezeichnet eingeschätzt, sie können einen Gewinn aus der Situation ziehen.

Purpose of Study:

The purpose of the study was to find out what kind of resources families with a child with a disability refer to. Do mothers and fathers refer to different resources, which are common or different? Is there validity for the theory the process of overcoming disability for parents of a child with a disability as well?

Method:

Interviews were conducted within five families, mother and father separately, so in total ten interviews were evaluated. The results were set up in categories, interpreted, and the essence was worded in hypothesis.

Results:

Internal resources were much more represented than external resource. The first was the positive handling with the situation, after that personality attributions, coping competences, qualifications/strengths were mentioned. External resources were primary support in child-care, assistance and supply and inclusion through the society. Generally mothers and fathers refer to different resources. Mothers generally named more resources than fathers. The theory the process of overcoming disability seems to be valid for parents of a child with a disability as well. Side findings had shown that parents also draw benefits, changes and consciousness out of the situation. Besides that the family quality of life was reported as satisfying.

Conclusion:

The theory the process of overcoming disability seems to be valid for parents of a child with a disability. They refer primarily on internal resources. The family quality of life is reported as satisfying, they draw benefit out of the situation.

18 Literatur

AAIDD. (2010). Intellectual Disability: Definition, Classification, and systems of supports (11th). Zugriff auf http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.UhuuWPXJHLx (26.08.2015)

AAIDD. (2013). Diagnostic Adaptive Behaviour Scale. Zugriff auf http://aaidd.org/intellectual-disability/diagnostic-adaptive-behavior-scale#.UnyY1vU4HIc (26.08.2015)

Adams, R. J., Wilson, D. H., Taylor, A. W., Daly, A., Tursan d'Espaignet, E., Dal Grande, E., & Ruffin, R. E. (2004). Psychological factors and asthma quality of life: a population based study. *Thorax*, *59*, 930–935. doi:101136/thx.2003.010256

Angermeyer, C., Kilian, R., & Matschinger, H. (2000). *WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität*. Göttingen: Hogrefe.

Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese: zur Entmystifizierung der Gesundheit*. (A. Franke, Trans.). Tübingen: Dgvt.

APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). Washington, D.C: American Psychiatric Association.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W.H. Freeman.

Beavers, J., Hampson, R. B., Hulgus, Y. F., & Beavers, W. R. (1986). Coping in families with a retared child. *Family Process*, *25*, 365–378.

Beck, I. (2001). Lebensqualität. In U. Bleidick & G. Antor (Hrsg.), *Handlexikon der Behindertenpädagogik: Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis* (S. 337–340). Stuttgart: Kohlhammer.

Becker, P. (1998). Die Salutogenesetheorie von Antonovsky: Eine wirklich neue, empirisch abgesicherte, zukunftsweisende Perspektive? In J. Margraf, J. Siegrist, & S. Neumer

(Hrsg.), *Gesundheits- oder Krankheitstheorie?: saluto-versus pathogenetische Ansätze im Gesundheitswesen* (S. 13–25). Berlin: Springer.

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy: Individual and family QoL. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55*(12), 1136–1150. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01464.x

Blacher, J., & Baker, L. B. (2007). Positive Impact of Intellectual Disability on Families. *American Journal on Mental Retardation*, *112*(5), 330–348.

Bortz, J., & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation: für Human- und Sozialwissenschaftler ; mit 87 Tabellen* (4., überarb. Aufl., [Nachdr.].). Heidelberg: Springer.

Brown, I., Anand, S., Alan Fung, W. L., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Familiy Quality of Life: Canadian Results From an International Study. *Journal of Developemtnal and Physical Disabilities*, *15*(3), 207–230.

Brown, I., & Brown, R. I. (2003). *Quality of life and disability an approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley. Zugriff auf http://site.ebrary.com/id/10064456

Brown, R. I., MacAdam–Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *3*(4), 238–245. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x

Cordoba-Andrade, L., Gomez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M.-A. (2008). Family Quality of Life of People with Disability: A Comparative Analyses[4]. *Universitas Psycholgica*, *7*(2), 369–383.

Csikszentmihalyi, M. (2007). *Flow: das Geheimnis des Glücks*. Stuttgart: Klett-Cotta.

[4] Anmerkung der Autorin: in der Zeitschrift scheint Analyses auf, richtigerweise sollte die englische Übersetzung Analysis heißen.

Cummins, R. B. (1997). Assessing quality of life. In R. I. Brown (Hrsg.), *Quality of life for people with disabilities: models, research, and practice* (2nd ed., S. 116–150). Cheltenham: S. Thornes Publishers.

Cummins, R. B. (2005). Caregivers as Managers of Subjective Wellbeing: A Homeostatic Perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (18), 335–344. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00267.x

Dannebeck, C. (2007). Paradigmenwechsel Disability Studies? Für eine kulturwissenschaftliche Wende im Blick auf die Soziale Arbeit mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen. In A. Waldschmidt & W. Schneider (Hrsg.), *Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung: Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld* (S. 103–125). Bielefeld: Transcript.

Davies, K., & Honeymann, G. (2013). Living with a child whose behaviour is described as challenging. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, *7*(2), 117–123.

Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K.-L., & Retzlaff, R. (2011a). Familienkohärenz und Resilienz bei Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, *19*(3), 113–121.

Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K.-L., & Retzlaff, R. (2011b). Resilienz, Kohärenz und Stresserleben in Familien intellektuell behinderter Kinder. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, *60*, 527–543.

Dura-Vila, G., Dein, S., & Hodes, M. (2010). Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *15*(2), 171–184. doi:10.1177/1359104509341009

Dykens, E. M. (2005). Happiness, well-being, and character strenghts: Outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, *43*(5), 360–364.

Eckenrode, J. (1983). The Mobilization of Social Supports: Some Individual Constraints. *American Journal of Community Psychology*, *11*(5), 509–528.

Erikson, R. (1993). Descriptions of Inequality: The Swedish Approach of Welfare Research. In M. C. Nussbaum & A. Sen (Hrsg.), *The Quality of life* (S. 67–83). Oxford: Oxford University Press.

Feuser, G. (1995). *Behinderte Kinder und Jugendliche: zwischen Integration und Aussonderung*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Fiedler, P. (1997). Die Zukunft der Verhaltenstherapie lag schon immer so ziemlich genau in der Mitte...-...zwischen Phänomen- und Störungsorientierung. Ein zusammenfassender Kommentar. In H. Reinecker & P. Fiedler (Hrsg.), *Therapieplanung in der modernen Verhaltenstherapie: eine Kontroverse* (S. 131–159). Lengerich: Pabst.

Filipp, S.-H., & Aymanns, P. (1987). Die Bedeutung sozialer und personaler Ressourcen in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, *XVI*(4), 383–396.

Filipp, S.-H., & Aymanns, P. (2010). *Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen: vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens*. Stuttgart: Kohlhammer.

Flick, U. (2005). *Qualitative Sozialforschung* (3. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems. *Family Relations*, *46*(4), 359–371. doi:10.2307/585096

Fredrickson, B. L. (1998). What Good Are Positive Emotions? *Review of General Psychology*, *2*(3), 300–319.

Fredrickson, B. L. (2003). The Value of Positive Emotions. *American Scientist*, *91*, 330–335.

Fredrickson, B. L. (2004). The broaden-and-build theory of positive emotions. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, *359*(1449), 1367–1377. doi:10.1098/rstb.2004.1512

Glatzer, W. (2002). Lebenszufriedenheit/Lebensqualität. In M. Greiffenhagen & S. Greiffenhagen (Hrsg.), *Handwörterbuch zur politischen Kultur der Bundesrepublik Deutschland* (S. 248–254). Wiesbaden: Westdeutscher Verlag GmbH.

Goldney, R. D., Ruffin, R., Fisher, L. J., & Wilson, D. H. (2003). Asthma symptoms associated with depression and lower quality of life: a population survey. *MJA*, *178*, 437–441.

Grawe, K. (2000). *Psychologische Therapie*. Göttingen: Hogrefe.

Grawe, K., & Grawe-Gerber, M. (1999). Ressourcenaktivierung. *Psychotherapeut*, *44*(2), 63–73.

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, *64*(1), 150–163. doi:10.1016/j.socscimed.2006.08.025

Greve, W. (2000). Die Psychologie des Selbst - Konturen eines Forschungsthemas. In W. Greve (Hrsg.), *Psychologie des Selbst* (S. 15–36). Weinheim: Beltz.

Hannover, B. (2000). Das kontextabhängige Selbst oder warum sich unser Selbst mit dem sozialen Kontext verändert. In W. Greve (Hrsg.), *Psychologie des Selbst* (S. 227–238). Weinheim: Beltz.

Heimlich, U. (2007). Teilhaben und Beitragen; Inklusion als neues pädagogisches Leitbild - auch in der Jugendarbeit. *Gemeinsam Leben; Zeitschrift für integrative Erziehung*, *2*, 85–93.

Herzlich, C. (1998). Soziale Repräsentationen von Gesundheit und Krankheit und ihre Dynamik im sozialen Feld. In U. Flick (Hrsg.), *Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit* (S. 171–180). Weinheim: Juventa.

Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of Resources. *American Psychologist*, *44*(3), 513–524.

Hobfoll, S. E., & Walfisch, S. (1984). Coping with a threat to life: A longitudinal study of self concept, social support, and psychological distress. *American Journal of Community Psychology*, *12*(1), 87–100.

Jerusalem, M. (1990). *Persönliche Ressourcen, Vulnerabilität und Stresserleben*. Göttingen: Hogrefe.

Kalpaklioglu, A. F., & Baccioglu, A. (2008). Evaluation of Quality of Life: Impact of Allergic Rhinitis on Asthma. *Investig Allergol Clin Immunol*, *18*(3), 168–173.

Kardorff, E. von. (2010). Rehabilitation. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie* (1. Aufl., S. 783–790). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kaspar, C., Krecht, M., & Zierhut, A. (2010). *Familienlebensqualität - ein Vergleich von Familien mit Kindern mit und ohne intellektuelle Behinderung* (Unveröffentlichte Diplomarbeit). Wien: Universität Wien.

Kaspar, C., Krecht, M., Zierhut, A., & Weber, G. (2008). *Familienlebensqualität (FLQ) – Version B: Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Menschen mit einer intellektuellen und/oder entwicklungsbedingten Behinderung.* Wien: Universität Wien, Fakultät für Psychologie.

Klauer, T. (2000). Das Selbst und die Nutzung sozialer Ressourcen. In W. Greve (Hrsg.), *Psychologie des Selbst* (S. 149–166). Weinheim: Beltz.

Knight, K. (2013). The changing face of the 'good mother': trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability & Society*, *28*(5), 660–673. doi:10.1080/09687599.2012.732540

Kobasa, C. S. (1979). Stressful Life Events, Personality, and Health: An Inquiry Into Hardiness. *Personality and Social Psychology*, *37*(1), 1–11.

Kraft, U., Udris, I., Mussmann, C., & Muheim, M. (1994). Gesunde Personen - salutogenetisch betrachtet. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, *II*(3), 216–239.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, *1*(3), 141–169. doi:10.1002/per.2410010304

Lefcourt, H. M., & Davidson-Katz, K. (1991). In C. R. Snyder & D. R. Forsyth (Hrsg.), *Handbook of social and clinical psychology: the health perspective* (S. 246–266). New York: Pergamon Press.

Lehman, D. R., Ellard, J. H., & Wortman, C. B. (1986). Social Support for the Bereaved: Recipients´and Providers´Perspectives on What is Helpful. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *54*(4), 438–446.

Lutz, R. (1978). *Das verhaltensdiagnostische Interview: Eine Anleitung zur Gesprächsführung in Diagnostik, Therapie u. Beratung* (1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.

Lutz, R. (1996). Exploration positiver Eigenschaften - ein Beitrag zum verhaltensdiagnostischen Interview. In H. Reinecker & D. Schmelzer (Hrsg.), *Verhaltenstherapie, Selbstregulation, Selbstmanagement: Frederick H. Kanfer zum 70. Geburtstag*. Göttingen: Hogrefe.

Lutz, R., & Mark, N. (1995). Zur Gesundheit von Kranken. In R. Lutz & N. Mark (Hrsg.), *Wie gesund sind Kranke?: zur seelischen Gesundheit psychisch Kranker* (S. 11–24). Göttingen: Angewandte Psychologie.

Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (11. Aufl.). Weinheim: Beltz.

Nadler, A. (1997). Personality and help seeking: Autonomous versus dependent seeking of help. In G. R. Pierce (Hrsg.), *Sourcebook of social support and personality* (S. 379–407). New York: Plenum Press.

Nestmann, F. (1996). Psychosoziale Beratung - ein ressourcentheoretischer Entwurf. *Verhaltenstherapie & psychosoziale Praxis*, *28*(3), 359–376.

Neuhold, E. (2002). *Die Geburt eines behinderten Kindes-ein kritisches Lebensereignis für die Mütter, das mit umfangreichen Lernherausforderungen verbunden ist* (Unveröffentlichte Diplomarbeit). Universität Wien, Österreich.

Noll, H.-H. (2000). *Konzepte der Wohlfahrtsentwicklung: Lebensqualität und „neue" Wohlfahrtskonzepte* (Forschungsdokumentation No. P00-505) (S. 29). Berlin: WZB Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Zugriff auf http://193.174.6.70/aDISWeb/app?service=direct/0/Home/$DirectLink&sp=S127.0.0.1%3A4203&sp=SDE&sp=SAKFreitext+Lebensqualitaet+und+„neue"+Wohlfahrtskonzepte

Nuber, U. (1999). Das Konzept „Resilienz": So meistern sie jede Krise. *Psychologie heute*, *26*(5), 20–27.

Palmowski, W. (2010). *Nichts ist ohne Kontext: systemische Pädagogik bei „Verhaltensauffälligkeiten"* (2. Aufl.). Dortmund: Modernes Lernen.

Petermann, F., & Bergmann, K.-C. (Hrsg.). (1994). *Lebensqualität und Asthma*. München: Quintessenz.

Poston, D., & Turnbull, A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Ecucation and Training in Developmental Disabilities*, *39*(2), 95–108.

Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability: Family quality of life in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*(1), 71–86. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x

Schäfers, M. (2008). *Lebensqualität aus Nutzersicht: wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS.

Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, *4*(3), 219–247. doi:10.1037/0278-6133.4.3.219

Schwarzer, R. (1994). Optimistische Kompetenzerwartung: Zur Erfassung einer personellen Bewältigungsressource. *Diagnostica*, *20*(2), 105–123.

Seifert, M. (1997). Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie. *Geistige Behinderung*, (3), 236–250.

Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, *55*(1), 5–14. doi:10.1037//0003-066X.55.1.5

Shurack, N. Y., & Roling, C. (2014). Incorporating The Concept of Quality of Life in Individual Support Plans. In R. I. Brown & R. M. Faragher (Hrsg.), *Quality of life and intellectual disability: knowledge application to other social and educational challenges* (S. 265–283). New York: Nova Publishers.

Solarová, S. (1972). *Mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche; aktuelle und grundlegende Beiträge zur Mehrfachbehinderung*. Berlin-Charlottenburg: C. Marhold.

Sovák, M. (1986). Sprachbeeinträchtigungen beim mehrfach behinderten Kind. In F. Hinteregger & F. Meixner (Hrsg.), *Sprachheilpädagogische Arbeit mit mehrfach-behinderten Kindern* (S. 17–26). Wien: Jugend u. Volk.

Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *23*(1), 57–70. doi:10.1080/13668259800033581

Strauss, A. L., & Corbin, J. (1991). The process of overcoming disability. In *Creating sociological awareness: collective images and symbolic representations* (S. 361–384). New Brunswick: Transaction Publishers.

Theunissen, G. (2005). *Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten: ein Kompendium für die Praxis* (4., neu bearb. und stark erw. Aufl.). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Thoits, P. A. (1986). Social Support as Coping Assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *54*(4), 416–423.

Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R., & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *35*(1), 36–43.

UNESCO. (1994). *Die Salamanca Erklärung und der Aktionsrahmen zur Pädagogik für besondere Bedürfnisse - Weltkonferenz „Pädagogik für besondere Bedürfnisse: Zugang und Qualität“*. Zugriff auf http://bidok.uibk.ac.at/library/unesco-salamanca.htm

Vossler, A. (2001). Der Familien-Kohärenzsinn als kollektives Konzept: *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, *9*(3), 112–122. doi:10.1026//0943-8149.9.3.112

Wagner, R. F., & Becker, P. (1999). *Allgemeine Psychotherapie: neue Ansätze zu einer Integration psychotherapeutischer Schulen*. Göttingen: Hogrefe.

Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as prdictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research&Practice for Persons with Severe Disabilities*, (29), 82–94.

Weber, G. (1997). *Intellektuelle Behinderung: Grundlagen, klinisch-psychologische Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter : mit einem Beitrag zur Hypothese der Emotions-Spezifität*. Wien: WUV.

Weisgerber-Soininen, U., Haack, J., & Rauh, H. (1984). Eltern mit entwicklungsverzögerten Kleinkindern. *Geistige Behinderung*, *4*, 254–259.

Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I., & Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*(6), 501–511. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01164.x

WHO. (2005). ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information. Zugriff auf http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endfassung/

WHO. (2013a). ICD-10 BMG2014. (Bundesministerium für Gesundheit, Hrsg.). Zugriff auf http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/8/6/4/CH1166/CMS1128332460003/icd-10_bmg_2014_-_systematisches_verzeichnis.pdf

WHO. (2013b). ICD-11 Beta. Intellectual Developmental Disorders. Zugriff auf http://www.who.int/classifications/icd/revision/en/

Willutzki, U. (2000). Ressourcenorientierung in der Psychotherapie - eine „neue" Perspektive? In M. Hermer (Hrsg.), *Psychotherapeutische Perspektiven am Beginn des 21. Jahrhunderts* (S. 193–212). Tübingen: Dgvt.

Willutzki, U. (2003). Ressourcen: Einige Bemerkungen zur Begriffsklärung. In H. Schemmel & J. Schaller (Hrsg.), *Ressourcen: ein Hand- und Lesebuch zur therapeutischen Arbeit* (S. 91–109). Tübingen: Dgvt.

Zander, M. (2008). *Armes Kind - starkes Kind?: die Chance der Resilienz.* Wiesbaden: VS. Zugriff auf http://dx.doi.org/10.1007/978-3-531-90858-8

19 Tabellen

Tabelle 1 Ressourcendimensionen in der Literatur 29
Tabelle 2 Soziodemographische Angaben zur Familie 51
Tabelle 3 Beruf und Berufstätigkeit der Mütter 52
Tabelle 4 Pflegegeldempfänger und Pflegegeldstufe 52
Tabelle 5 Diagnosen des Kindes 53
Tabelle 6 Sonstige Auffälligkeiten des Kindes 54
Tabelle 7 Grad der benötigten Unterstützung, der Kommunikationsfähigkeit sowie der Beeinträchtigungen des Kindes 55
Tabelle 8 Angaben zu den Verantwortlichkeiten in der Familie 56
Tabelle 9 Bedeutende Gesundheitsprobleme des Kindes mit Beeinträchtigung 56
Tabelle 10 Angaben zu Verantwortungen innerhalb der Familie 58
Tabelle 11 Praktische und emotionale Unterstützung durch Verwandte, Freunde oder Nachbarn 59
Tabelle 12 In Anspruch genommene Dienstleistungen in der (Wohn-) Umgebung 60
Tabelle 13 Angebot benötigter Leistungen und Abdeckung der Bedürfnisse durch Dienstleistungen 62
Tabelle 14 Einfluss von Werten 63
Tabelle 15 Ausmaß der Übereinstimmung von Erwartungen und tatsächlicher Situation hinsichtlich ausgewählter Bereiche des FLQ 64
Tabelle 16 Einschätzung der Gesamtfamilienlebensqualität und Zufriedenheit 70
Tabelle 17 Deduktive Kategorienbildung nach der Theorie the process of overcoming disability 89
Tabelle 18 Therapeutische Unterstützung und Rehabilitation 134
Tabelle 19 Hürden bei der Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung 134
Tabelle 20 Stärken und Potentiale der interviewten Person 135

Tabelle 18

Therapeutische Unterstützung und Rehabilitation

	Gesamt	Familie				
	(n=5)	A	P	R	T	G
Therapeutische Unterstützung						
Keine	0	-	-	-	-	-
Physiotherapie	3	1 h/Woche	-	0,5 h/Woche	2h/ Woche	-
Logopädie	1	1 h/Woche	geplant	-	-	-
Ergotherapie	2	-	1 h/Woche	1 h/Woche	-	-
Cranio	1	-	-	0,5 h/Woche	-	-
Hippotherapie	3	-	Schnuppern	0,5 h/Woche	-	1h/ Woche
Vojtatherapie	1	0,5 h/Woche	-	-	-	-
Frühforderung	1	1 h/Woche	-	-	-	-
Feldenkrais	1	1 h/Woche	-	-	-	-
Reha Aufenthalte						
Ja	4	4 Wochen Judendorf	2 Wochen Bad Radkersburg	4 Wochen Neuro-Reha	5 Wochen nach Hüft OP	-
Nein	1	-	-	-	-	x

Tabelle 19

Hürden bei der Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung

	Gesamt	Familie				
	(n=5)	A	P	R	T	G
Hürden bei Inanspruchnahme medizinischer Versorgung						
Es gibt keine Heilmittel für das Gesundheitsproblem	4	x	x	x	x	-
die benötigten Dienstleistungen werden in meiner Wohn-Umgebung nicht angeboten	1	x	-	-	-	-
die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar	2	-	-	x	x	-
Wir wissen nicht, an welche Stelle wir uns wenden sollen	1	x	-	-	-	-
Schlechte Betreuung/Behandlung durch das Fachpersonal	1	-	x	-	-	-

	Gesamt (n=5)	Familie				
		A	P	R	T	G
Wir stellen uns unter Service-Einrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor	1	-	-	x	-	-
Sonstige (hohe finanzielle Belastung)	1	-	-	x	-	-

Tabelle 20

Stärken und Potentiale der interviewten Person

Kategorie	Summe	Mütter	Väter	Familie				
				A	P	R	T	G
K1: Altruismus	5	2	3	2	2	1	0	0
K2: Akzeptanz der Situation	4	2	2	1	0	1	1	1
K3: Vertrauen	3	2	1	1	0	0	0	2
K4: Kommunikationsfähigkeit	4	3	1	2	0	1	0	1
K5: positive Zuschreibungen zur eigenen Person	6	2	4	2	1	1	1	1
K6: Positive Lebenseinstellung	9	4	5	2	2	2	1	2
K7: Hoffnung	2	0	2	1	0	0	1	0
K8: Flexibilität	2	0	2	1	0	0	1	0
K9: Bescheidenheit	1	0	1	1	0	0	0	0
K10: Grenzüberwindung	1	0	1	1	0	0	0	0
K11: Organisationstalent	6	4	2	2	1	1	2	0
K12: Überlebenswille	3	3	0	0	1	1	1	0
K13: Multitaskingfähigkeit	1	1	0	0	1	0	0	0
K14: Offenheit	2	1	1	0	1	0	1	0
K15:	6	3	3	0	2	0	2	2

Kategorie	Summe	Mütter	Väter	Familie				
				A	P	R	T	G
Durchhaltevermögen								
K16: Sozialkompetenz	2	1	1	0	1	0	0	1
K17: Konzentrationsfähigkeit	1	1	0	0	0	1	0	0
K18: Gelassenheit	3	1	2	0	0	2	0	1
K19: Reflexionsfähigkeit	1	1	0	0	0	1	0	0
K20: Demut	2	0	2	0	0	1	0	1
K21: Kampfgeist	3	3	0	0	1	1	1	0
K22: Dankbarkeit	2	1	1	0	0	2	0	0
K23: Lernbereitschaft	1	1	0	0	0	1	0	0
K24: Feinfühligkeit	1	1	0	0	0	1	0	0
K25: Neugierde	2	1	1	0	0	1	1	0
K26: Wissen	1	1	0	0	0	1	0	0
K27: körperliche Stärke	1	0	1	0	0	1	0	0
K28: Geduld	4	2	2	0	0	2	1	1
K29: Besonnenheit	1	0	1	0	0	1	0	0
K30: Toleranz	2	0	2	0	0	1	0	1
K31: Zufriedenheit	3	2	1	0	0	2	1	0
K32: Umsichtigkeit	1	1	0	0	0	0	1	0
K33: Zeitgefühl	1	1	0	0	0	0	1	0
K34: Selbstvertrauen	1	1	0	0	0	0	1	0
K35: Umsichtigkeit	1	1	0	0	0	1	0	0
K36: Verlässlichkeit	2	2	0	0	0	0	1	1
K37: Gerechtigkeitskämpfer	1	1	0	0	0	0	1	0
K38: Prioritäten setzen	1	1	0	0	0	0	1	0

Kategorie	Summe	Mütter	Väter	Familie				
				A	P	R	T	G
K39: Klarheit	1	0	1	0	0	0	0	1
K40: Gewöhnung	1	0	1	0	0	0	1	0
K41: Regenerationsfähigkeit	1	0	1	0	0	0	1	0
K42: Spiritualität	1	1	0	0	0	0	0	1
K43: Freiheit	1	1	0	0	0	0	0	1
K44: Rückzug, Ruhe, Abstand	2	1	1	1	0	0	0	1
K45: Herzlichkeit	4	3	1	0	1	0	1	2
K46: Begeisterungsfähigkeit	1	1	0	0	0	0	0	1
K47: Impulsivität	1	1	0	0	0	0	0	1
K48: Leidenschaft	1	1	0	0	0	0	0	1
K49: Werteweitergabe	1	0	1	0	0	0	0	1
K50: Verantwortungsgefühl	1	1	0	1	0	0	0	0
K51: Zusammenhalt	5	4	1	1	1	1	0	2
Summe	114	65	49	19	15	29	24	27

20 Abbildungen

Abbildung 1: Wichtigkeit der einzelnen Bereiche des FLQ Gesamt 66
Abbildung 2: Zufriedenheit mit den einzelnen Bereichen des FLQ Gesamt 67
Abbildung 3: Wichtigkeit und Zufriedenheit der Bereiche des FLQ im Vergleich 69
Abbildung 4: Einschätzung der Gesamtfamilienlebensqualität pro Familie 72
Abbildung 5: Wichtigkeit und Zufriedenheit aller Bereiche pro Familie 73
Abbildung 6: Wichtigkeit und Zufriedenheit pro Bereiche des FLQ familienspezifisch 74
Abbildung 7: Interne und externe Ressourcenkategorien 78
Abbildung 8: Rangreihung der Ressourcenkategorien nach Häufigkeiten 79
Abbildung 9: Häufigkeitsanalyse der Familien pro Kategorie 80
Abbildung 10: Häufigkeitsanalyse der Kategorien nach Geschlecht 81
Abbildung 11: Ressourcen des Besonderen Kindes 83
Abbildung 12: Gemeinsame Nennungen internaler Ressourcen von Müttern und Vätern 84
Abbildung 13: Interne Ressourcen ausschließlich von Müttern genannt 85
Abbildung 14: Interne Ressourcen ausschließlich von Vätern genannt 85
Abbildung 15: Phasenbewältigung über alle Familien gesehen 90
Abbildung 16: Phasenbewältigung der Mütter und Väter über alle Familien gesehen 91
Abbildung 17: Familienspezifische Prozessbewältigung Gesamt 91
Abbildung 18: Detailanalyse des Bewältigungsprozesses familien- und genderspezifisch 93
Abbildung 19: Familie A - Interne Ressourcen der Eltern 139
Abbildung 20: Familie P - Interne Ressourcen der Eltern 140
Abbildung 21: Familie T - Interne Ressourcen der Eltern 141
Abbildung 22: Familie R - Interne Ressourcen der Eltern 142
Abbildung 23: Familie G - Interne Ressourcen der Eltern 143

Abbildung 19: Familie A - Interne Ressourcen der Eltern

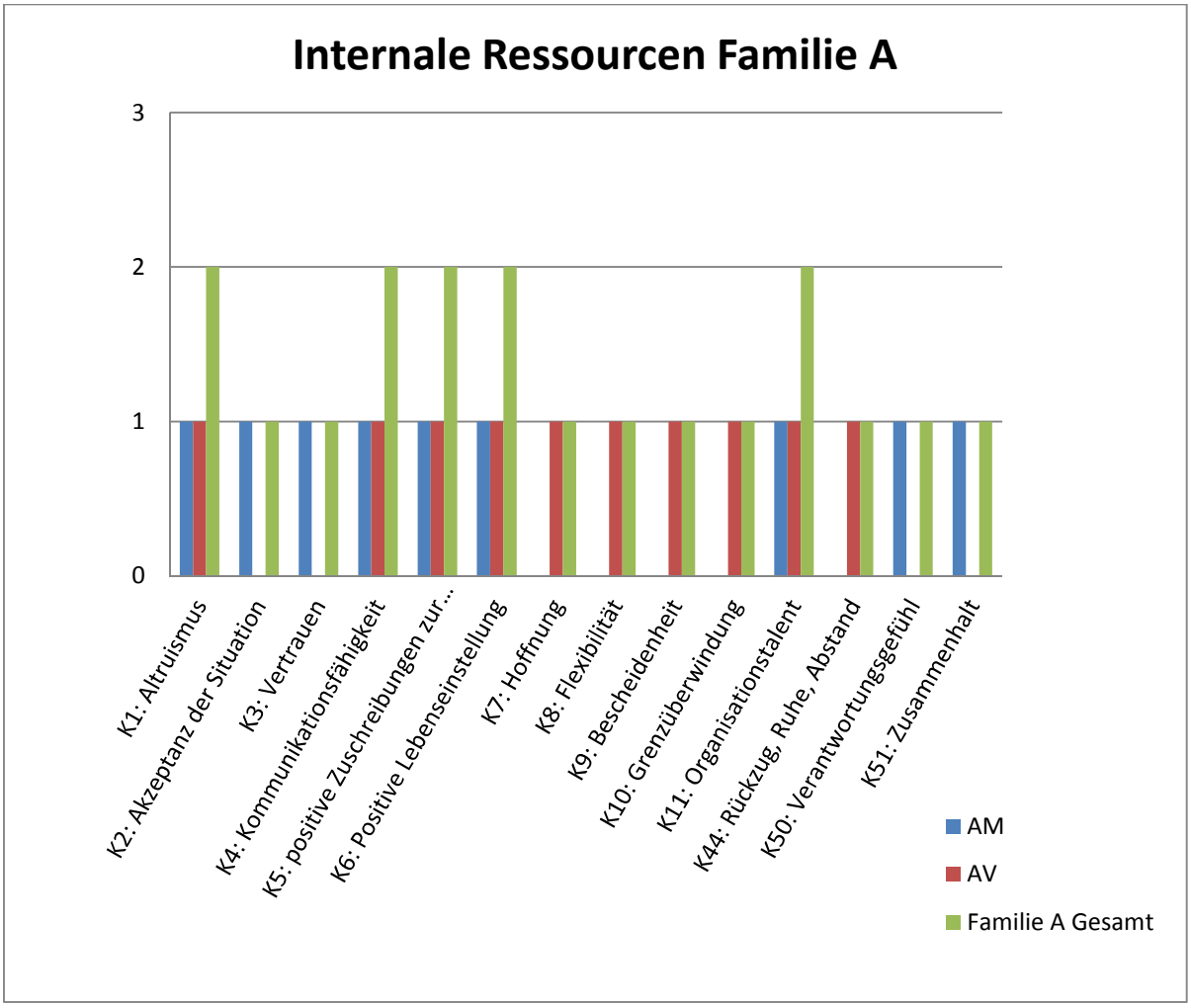


Abbildung 20: Familie P - Interne Ressourcen der Eltern

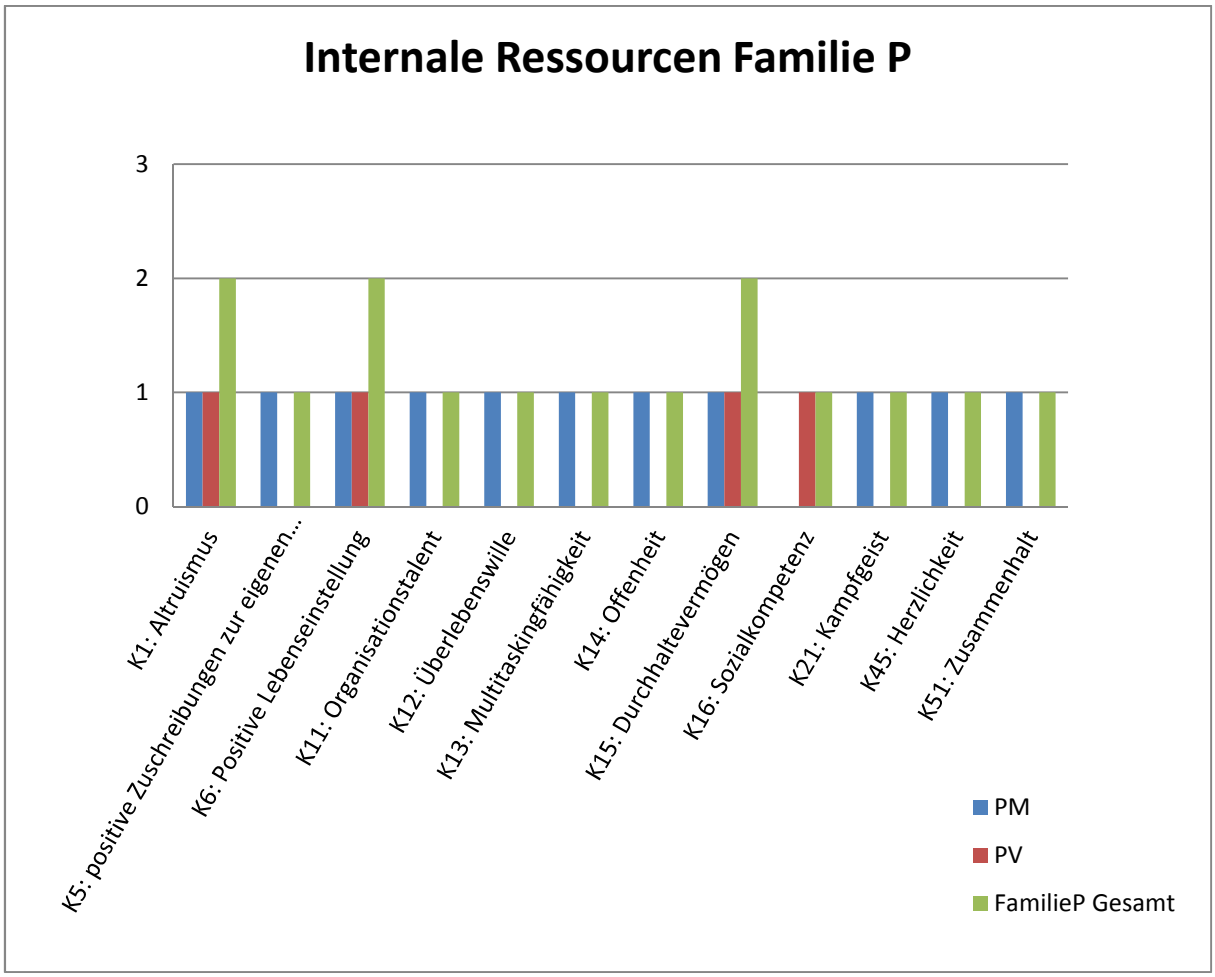


Abbildung 21: Familie T - Interne Ressourcen der Eltern

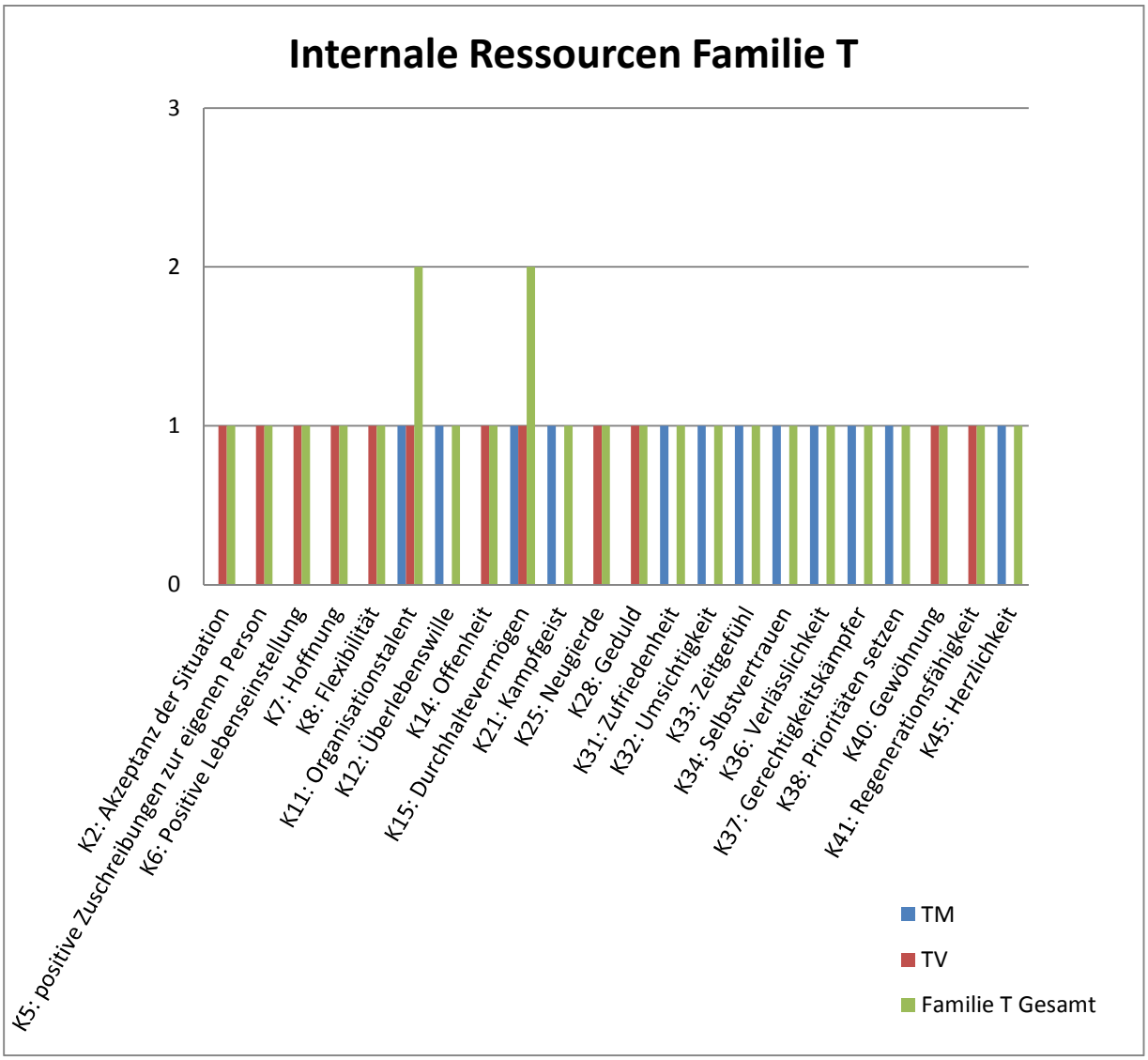


Abbildung 22: Familie R - Interne Ressourcen der Eltern

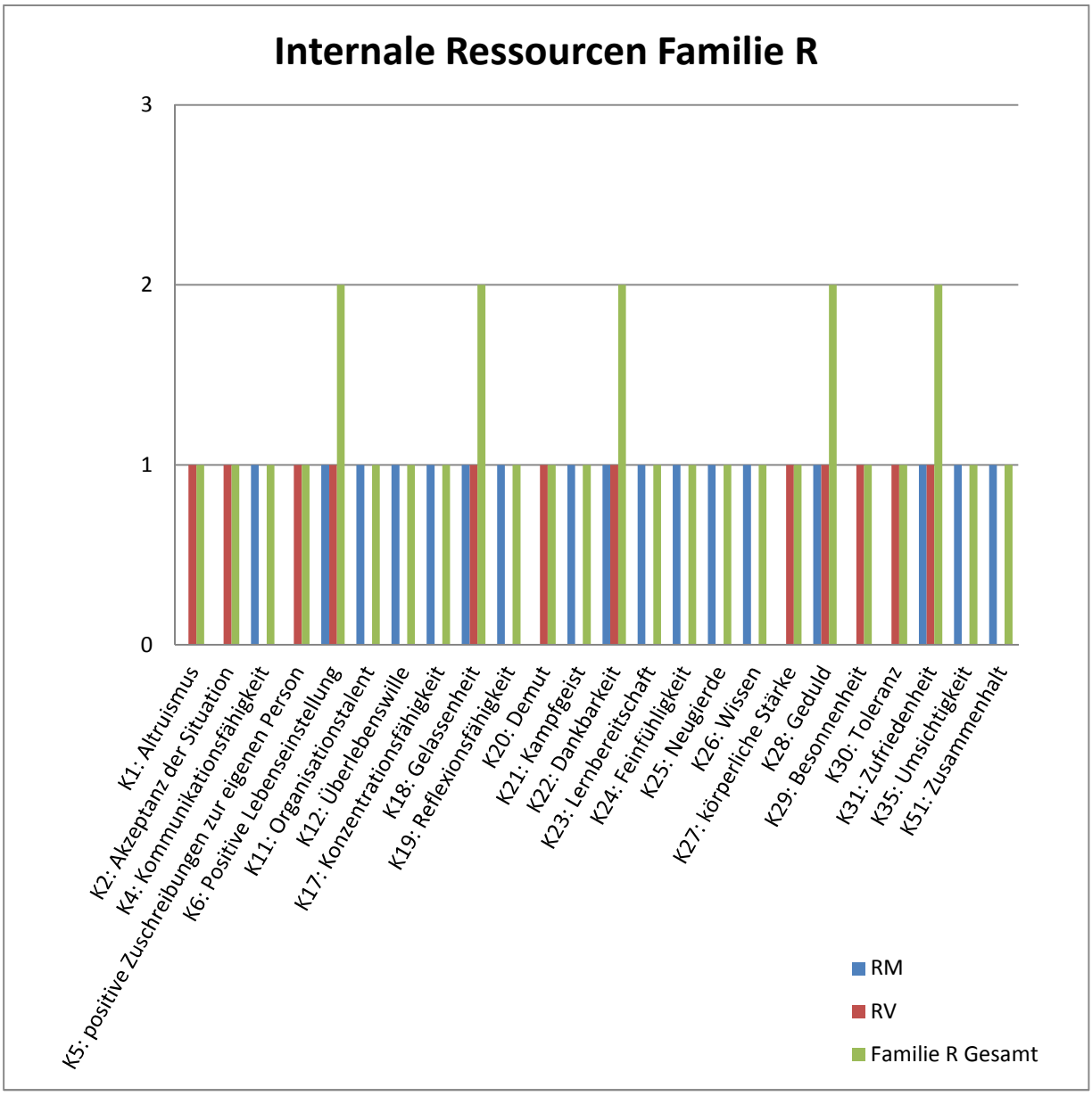
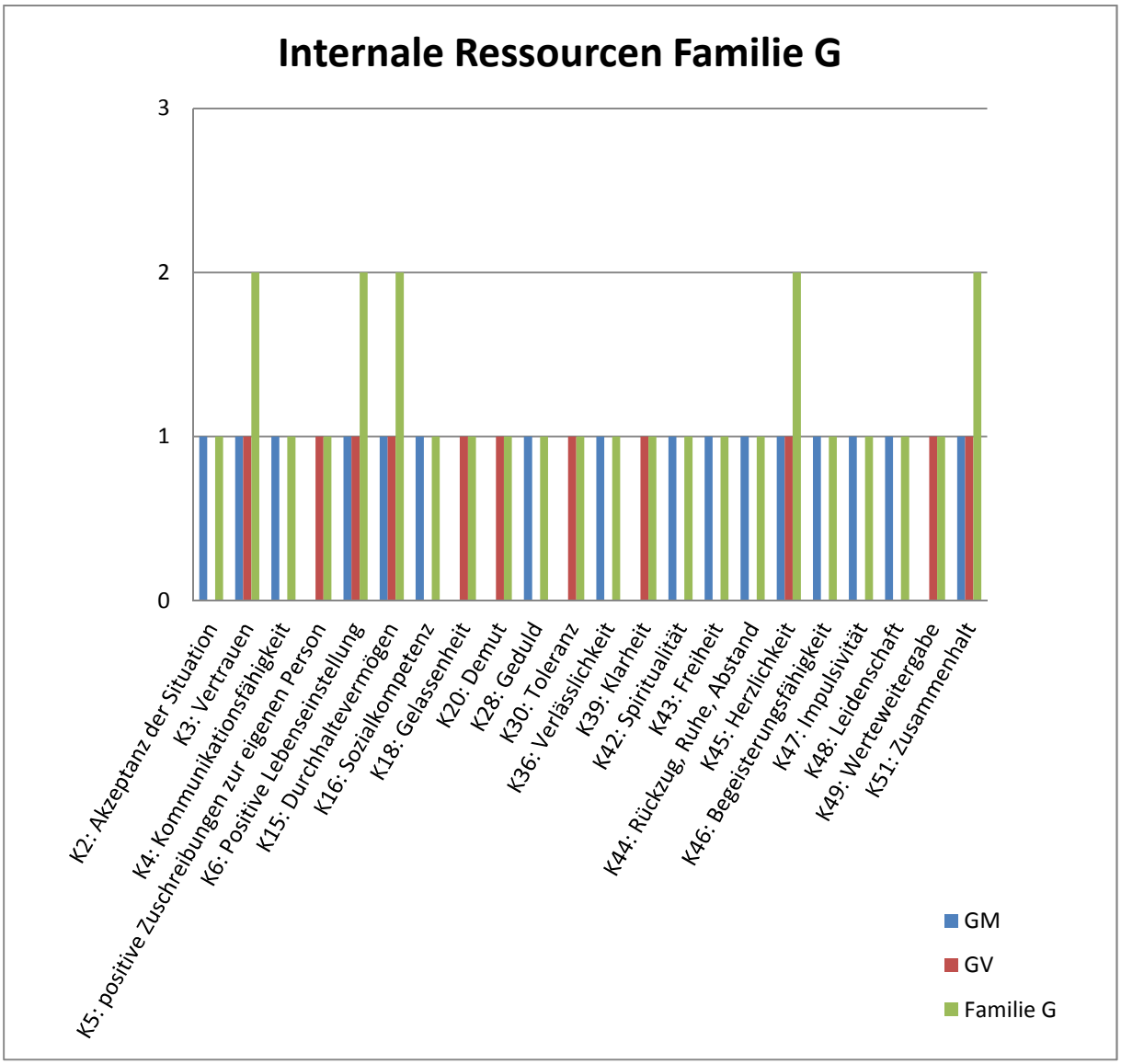


Abbildung 23: Familie G - Interne Ressourcen der Eltern



21 Anhang

Im Anhang befinden sich folgende Materialien die im Rahmen dieser Studie verwendet wurden.

- Familienaufruf
- Interviewleitfaden
- Selbsterstellter zusätzlicher Soziodemographischer Fragebogen
- Familienlebensqualitätsfragebogen Version B für die Hauptbetreuungsperson von Menschen mit einer intellektuellen und /oder entwicklungsbedingten Behinderung (Kaspar et al., 2008)

Liebe Eltern, liebe Familien!

Sie sind Eltern eines „Besonderen Kindes“?

Sie sind manchmal deswegen zwar in einer belastenden Situation, aber dennoch glücklich darüber?

Dann brauche ich **Sie**!

Sie haben eine Aufgabe ein Kind zu begleiten das anders ist als die Anderen, und haben damit neben einer großen Verantwortung und so manchen Erschwernissen, auch die wunderbare Gelegenheit die besonderen Potentiale, Ressourcen und Stärken ihrer Person und die ihres Kindes kennenzulernen, auszubauen und zu festigen. Sie haben sich darüber auch schon Gedanken gemacht, oder sind jetzt neugierig geworden?

So würde ich mich sehr freuen sie kennenzulernen und genau darüber mit ihnen zu sprechen.

Im Rahmen meiner Diplomarbeit im Bereich der positiven Psychologie am Institut für Psychologie der Universität Wien, suche ich Interviewpartner (Eltern bzw. Familien) mit einem oder mehreren „Besonderen Kindern“ die bereit sind bei meinem Projekt über *„Ressourcen in Familien mit einem Besonderen Kind“* teilzunehmen!

Mich interessiert unteranderem woraus sie Kraft schöpfen um den Alltag aller Beteiligten so befriedigend wie möglich zu gestalten.

Indem sie darüber erzählen, leisten sie einen wertvollen Beitrag, anderen ihre und die Welt ihres Kindes verständlich zu machen, was wiederum Berührungsängste abbaut, sowie mehr Verständnis, Einfühlungsvermögen und Sensibilität von Außenstehenden fördert.

Falls sie selbst Interesse haben, oder jemanden kennen der bereit dazu wäre, so rufen sie mich einfach an oder schreiben mir ein Mail. Ich gebe ihnen gerne mehr Auskunft über den Ablauf, den Zeitaufwand, die Inhalte, sowie ihren Nutzen den sie persönlich daraus ziehen können. Alle gewonnenen Informationen werden vertraulich behandelt und Anonymität wird zugesichert. **Teilnahmevoraussetzungen: Gemeinsamer Haushalt, zumindest 1 Elternteil leiblich, Alter des Kindes/der Kinder 3-16 Jahre, vorzugsweise sind beide Elternteile bereit ein Interview zu führen.**

Claudia Hörhaber, 1230 Wien Tel.: 0650/ 821 55 31 e-mail: a9006556@unet.univie.ac.at	Institut für Psychologie der Uni Wien Liebiggasse 5, 1010 Wien

Interviewleitfaden

1. Einstiegsfrage

Frage zum Alltag

1.1. Erzählen sie einmal über ihre Familie, wie erleben sie den Alltag mit ihrem „Besonderen Kind“? Was ist das Spezielle an ihrer Situation?

2. Phase 1: Discovery

Fragen zur Akzeptanz der Situation

2.1. Als sie selbst bewusst wahrgenommen haben, dass ihr Kind „Besonders“ ist, weil anders als die Mehrheit der Kinder, wie ist es ihnen da ergangen?
ZF: Wie haben sie darauf reagiert?
ZF: Was hat das für sie bedeutet?

2.2. Was hat ihnen geholfen ihr Kind so zu akzeptieren wie es ist?

2.3. Inwiefern hat sich ihre Familiensituation durch ihr „besonderes“ Kind verändert?

2.4. Was hat ihnen geholfen ihre Familiensituation so zu akzeptieren wie sie ist?

3. Phase 2: Embarking upon the Comeback Trail

Fragen zur Bewältigung der Einschränkungen

3.1. Haben sie Einschränkungen für sich selbst und für die Familie wahrgenommen?
ZF: Wenn ja, welche?

3.2. Welche Lebensbereiche (Wohnen, Arbeit, Beruf, Freizeit, Freunde, Familie..) betreffen diese Einschränkungen?

3.3. Was hat ihnen geholfen diese Einschränkungen zu akzeptieren?

3.4. Welche Lebensbereiche konnten sie verändern und an ihre Situation anpassen?

3.5. Wie haben sie ihren Alltag und den der Familie an diese Einschränkungen angepaßt?

3.6. Erinnern sie sich bitte an eine für sie als schwierig empfundene Situation mit ihrem Kind. z.B. im Umgang mit Außenstehenden, mit Ablehnung oder Angriffen von Seiten der Umwelt, Was war das für eine Situation, was ist passiert?

ZF:Wie sind sie damit umgegangen?
ZF: Wie haben sie diese Situation bewältigt?

3.7. Wenn es ihnen schlecht geht, was tun sie um sich besser zu fühlen?

Fragen zu externen Unterstützung

3.8. Inwiefern erfahren sie Unterstützung von ihrer Familie?
ZF: Was ist für sie daran hilfreich? (Was weniger?)

3.9. Inwiefern erfahren sie Unterstützung durch Freunde, Freundinnen, Bekannte?
ZF: Was ist für sie daran hilfreich? (Was weniger?)

3.10. Inwiefern erfahren sie Unterstützung durch Therapeuten?
ZF: Was ist für sie daran hilfreich? (Was weniger?)

3.11. Inwiefern erfahren sie Unterstützung durch Institutionen, öffentliche Stellen?
ZF: Was ist für sie daran hilfreich? (Was weniger?)

3.12. Was hat sie dazu veranlasst unterschiedliche Maßnahmen anzunehmen?
ZF: Was hat ihnen in der Zusammenarbeit besonders gut gefallen? (Was weniger?)

3.13. Inwiefern erfahren sie Unterstützung durch Therapeuten?
ZF: Was ist für sie daran hilfreich? (Was weniger?)

4. Phase 3: Finding New Pathways

Fragen zu Veränderungen, neuen Zielen, neuen Zukunftsperspektiven, Sinnfindung

4.1. Wie hat sich ihr persönliches Leben durch diese spezielle Herausforderung mit ihrem Kind verändert?

4.2. Was mussten sie aufgeben?(Wohnung, Beruf, Karriere, Vorstellungen, Ziele, Wünsche, Lebenspläne….etc.)

4.3. Was haben sie dazugewonnen? (neue Freunde, Kontakte, Lebensbereiche, Einsicht, Erkenntnisse, Fähigkeiten, …etc.)

4.4. Sind ihre Ziele im Leben noch dieselben?
ZF: Wenn ja, welche?
ZF: Wenn nein, wie haben sich die Ziele verändert?

4.5. Wenn sie an die Zukunft denken, wie geht es ihnen dabei?

4.6. Haben sie Bedenken hinsichtlich der Zukunft oder der zukünftigen Entwicklung?

5. Phase 4: Scaling the Peaks

Fragen zu Rückschlägen, Stillständen und deren Überwindung

5.1. Wie gehen sie mit Rückschlägen um?

5.2. Welche Wege und Mittel helfen ihnen Rückschläge zu verkraften und scheinbare Stillstände in der Umsetzung ihrer Ziele zu überwinden?

5.3. Was sagen sie sich oder tun sie wenn es einmal ganz schwierig ist?

6. Phase 5: Validation

Fragen zur Reaktion der Umwelt und der Personen auf die Familie und ihr „Besonderes" Kind

6.1. Wie empfinden sie die Reaktionen von Außenstehenden, oder der Umwelt allgemein auf ihr Kind?

6.2. Wie empfinden sie die Reaktionen der Außenstehenden, oder der Umwelt allgemein auf ihre Familie als Ganzes?

6.3. Was für positive Rückmeldungen bekommen sie von Außenstehenden?

6.4. Erinnern sie sich bitte an eine Situation mit ihrem Kind die sie so richtig glücklich gemacht hat! Was war das für eine Situation, was ist passiert?

7. Phase 6: Transcendence

Fragen nach einem neuen Lebenssinn, Glück und Zufriedenheit

7.1. Wenn sie zurückblicken auf den Weg den sie als Familie bisher gemeinsam gegangen sind – was macht sie besonders glücklich?

7.2. Welche positiven Aspekte oder Erfahrungen bringt ihnen das Zusammenleben mit ihrem besonderen Kind?
ZF: Was würden sie nicht missen wollen?

7.3. Wenn sie jemandem von ihrer Familie erzählen, der sie persönlich nicht kennt, welche positiven Dinge würden sie herausstreichen?

7.4. Würden sie sagen, dass sie mehr Glück und Zufriedenheit durch diese Situation erfahren haben, als zuvor ihn ihrem Leben?
ZF: Wenn ja, warum und inwiefern?

7.5. Hat sich ihr Lebenssinn verändert?
ZF: Wenn ja, inwiefern?

7.6. (Welchen Sinn sehen sie in all den Anstrengungen?)

8. Fragen zu internalen Ressourcen der interviewten Person

8.1. Welche besonderen Fähigkeiten und Stärken haben sie persönlich um den Alltag mit ihrem besonderen Kind zu bewältigen?

8.2. Wenn sie zurückblicken an den Beginn ihrer gemeinsamen Zeit und dem Heute, haben sich ihrer Fähigkeiten und Stärken im Laufe der Zeit verändert?

8.3. Was machen sie in ihrer Freizeit? Welche Hobbies haben sie?

8.4. Welche Dinge oder Tätigkeiten lassen sie aufatmen?

8.5. Woraus schöpfen sie Kraft für den Alltag? (Welche Lebensbereiche würden sie sagen, dienen ihnen dazu Kraft für den Alltag zu tanken?)

8.6. Erinnern sie sich bitte an eine Situation, in der sie so richtig stolz auf sich waren! Was war das für eine Situation, was ist passiert?

8.7. Wie würde sie jemand beschreiben, der sie mag; was könnte er Gutes von ihnen schildern?

9. Fragen zu ihrem Kind – Ressourcen auf Seiten des Kindes

9.1. Wie würden sie Ihr Kind beschreiben. Wo liegen seine Stärken, seine Potentiale?
ZF: Was gefällt ihnen <u>besonders</u> gut an ihrer Tochter/ihrem Sohn?

9.2. Was würden sie sagen hat ihnen ihr besonderes Kind im Laufe der Zeit bewusst gemacht?

9.3. Was hat es in ihnen verändert?

9.4. Was für Stärken, Potentiale fördert ihr Kind am meisten bei ihnen?

10. Abschlussfrage

10.1. Gibt es noch etwas, das sie für wichtig halten und mir erzählen möchten? Etwas das ich nicht gefragt habe, von dem sie glauben, dass es dazugehört?

Fragebogen zu soziodemographischen Daten

Diese Fragen dienen lediglich zur Beschreibung der an der Studie teilnehmenden Familien (= Stichprobe) und werden absolut vertraulich und anonym behandelt. Ich bitte darum jene Felder anzukreuzen die für Sie zutreffen, bzw. bei den offenen Fragen eine kurze Information zu schreiben. Danke.

1) <u>Angaben zur Mutter</u>

Beruf: _____

Derzeit Berufstätig: □ Ja □ Nein □ Teilzeit ____(% od. h)

2) <u>Angaben zum Vater</u>

Alter: _____

Höchste Abgeschlossene Schulausbildung:
□ Volksschule
□ Hauptschule
□ Berufsschule, Lehre
□ Matura (AHS, HAK, BHS, HTL etc.)
□ Hochschule (Universität, Fachhochschule)

Beruf: _____

Derzeit Berufstätig: □Ja □Nein □ Teilzeit ____(% od. h)

3) **<u>Gibt es weitere Bezugspersonen die Sie als wichtig erachten, die NICHT im gemeinsamen Haushalt leben</u>**?

□ Nein □ Ja _____

Welche: _____

Alter: ___ □ männlich □ weiblich in welcher Beziehung_____

Alter: ___ □ männlich □ weiblich in welcher Beziehung_____

4) <u>Angaben zu Ihrem Sohn/Ihrer Tochter mit Beeinträchtigung</u>

Alter: _____

Geschlecht : □ männlich □ weiblich

Schulbildung: _____

Beruf: _____

Derzeit Berufstätig: □ Ja □ Nein □ Teilzeit ____(% od. h)

Grad der Beeinträchtigung: _____%

Erhält Ihr Kind Pflegegeld? □ Nein □ Ja Pflegestufe: _____

Wird Ihr Kind extern betreut und in welchem Stundenausmaß pro Woche?

Krippe □ Nein □ Ja _____

Kindergarten □ Nein □ Ja _____

Hort □ Nein □ Ja _____

Schule □ Nein □ Ja _____

Andere Institutionelle Einrichtung: _____

Stunden/Woche_____

Private Betreuungseinrichtung □ Nein □ Ja __ _____

Stunden/Woche_____

Erhält Ihr Kind Therapeutische Unterstützung (z.B. Physio-, Logo-, Cranio- etc. Therapie, therapeut. Reiten, Sonstige….)?

□ Nein □ Ja Welche? _____

Umfang: _____Stunden/Woche

Welche? _____

Umfang: _____Stunden/Woche

Welche? _____

Umfang: _____Stunden/Woche

Haben Sie schon einmal längere REHA-Aufenthalte in Anspruch genommen?

□ Nein □ Ja Welche? _____

Umfang: _____Tage/Wochen

□ Ja Welche? _____ Umfang: _____Tage/Wochen

□ Ja Welche? _____ Umfang: _____Tage/Wochen

□ Ja Welche? _____ Umfang: _____Tage/Wochen

Haben Sie sonstige längere Erholungsaufenthalte in Anspruch genommen?

□ Nein □ Ja Welche? _____

Umfang: _____Tage/Wochen

□ Ja Welche? _____ Umfang: _____Tage/Wochen

B

Familienlebensqualität (FLQ)

Version B

Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Menschen
mit einer intellektuellen und/oder entwicklungsbedingten Behinderung

---

2008

Germain Weber
Christopher Kaspar
Michaela Krecht
Andreas Zierhut

universität wien

Universität Wien, Fakultät für Psychologie, Österreich

Familienlebensqualität (FLQ)

Fragebogen für Hauptbetreuungspersonen von Menschen mit einer intellektuellen und/oder entwicklungsbedingten Behinderung

Was ist der Familienlebensqualität-Fragebogen?

Der Familienlebensqualität-Fragebogen (FLQ) ist eine Methode zur Erfassung der Lebensqualität von Familien mit einem oder mehreren Mitgliedern mit intellektueller Behinderung und/oder entwicklungsbedingter Behinderung. Er misst inwiefern das Ausmaß der Lebensqualität von Familien erfreulich und bedeutungsvoll ist sowie durch verschiedene Ressourcen - die für die Familienmitglieder wichtig sind - unterstützt wird, als auch die Anstrengungen mit denen Familien konfrontiert sind.

Wie sollte der FLQ-Fragebogen verwendet werden?

Es gibt zweierlei Möglichkeiten den FLQ-Fragebogen einzusetzen. Erstens kann er Praktikern und Familienmitgliedern, als Teil einer umfassenden Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse und Programmkonzeption nützlich sein. Zweitens kann man ihn auch als Instrument zur Beschreibung und Messung der Lebensqualität von Familien einsetzen - innerhalb der Grenzen seiner Konzeption - für die Forschung oder zum Zwecke der Evaluation.

Die Struktur des FLQ-Fragebogen

Es gibt viele Möglichkeiten die Lebensqualität von Familien zu betrachten. Der FLQ-Fragebogen erhebt Aspekte des Familienlebens, die wir aufgrund früherer Untersuchungen und der Praxis als kritisch betrachten.

Der FLQ-Fragebogen besteht aus mehreren Teilen:

Der erste Teil, „Über Ihre engere Familie“, stellt die Familie vor.
Die folgenden neun Teile richten sich an spezifische Bereiche des Familienlebens: Gesundheit, finanzielles Wohlergehen, familiäre Beziehungen, die Unterstützung durch andere, die Förderung durch Dienstleistungen/Dienstleister, der Einfluss von Werten, Karriere, Freizeit und Erholung sowie Integration in der Gemeinschaft. Jeder dieser 9 Teile hat 2 Abschnitte. Abschnitt A enthält Fragen, welche Kontextinformationen und einige allgemeine Informationen sammeln. Abschnitt B enthält Fragen zu 6 Schlüsselkonzepte: Bedeutung, Chancen, Initiative, erreichbares Niveau, Stabilität und Zufriedenheit. Diese Fragen mögen wiederholend erscheinen, sie sind aber beabsichtigt, weil die gleiche Frage zu jedem der 9 verschiedenen Bereiche des Lebens erfragt wird.
Der letzte Teil des FLQ-Fragebogens fragt nach dem Gesamteindruck der Lebensqualität von Familien.

Wie soll der FLQ-Fragebogen vorgegeben werden?

Der FLQ-Fragebogen kann von der Hauptbetreuungsperson ausgefüllt werden (Selbstdurchführung), oder zusammen mit dem Wissenschaftler oder Praktiker und der Hauptbetreuungsperson (face-to-face Durchführung). Bei Selbstdurchführung sollte für die Hauptbetreuungsperson die Möglichkeit gegeben sein bei Fragen jemanden mit Kenntnissen über diesen Fragebogen kontaktieren zu können.

Die Zustimmung der teilnehmenden Person sollte auf Basis von zuvor gegebenen, umfassenden Informationen eingeholt werden. Diese sollten Sinn und Zweck der Untersuchung, deren Durchführung sowie Vor- und Nachteile als auch Abbruchmöglichkeiten für den Teilnehmer enthalten. Dabei ist sicher zu stellen, dass der Teilnehmer diese Information auch verstanden hat.

In manchen Fällen wird es für Wissenschaftler nützlich sein, die durch den Fragebogen gesammelten Informationen durch ein persönliches Interview zu ergänzen.

Vertraulichkeit und ethische Überlegungen

Der ausgefüllte FLQ-Fragebogen beinhaltet vertrauenswürdige Informationen. Bei Verwendung durch Service-Organisationen zur Bewertung der Unterstützungsbedürfnisse und Programmkonzeption sollten bewährte Regeln und Leitlinien für alle vertrauenswürdigen Informationen befolgt werden.

Wenn der FLQ-Fragebogen für Forschungsfragen oder Evaluationszwecke verwendet wird, sollten alle persönlichen Informationen von Familien und Einzelpersonen mit intellektueller oder entwicklungsbedingter Behinderung verborgen werden und nur kumulierte Daten oder anonymisierte Fallbeispiele berichtet werden. Diese Verwendung des Fragebogens sollte den ethischen Anforderungen der Universitäten, Organisationen oder relevanten Behörden entsprechen.

Verwendung der Termini „Intellektuelle Behinderung“ und „Entwicklungsbedingte Behinderung“

Wir verwenden den Terminus „Intellektuelle Behinderung“ in dieser Erhebung um Schwierigkeiten mit kognitiver Entwicklung oder kognitiver Beeinträchtigung aus verschiedenartigen Ursachen zu bezeichnen, denn es handelt sich dabei um einen international akzeptierten und gebräuchlichen Terminus. Viele Länder verwenden andere Termini, die sich auf die gleiche Zustände beziehen (z.B. mental retardation in den USA, learning disabilities in Großbritannien und developmental disabilities in Canada).

Wir verwenden den Terminus „Entwicklungsbedingte Behinderung” um Zustände zu bezeichnen, die mit einer Vielzahl an Behinderungen verbunden sind, die vor der Geburt oder während der Entwicklung im Kindesalter auftreten. Personen mit einer entwicklungsbedingten Behinderung, wie der Begriff hier benutzt wird, können müssen aber keine intellektuelle Behinderung haben.

Dieser Fragebogen kann entweder bei Personen mit intellektueller Behinderung oder entwicklungsbedingter Behinderung eingesetzt werden.

Originalversion (Family Quality of Life Survey – FQOL)

Der Originalfragebogen wurde 2006 von Ivan Brown, Roy I. Brown, Nehama T. Baum, Barry J. Isaacs, Ted Myerscough, Shimshon Neikrug, Dana Roth, Jo Shearer und Mian Wang in Kanada in englischer Sprache unter dem Namen *Family Quality of Life Survey (FQOL)* publiziert. An der Fakultät für Psychologie der Universität Wien wurde er 2008 von Christopher Kaspar, Michaela Krecht, Andreas Zierhut unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Germain Weber ins Deutsche übersetzt und für den österreichischen Sprachraum adaptiert (*FLQ-Fragebogen, Version B*). Ergänzend haben die Autoren der deutschen Fassung eine analoge Version des Fragebogens für Familien mit Kindern, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen ohne Behinderung erstellt (*FLQ-Fragebogen, Version A*).

Instruktionen zum Ausfüllen des FLQ-Fragebogens

Wer beantwortet die Fragen des Fragebogens?

Der *Familienlebensqualität-Fragebogen* wird von der Hauptbetreuungsperson des Familienmitglieds mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung ausgefüllt. Die Hauptbetreuungsperson kann ein Elternteil, ein Geschwisterteil, der Ehe- oder Lebenspartner oder ein anderes Familienmitglied sein, so wie es im Teil „Über Ihre engere Familie" (Seite 7) definiert ist. Er ist **nicht** vom Familienmitglied mit intellektueller und/oder entwicklungsbedingter Behinderung selbst auszufüllen, oder von einem Familienmitglied, dass in der Betreuung mithilft, aber nicht die Hauptbetreuungsperson ist.

Beim Ausfüllen des Fragenbogens

1. Bitte beantworten Sie jede Frage so ausführlich wie möglich.
2. Schreiben Sie jede zusätzliche Information oder Kommentare, die uns helfen können Ihre Familiensituation besser zu verstehen, in den Platz zwischen den Fragen.
3. Wenn eine Frage auf Sie nicht zutrifft, sagen Sie es und erklären Sie warum.
4. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert ungefähr eine Stunde.

Vom Interviewer auszufüllen:

Bearbeitungscode						
Soziodemographisches:	Geschlecht:			Alter:		
höchste abgeschlossene Schulbildung:	☐ Pflichtschule ☐ Lehre ☐ Matura ☐ Universität, Fachhochschule ☐ anderes:					
Datum:						
Durchführungsort des Fragebogens:						
Land:						
Ausfüllungsmethode:						
☐	Selbst von der Hauptbetreuungsperson ausgefüllt					
☐	Face to face / telefonische Befragung					
Interviewer:						

Angaben zu Ihrer Familie

Überall auf der Welt wird unter dem Begriff Familie etwas anderes verstanden. Wenn Sie nun diesen Fragebogen ausfüllen, bitten wir Sie Fragen zu ihrer engeren Familie zu beantworten, also Fragen zu Personen, die am täglichen Leben in Ihrem Haushalt beteiligt sind. Dabei können Sie mit diesen Familienmitgliedern blutsverwandt sein oder in enger persönlicher Beziehung stehen.

1. **In welchem Verhältnis stehen Sie zu dem/den Familienmitglied/ern mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung?** (z. B. Mutter, Bruder, Schwester, Partner)

ÜBER DIE PERSON(EN) MIT INTELLEKTUELLER/ENTWICKLUNGSBEDINGTER BEHINDERUNG

2. **Bitte geben Sie hier Geschlecht und Alter des/der Familienmitglied(er) mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung an.** (Wenn nötig können Sie den freien Platz unterhalb der Tabelle nutzen, um weitere Personen hinzuzufügen.)

	Geschlecht	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)
Person 1	1 männlich 2 weiblich		
Person 2	1 männlich 2 weiblich		
Person 3	1 männlich 2 weiblich		

3a. **Im Folgenden finden Sie einige Diagnosen bzw. Ursachen aufgelistet, die mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung einhergehen können. Bitte kreuzen Sie jene an, die für Ihr Familienmitglied mit intellektueller Behinderung zutreffen.**

Person 1	Person 2	Person 3	
1	1	1	Intellektuelle Behinderung (Ursache unbekannt)
2	2	2	Autismus Spektrum Störung
3	3	3	Tiefgreifende Entwicklungsstörung
4	4	4	Down Syndrom
5	5	5	Prader-Willi Syndrom
6	6	6	Fragiles X Syndrom
7	7	7	Williams-Beuren-Syndrom
8	8	8	Rett Syndrom
9	9	9	PKU (Phenylketonurie)
10	10	10	Doppeldiagnose (Intellektuelle Behinderung und psychische Störung)
11	11	11	Kinderlähmung
12	12	12	Alkoholembryopathie
13	13	13	Andere (Bitte genauer beschreiben)_____
14	14	14	Andere (Bitte genauer beschreiben)_____

3b. Häufig liegen bei Menschen mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung auch weitere Umstände vor, wodurch sie beeinträchtigt werden können. Bitte kreuzen Sie jene an, die für Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung zutreffen.

Person1	Person 2	Person 3	
1	1	1	Verhaltensprobleme
2	2	2	Emotions-/Ausdrucks-/Angststörungen
3	3	3	Schwere psychische Beschwerden (Schizophrenie oder andere Formen von Psychosen)
4	4	4	Generelle Probleme mit der motorischen Kontrolle/Koordination
5	5	5	Epilepsie
6	6	6	Alzheimer oder andere Demenzerkrankungen
7	7	7	Schwerwiegende Sehbehinderung
8	8	8	Schwerwiegende Hörbehinderung
9	9	9	Sensorische Integrationsstörungen
10	10	10	Sprech- oder Sprachprobleme
11	11	11	Fütter- oder Essprobleme (künstliche Ernährung, Allergien, Überempfindlichkeit auf bestimmte Nahrungsmittel, etc)
12	12	12	Herzprobleme
13	13	13	Asthma oder Atembeschwerden
14	14	14	Magen-Darm-/Verdauungsprobleme
15	15	15	Andere (Bitte genauer beschreiben)_____
16	16	16	Andere (Bitte genauer beschreiben)_____

3c. Bitte beschreiben Sie die angekreuzten Umstände aus 3b. näher.

_____

_____

4. Wie hoch schätzen Sie den Grad an Unterstützung ein, den Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung aufgrund seiner Behinderung benötigt?
(Bitte kreuzen Sie für jedes Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung eine der Aussagen an. Wenn nötig fügen Sie Personen hinzu.)

Person 1	Person 2	Person 3	
5	5	5	benötigt keine Unterstützung
4	4	4	benötigt nur in wenigen Lebensbereichen Unterstützung
3	3	3	benötigt in einigen Lebensbereichen Unterstützung
2	2	2	benötigt in vielen, aber nicht in allen Lebensbereichen Unterstützung
1	1	1	benötigt in beinahe allen Lebensbereichen Unterstützung

5. Wie hoch schätzen Sie den Grad an Kommunikationsfähigkeiten Ihres/-er Familienmitglieds/-er mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung?
(Bitte kreuzen Sie für jedes Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung eine der Aussagen an. Wenn nötig fügen Sie Personen hinzu.)

Person 1	Person 2	Person 3	
5	5	5	kann über eine große Anzahl von Themen sinnvoll Auskunft geben
4	4	4	kann über eine begrenzte Anzahl von Themen sinnvoll Auskunft geben
3	3	3	kann über Bedürfnisse und einige Gedanken Auskunft geben
2	2	2	kann über Grundbedürfnisse und Wünsche Auskunft geben
1	1	1	sinnvolle Kommunikation nur in sehr geringen Maß möglich

6. Wenn es noch etwas gibt, das Sie uns über Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung mitteilen wollen, steht Ihnen hier Platz zur Verfügung.

_____

ÜBER IHRE ENGERE FAMILIE

1. Ist Ihre engere Familie…?

1 eine Alleinerzieherfamilie
2 eine Familie mit beiden Elternteilen
3 anderes (Bitte beschreiben Sie näher)_____

2. Kreuzen Sie in der folgenden Tabelle alle Familienmitglieder an, die eine Elternrolle ausüben. Führen Sie bitte außerdem deren Alter an, ob sie mit Ihnen in einem Haushalt wohnen und ob sie an der Betreuung/Pflege/Unterstützung der Person mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung beteiligt sind oder nicht.

	Beziehung zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung/Pflege/Unterstützung beteiligt (wenn ja, bitte ankreuzen)
	Biologische Mutter			
	Stiefmutter			
	Pflegemutter			
	Biologischer Vater			
	Stiefvater			
	Pflegevater			
	Geschwister (Bitte genauer beschreiben)			
	Andere (Bitte genauer beschreiben)			
	Andere (Bitte genauer beschreiben)			

3. **Tragen Sie in der folgenden Tabelle die Geschwister der Person mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung anhand deren Beziehung zueinander ein. Bitte geben Sie an, ob die Geschwister adoptiert, Pflegegeschwister oder Stiefgeschwister sind, etc.**

Beziehung zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung (z. B. Bruder, Pflegeschwester, Stiefbruder, Adoptivschwester)	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung, Pflege, Unterstützung beteiligt (wenn ja, bitte ankreuzen)

4. **Tragen Sie nun noch sämtliche Mitglieder Ihrer engeren Familie ein, die oben noch nicht aufgelistet sind.**

Beziehung zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung (Großmutter, Pfleger die im Haushalt wohnen, etc)	Alter	Lebt mit Ihnen im selben Haushalt (wenn ja, bitte ankreuzen)	An der Betreuung, Pflege, Unterstützung beteiligt (wenn ja, bitte ankreuzen)

5. Welche/-s Familienmitglied/-er ist/sind am meisten am täglichen Leben mit dem Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung beteiligt? (Bitte ankreuzen)

1 Mutter
2 Vater
3 Mutter und Vater
4 Geschwister
5 Eltern und Geschwister
6 Eltern und andere Familienmitglieder
7 Eltern, Geschwister und andere Familienmitglieder
8 Andere Familienmitglieder (z. B. Großeltern, Tante, Kusine)

6. Wie viel Verantwortung haben Sie *persönlich* bei den (all)täglichen Angelegenheiten Ihrer Familie? (Bitte ankreuzen)

1 viel mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte
2 mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte
3 ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte
4 weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte
5 viel weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte

7a. Wie viel Verantwortung haben Sie *persönlich* im Bezug auf das Familiemitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung?

1 viel mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte
2 mehr Verantwortung, als ich eigentlich möchte
3 ungefähr die Höhe an Verantwortung, die ich möchte
4 weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte
5 viel weniger Verantwortung, als ich eigentlich möchte

7b. Anmerkungen zur Frage 7a.

_____

_____

1. Zur Gesundheit Ihrer Familie

In diesem Abschnitt bitten wir Sie, sich Gedanken über den allgemeinen Gesundheitszustand Ihrer Familie zu machen. Es kommt vor, dass ein oder auch mehrere Mitglieder einer Familie gesundheitliche Probleme haben und damit auch andere Familienmitglieder beeinflussen. Beim Beantworten der folgenden Fragen denken Sie an Ihre Familie als Ganzes.

Abschnitt A

1a. Gibt es bedeutende körperliche und/oder psychische Gesundheitsprobleme unter denen Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung leidet?

1 JA
2 NEIN

1b. Wenn JA, bitte beschreiben Sie diese hier.

_____

2a. Gibt es bedeutende körperliche und/oder psychische Gesundheitsprobleme unter denen andere Familienmitglieder leiden?

1 JA
2 NEIN

2b. Wenn JA, bitte beschreiben Sie diese hier:

Wer? (Verhältnis zum Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung)	Gesundheitliches Problem

3. Welche Hürden gibt es für Ihre Familie bei der Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung? (Bitte kreuzen Sie die Betreffenden bitte an)

1	Lange Wartezeiten bis zur Inanspruchnahme einer Leistung
2	Es gibt kein Heilmittel für das Gesundheitsproblem
3	Die benötigten Dienstleistungen werden in meiner (Wohn-)Umgebung nicht angeboten
4	Die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar
5	Wir können Termine nur sehr schwer wahrnehmen, wir haben Schwierigkeiten es dorthin zu schaffen
6	Wir wissen nicht, an welche Stelle wir uns wenden sollen
7	Die Auskünfte des Fachpersonal sind für uns oft unverständlich
8	Schlechte Betreuung/Behandlung durch das Fachpersonal
9	Wir stellen uns unter Service-Einrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor
10	Sonstige (Bitte genaue Angaben)
11	Sonstige (Bitte genaue Angaben)

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist Gesundheit an sich für die Lebensqualität Ihrer Familie?

1 sehr wichtig
2 ziemlich wichtig
3 etwas wichtig
4 kaum wichtig
5 fast gar nicht wichtig

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten die Gesundheitsbedürfnisse der Familie in ihrer (Wohn-)Umgebung abzudecken?

1 sehr viele
2 viele
3 ein paar, einige
4 wenige
5 fast keine

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt ihren Gesundheitszustand aufrecht zu erhalten oder zu verbessern, indem sie zum Beispiel regelmäßig Sport treiben oder auf gesunde Ernährung achten?

1 sehr
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß stimmt der Gesundheitszustand Ihrer Familien mit den Erwartungen der Familienmitglieder überein?

1 größtenteils
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

5a. Glauben Sie, wird sich der derzeitige Gesundheitsstand Ihrer Familie in naher Zukunft…?

1 stark verbessern
2 verbessern
3 in etwa gleich bleiben
4 verschlechtern
5 stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum er sich verbessern oder verschlechtern könnte.

_____

_____

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der Gesundheit Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

_____

_____

2. Finanzielles Wohlergehen

In diesem Abschnitt werden Sie gebeten sich Gedanken darüber zu machen, wie Ihre Familie finanziell zu Rande kommt. Einzelne Familienmitglieder verdienen unterschiedlich viel Geld und haben unterschiedliche finanzielle Bedürfnisse. Beim Beantworten der folgenden Fragen, denken Sie aber bitte an die finanzielle Situation Ihrer Familie als Ganzes.

Abschnitt A

1. Wie würden Sie das Einkommen Ihrer Familie - inklusive aller Bezüge – beschreiben, im Vergleich zum Durchschnitteinkommen in Ihrem Land?

5	weit über dem Durchschnitt
4	über dem Durchschnitt
3	im Durchschnitt
2	unter dem Durchschnitt
1	weit unter dem Durchschnitt

2. Wenn sie das Einkommen Ihrer Familie – inklusive aller Bezüge – betrachten, welche der folgenden Aussagen trifft auf Ihre finanzielle Lage zu?

5	Wir stehen finanziell sehr gut da
4	Wir können uns auch einmal ein paar Extras leisten
3	Wir kommen gut über die Runden
2	Wir kommen gerade einmal so über Runden
1	Wir haben zu kämpfen

3. Bezieht Ihre Familie neben den Gehältern auch andere finanzielle Unterstützung (z. B. Sozialhilfe, Pensionen, Investmentgewinne)? (Bitte beschreiben Sie diese)

_____

_____

4. Wie viel Prozent des Gesamteinkommens – inklusive aller Bezüge – wird im Durchschnitt jedes Monat für spezielle Pflege, Medikamente, Unterstützung oder Gerätschaften für Ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung ausgegeben?

5	nichts
4	weniger als 10 %
3	10 – 25 %
2	26 – 50 %
1	51 % oder mehr

5. Wie viele Ihrer familiären Grundbedürfnisse (z. B. Essen, Kleidung, Wohnen) werden durch das Familieneinkommen gedeckt?

5	alle
4	fast alle
3	viele
2	ein paar
1	keine

6a. Wenn alle notwendigen Ausgaben am Ende des Monats bezahlt sind, bleibt Ihrem Haushalt noch Geld, das Ihre Familie nach Belieben ausgeben kann?

1 JA
2 NEIN

6b. Wenn NEIN, stellt das für Ihre Familie eine finanzielle Härte dar?

1 JA
2 ein wenig
3 NEIN

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist finanzielles Wohlergehen für die Lebensqualität Ihrer Familie?

1 sehr wichtig
2 ziemlich wichtig
3 etwas wichtig
4 kaum wichtig
5 fast gar nicht wichtig

2. Haben Ihre Familienmitglieder Möglichkeiten genug Geld zu verdienen um die Dinge zu machen, die Ihre Familie möchte?

1 sehr viele
2 viele
3 ein paar, einige
4 wenige
5 fast keine

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt Ihre momentane finanzielle Lage aufrecht zu erhalten oder zu verbessern?

1 sehr
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß stimmt die finanzielle Lage Ihrer Familie mit den Erwartungen der Familie überein?

1 größtenteils
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

5a. Wird sich die derzeitige finanzielle Lage Ihrer Familie in naher Zukunft…? (Bitte ankreuzen)?

1 stark verbessern
2 verbessern
3 in etwa gleich bleiben
4 verschlechtern
5 stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, weshalb sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

_____

_____

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der finanziellen Lage Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

_____

_____

3. Familiäre Beziehungen

In diesem Abschnitt sollen Sie den generellen Umgangston und die generelle Stimmung, die für gewöhnlich in Ihrer Familie herrschen, betrachten. Einige Familienmitglieder werden wahrscheinlich besser miteinander auskommen als andere, wir sind jedoch daran interessiert, wie die Atmosphäre in Ihrer Familie als Ganzes ist.

Abschnitt A

1. Wer trägt die Verantwortung über die alltäglichen Angelegenheiten der Familie?

[1] Jeder tut sein Möglichstes um zu helfen
[2] Einige machen mehr als andere
Bitte geben Sie an, wer mehr macht_____
[3] Die meiste Verantwortung liegt bei ein oder zwei Personen
Bitte geben Sie an bei wem_____
[4] Alles läuft von selbst

2. Wer trägt die MEISTE Verantwortung für jeden der folgenden neun Bereiche des Haushalts? Wenn die Verantwortung geteilt wird, zählen Sie bitte alle auf, die daran beteiligt sind.

	Mutter	Vater	Geschwister	Andere
Einkäufe	1	2	3	4
Kochen	1	2	3	4
Pflege der Person mit intellekt./entw. Behind.	1	2	3	4
Pflege von anderen Kinder	1	2	3	4
Gartenarbeit	1	2	3	4
Hausarbeit	1	2	3	4
Wäsche	1	2	3	4
Geld verdienen	1	2	3	4
Reparaturarbeiten	1	2	3	4
Andere (Beschreiben Sie) _____	1	2	3	4
Andere (Beschreiben Sie) _____	1	2	3	4

3. In welchem Ausmaß treffen folgende Aussagen auf Ihre Familien zu? Die Familie…

	Sehr	ziemlich	etwas	kaum
hilft einander Dinge zu erledigen	1	2	3	4
unternimmt etwas zusammen	1	2	3	4
genießt die gegenseitige Anwesenheit	1	2	3	4
unterstützt einander in harten Zeiten	1	2	3	4
hilft Familienprobleme zu lösen	1	2	3	4
vertraut einander	1	2	3	4
arbeitet gemeinsam an Familienzielen	1	2	3	4
hat ein Zusammengehörigkeitsgefühl	1	2	3	4
hat generell die selben Werte	1	2	3	4
macht Dinge gemeinsam als Familie	1	2	3	4

Abschnitt B

1. Wie wichtig sind gute familiäre Beziehungen für die Lebensqualität Ihrer Familie?

1 sehr wichtig
2 ziemlich wichtig
3 etwas wichtig
4 kaum wichtig
5 fast gar nicht wichtig

2. Haben Ihre Familienmitglieder Möglichkeiten zu einem guten familiären Klima beizutragen oder dieses zu verbessern?

1 sehr viele
2 viele
3 ein paar, einige
4 wenige
5 fast keine

3. Sind die Mitglieder Ihrer Familie bestrebt ein gutes familiäres Klima aufrecht zu erhalten oder zu verbessern?

1 sehr
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

4. Inwieweit stimmt das familiäre Klima Ihrer Familie mit den Erwartungen der Familie überein?

1 größtenteils
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

5a. Glauben Sie, werden sich die derzeitigen familiären Beziehungen innerhalb Ihrer Familie in naher Zukunft…?

1 stark verbessern
2 verbessern
3 in etwa gleich bleiben
4 verschlechtern
5 stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnten.

_____

_____

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den familiären Verhältnissen in Ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

_____

_____

4. Unterstützung durch andere Menschen

Manchmal bekommen Familien praktische und emotionale Unterstützung von anderen Menschen, wie zum Beispiel von Verwandten, Freunden, Nachbarn und anderen. In diesem Abschnitt bitten wir Sie sich Gedanken über die Unterstützung der ganzen Familie durch andere Menschen zu machen.

Abschnitt A

1a. Wie sehr helfen Verwandte (die Sie nicht zu Ihrem engeren Familienkreis zählen) Ihrer Familie bei der Erledigung praktischer Dinge, wie zum Beispiel auf Familienmitglieder oder auf das Haus/die Wohnung aufzupassen oder bei Einkäufen zu helfen?

1 sehr
2 ziemlich
3 etwas
4 ein wenig
5 so gut wie gar nicht

1b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Verwandten das?

_____Stunden

2a. Wie sehr wird Ihre Familie durch Verwandte (die Sie nicht zu Ihrem engeren Familienkreis zählen) emotional unterstützt, wie zum Bespiel, dass diese mit Ihnen reden, Ihnen zuhören oder Sie aufmuntern?

1 sehr
2 ziemlich
3 etwas
4 ein wenig
5 so gut wie gar nicht

2b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Verwandten das?

_____Stunden

3a. Wie sehr helfen Freunde oder Nachbarn Ihrer Familie bei der Erledigung praktischer Dinge, wie zum Beispiel auf Familienmitglieder aufpassen oder auf das Haus/die Wohnung aufzupassen oder bei Einkäufen zu helfen?

1 sehr
2 ziemlich
3 etwas
4 ein wenig
5 so gut wie gar nicht

3b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Freunde das?

_____Stunden

4a. Wie sehr wird Ihre Familie durch Freunde emotional unterstützt, wie zum Bespiel, dass diese mit Ihnen reden, Ihnen zuhören oder Sie aufmuntern?

1	sehr
2	ziemlich
3	etwas
4	ein wenig
5	so gut wie gar nicht

4b. Wie viele Stunden insgesamt pro Wochen machen Ihre Freunde das?

_____Stunden

5a. Wie würden Sie Ihr *persönliches* Sozialleben außerhalb der Familie beschreiben (Bitte kreuzen Sie das Passende an)

1	es ist so, wie ich es gerne hätte
2	etwas weniger, wie ich es gerne hätte
3	sehr viel schlechter, als ich es gerne hätte

5b. Bitte erklären Sie Antwort 5a.

_____

_____

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist praktische und emotionale Unterstützung, die Sie von anderen Menschen bekommen für die Lebensqualität Ihrer Familie? Ausgenommen sind Unterstützungen von Serviceeinrichtungen und Dienstleistern.

1 sehr wichtig
2 ziemlich wichtig
3 etwas wichtig
4 kaum wichtig
5 fast gar nicht wichtig

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten praktische oder emotionale Unterstützung von anderen Menschen zu bekommen, wenn Sie diese benötigen? Ausgenommen sind Unterstützungen von Serviceeinrichtungen und Dienstleistern.

1 sehr viele
2 viele
3 ein paar, einige
4 wenige
5 fast keine

3. Versuchen die Mitglieder Ihrer Familie praktische oder emotionale Unterstützung von anderen Menschen zu bekommen? Ausgenommen sind Unterstützungen von Serviceeinrichtungen und Dienstleistern.

1 sehr
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß stimmt die praktische oder emotionale Unterstützung durch andere Menschen mit den Erwartungen der Familie überein?

1 größtenteils
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

5a. Glauben Sie wird sich, die derzeitige praktische oder emotionale Unterstützung Ihrer Familie durch andere Menschen in naher Zukunft…?

1 stark verbessern
2 verbessern
3 in etwa gleich bleiben
4 verschlechtern
5 stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

_____

_____

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie und Ihre Familie mit der praktischen und emotionalen Unterstützung durch andere Menschen?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – eventuell zu einem Punkt, der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

_____

_____

5. Unterstützung aus Dienstleistungen zugunsten von Menschen mit Behinderung

In diesem Abschnitt bitten wir Sie uns darüber Auskunft zu geben, welche Art von Unterstützung Sie von Dienstleistungen/Dienstleister zugunsten von Menschen mit Behinderung bekommen. Obwohl diese behindertenbezogenen Leistungen in den meisten Fällen direkt an die betroffene Person mit einer Behinderung gerichtet sind, betreffen sie doch meist die ganze Familie.

Abschnitt A

1. Geben Sie bitte an, welche Dienstleistungen in Ihrer (Wohn-)Umgebung zur Verfügung stehen. (Mehrfachnennungen sind möglich)

1	Behindertenspezifische finanzielle Antragstelle (Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt)
2	Sozialarbeiter
3	Familienbetreuung (Sozialarbeiter für die Familie)
4	Bezahltes Pflegepersonal
5	Kurzzeitpflege
6	Betreuung zu Hause (Heimhilfe)
7	Patientenanwaltschaft
8	Sonderschule
9	Geschützter Arbeitsplatz
10	Geschützte Werkstätte
11	Tagesstätte (z.B. Behindertenwerkstatt)
12	betreute Wohnplätze für mehrere Personen (Wohngemeinschaft)
13	betreute Wohnplätze für Einzelpersonen (Trainingswohnung)
14	Wohnheim
15	Hausarzt
16	Kinderarzt
17	Facharzt, welcher?_____
18	Psychiater
19	Psychologe
20	Augenuntersuchungen/Sehtests, die über die Routine hinausgehen
21	Ohrenuntersuchungen/Hörtests, die über die Routine hinausgehen
22	Ernährungsberatung
23	Sprachtherapie, Logopäde
24	Erziehungs-/Verhaltensberatung
25	Beschäftigungstherapie
26	Physiotherapie
27	Psychotherapie, Beratung
28	Sonstiges_____
29	Sonstiges_____

2. Welche dieser Leistungen wurden von Ihnen oder Ihrer Familie in Anspruch genommen?

1	Behindertenspezifische finanzielle Antragstelle (Magistrat, Bezirkshauptmannschaft, Finanzamt)
2	Sozialarbeiter
3	Familienbetreuung (Sozialarbeiter für die Familie)
4	Bezahltes Pflegepersonal
5	Kurzzeitpflege
6	Betreuung zu Hause (Heimhilfe)
7	Patientenanwaltschaft
8	Sonderschule
9	Geschützter Arbeitsplatz
10	Geschützte Werkstätte
11	Tagesstätte (z.B. Behindertenwerkstatt)
12	betreute Wohnplätze für mehrere Personen (Wohngemeinschaft)
13	betreute Wohnplätze für Einzelpersonen (Trainingswohnung)
14	Wohnheim
15	Hausarzt
16	Kinderarzt
17	Facharzt, welcher?_____
18	Psychiater
19	Psychologe
20	Augenuntersuchungen/Sehtests, die über die Routine hinausgehen
21	Ohrenuntersuchungen/Hörtests, die über die Routine hinausgehen
22	Ernährungsberatung
23	Sprachtherapie, Logopäde
24	Verhaltenstherapeut
25	Beschäftigungstherapie
26	Physiotherapie
27	Psychotherapie, Beratung
28	sonstiges_____
29	sonstiges_____

3a. Gibt es behindertenbezogenen Leistungen, die Sie oder ein Mitglied Ihrer Familie zurzeit benötigen, aber nicht erhalten?

1	JA –> weiter bei 3.b.
2	NEIN → weiter mit Abschnitt B

3b. Wenn JA, welche ?

_____

_____

3c. Warum erhalten Sie nicht die behindertenbezogenen Leistungen, die Sie benötigen?

1	Lange Wartezeiten bis zur Inanspruchnahme einer Leistung
2	Die zurzeit in Anspruch genommenen Leistungen sind nicht ausreichend oder greifen zu kurz.
3	Die Leistungen die wir benötigen werden in unserer (Wohn-)Umgebung nicht angeboten (Bitte angeben, welche)_____
4	Die Beförderungsmittel bzw. der Transport stellen ein Problem dar
5	Wir können Termine nur sehr schwer wahrnehmen, wir haben Schwierigkeiten es dorthin zu schaffen
6	Wir wissen nicht an welche Stelle wir uns wenden sollen
7	Die Auskünfte des Fachpersonal sind für uns oft unverständlich
8	Schlechte Behandlung durch das Personal
9	Wir stellen uns unter Serviceeinrichtungen bzw. Dienstleistungen etwas anderes vor
10	sonstiges (Bitte angeben)_____
11	sonstiges (Bitte angeben)_____

Abschnitt B

1. In Bezug auf die Lebensqualität Ihrer Familie, wie wichtig ist für Sie die Unterstützung von Dienstleistungen zugunsten von Menschen mit Behinderung?

1 sehr wichtig
2 ziemlich wichtig
3 etwas wichtig
4 kaum wichtig
5 fast gar nicht wichtig

2. Werden in Ihrer (Wohn-)Umgebung behindertenbezogene Leistungen angeboten die Ihre Familie benötigt?

1 sehr viele
2 viele
3 ein paar, einige
4 wenige
5 fast keine

3. Sind Mitglieder Ihrer Familie bestrebt derartige Leistungen zu erhalten?

1 sehr
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß werden die Bedürfnisse Ihrer Familienmitglieder mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung durch entsprechende Leistungen in Ihrer (Wohn-) Umgebung abgedeckt?

1 größtenteils
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

5a. Glauben Sie, werden sich die behindertenbezogenen Leistungen für Familienmitglieder mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung in naher Zukunft…?

1 stark verbessern
2 verbessern
3 in etwa gleich bleiben
4 verschlechtern
5 stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

_____

_____

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Leistungen, die Ihre Familie zurzeit zugunsten Ihres Familienmitgliedes mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung erhält?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

_____

_____

6. Einfluss von Werten

Wertvorstellungen prägen unser Leben. Viele Menschen erfahren durch ihre persönlichen Werte Halt und Erfüllung. Solche Werte entstehen meist aus unseren persönlichen Verhaltensregeln (Umgangsformen, moralischen Vorstellungen,…), unseren religiösen oder spirituellen Überzeugungen, sowie aus unserem ethnisch-kulturellen Umfeld. Für die meisten Menschen setzen sich die Wertvorstellungen aus Einflüssen all dieser Bereiche zusammen.
In diesem Abschnitt bitten wir Sie anzugeben in wie weit Ihre Familie von persönlichen, religiösen, spirituellen sowie kulturellen Werten beeinflusst wird und wie sich das auf die Familie als Ganzes auswirkt.

Abschnitt A

1a. Aus welchen Bereichen stammen Ihre familiären Werte?

1	persönlich
2	religiös
3	spirituell
4	kulturell

1b. Beschreiben Sie bitte genauer:

_____

_____

2. In welchem Ausmaß wird die Behinderung Ihres Familienmitglieds von Ihrer religiösen, spirituellen bzw. ethnisch-kulturellen Gemeinschaft akzeptiert?

5	sehr stark
4	größtenteils
3	zum Teil
2	ein wenig
1	so gut wie gar nicht
0	Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft

3. In welchem Ausmaß erhalten Sie und Ihr behindertes Familienmitglied *praktische* Unterstützung von den Mitgliedern Ihrer Gemeinschaft?

5	sehr stark
4	größtenteils
3	zum Teil
2	ein wenig
1	so gut wie gar nicht
0	Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft

4. In welchem Ausmaß erhalten Sie und Ihr behindertes Familienmitglied *emotionale* Unterstützung von den Mitgliedern Ihrer religiösen/spirituellen/ethnisch-kulturellen Gemeinschaft?

5	sehr stark
4	größtenteils
3	zum Teil
2	ein wenig
1	so gut wie gar nicht
0	Wir sind nicht stark eingebunden in unsere religiöse/spirituelle/ethnisch-kulturelle Gemeinschaft

5. In welchem Ausmaß helfen Ihnen Ihre persönlichen, religiösen oder spirituellen Werte dabei Behinderung zu akzeptieren und damit umzugehen?

5	sehr stark
4	größtenteils
3	zum Teil
2	ein wenig
1	so gut wie gar nicht
0	Wir haben keine starken persönlichen, spirituellen oder kulturellen Werte

Abschnitt B

1. In Bezug auf die Lebensqualität Ihrer Familie, wie wichtig sind Ihnen persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte?

1 sehr wichtig
2 ziemlich wichtig
3 etwas wichtig
4 kaum wichtig
5 fast gar nicht wichtig

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten Ihre persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte weiter zu entwickeln?

1 sehr viele
2 viele
3 ein paar, einige
4 wenige
5 fast keine

3. In Bezug auf die persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte, bemühen sich Mitglieder Ihrer Familie diese Standards zu erhalten oder sogar zu verstärken?

1 sehr
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß vertreten Ihre Familienmitglieder Werte persönlicher, religiöser, spiritueller bzw. kultureller Natur?

1 größtenteils
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

5a. Glauben Sie, werden sich die persönlichen, religiösen, spirituellen bzw. kulturellen Werte in naher Zukunft…?

1 stark verbessern
2 verbessern
3 in etwa gleich bleiben
4 verschlechtern
5 stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

_____

_____

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind sie mit dem Ausmaß in dem persönliche, religiöse, spirituelle bzw. kulturelle Werte zur Lebensqualität Ihrer Familie beitragen?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

_____

_____

7. Arbeit und Vorbereitung auf das Arbeitsleben

Das Leben eines erwachsenen Menschen ist zu einem Gutteil durch seine Arbeit bestimmt. Vergleichbar damit gehört es zur Kindheit – und zum Erwachsenwerden – Zeit mit Lernen zu verbringen. Bitte betrachten Sie ihre Familie auch in diesem Abschnitt wieder als Ganzes.

Abschnitt A

1. Tragen Sie bitte alle Mitglieder Ihrer engeren Familie in diese Liste ein und zwar nach ihrem Status in der Familie (z.B. Vater, Mutter, Tochter, Stiefbruder). Denken Sie dabei auch an jenes Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung. Kreuzen Sie die entsprechenden Kästchen an und beschreiben Sie die jeweilige Arbeit oder Schule in kurzen Worten.

Familienmitglied (z.B. Vater, Mutter, Tochter, Stiefbruder)	Im Ruhestand	Arbeitslos	Vollzeit beschäftigt	Teilzeit beschäftigt	Ausbildung Vollzeit (Schule, Studium, Lehre)	Ausbildung Teilzeit	sonstiges	kurze Beschreibung der Arbeit bzw. der Ausbildung oder warum arbeitslos

2a. Geht ihr Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung einer täglichen Aktivität nach die er/sie machen MÖCHTE?

Person 1	Person 2	Person 3	
1	1	1	JA
2	2	2	etwas
3	3	3	NEIN
4	4	4	trifft nicht zu

2b. Wenn NEIN, warum nicht?

_____

_____

2c. Wenn, ja welche?

Person 1	Person 2	Person 3	
1	1	1	Reguläres Dienstverhältnis
2	2	2	Geschützter Arbeitsplatz (bezahlt oder unbezahlt)
3	3	3	Selbständige Tätigkeit
4	4	4	Ehrenamtliche Tätigkeit
5	5	5	Geschützte Werkstätte
6	6	6	Berufsausbildung (Lehre, Schulung,...)
7	7	7	Schule
8	8	8	Tagesstruktur (z. B. Beschäftigungstherapie)
9	9	9	Sonstiges
10	10	10	nichts

3. Hat ein Mitglied Ihrer Familie seinen Beruf aufgegeben oder seine Ausbildung abgebrochen um sich der Betreuung eines Familienmitglieds mit einer Behinderung zu widmen?

1 JA –> weiter bei 4a.
2 NEIN → weiter mit Abschnitt B

4a. Welches Mitglied Ihrer Familie hat seinen Beruf aufgegeben oder seine Ausbildung abgebrochen um sich der Betreuung eines Familienmitglieds mit einer Behinderung zu widmen?

_____

4b. Beschreiben Sie die Umstände, die dazu führten in kurzen Worten.

_____

_____

5. Welchen Einfluss hatte dieser Umstand auf Ihre Familie als Ganzes?

_____

_____

6a. Wird diese Person ihre Arbeit bzw. ihre Ausbildung in naher Zukunft wieder aufnehmen?

1 JA
2 vielleicht
3 NEIN

6b. Beschreiben Sie dies in kurzen Worten.

_____

_____

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist es für die Lebensqualität Ihrer Familie, dass Familienmitglieder einer selbstgewählten beruflichen Tätigkeit nachgehen bzw. sich dahingehend in Ausbildung befinden?

1 sehr wichtig
2 ziemlich wichtig
3 etwas wichtig
4 kaum wichtig
5 fast gar nicht wichtig

2. Haben die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten ihren angestrebten Beruf auszuüben bzw. die gewünschte Ausbildung zu machen?

1 sehr viele
2 viele
3 ein paar, einige
4 wenige
5 fast keine

3. Sind Mitglieder Ihrer Familie bestrebt sich beruflich oder in Bezug auf eine Ausbildung weiter zu entwickeln?

1 sehr
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß stimmen die derzeit ausgeübten Berufe/Ausbildungen mit den Wünschen Ihrer Familienmitglieder diesbezüglich überein?

1 größtenteils
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

5a. Glauben Sie, werden sich in Ihrer Familie die Möglichkeiten eine gewünschte Ausbildung bzw. einen angestrebten Beruf zu ergreifen in naher Zukunft…?

1 stark verbessern
2 verbessern
3 in etwa gleich bleiben
4 verschlechtern
5 stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

_____

_____

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit der beruflichen Situation Ihrer Familienmitglieder bzw. deren Möglichkeiten einer Ausbildung?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

_____

_____

8. Freizeit und Erholung

In diesem Abschnitt bitten wir Sie die Freizeitaktivitäten und das Erholungsverhalten ihrer Familie als Ganzes zu betrachten.

Abschnitt A

1. Welche Aktivitäten werden von Mitgliedern Ihrer Familie gemeinsam (also in Gruppen zu zwei oder mehr Personen) im Bereich Freizeit und Erholung unternommen?

Welche zwei oder mehr Familienmitglieder (z.B. Vater, Tochter, Sohn mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung)	Aktivitäten die Sie **gemeinsam** unternehmen

2. Welche Aktivitäten werden von Ihren Familienmitgliedern in Bezug auf Freizeit und Erholung individuell (also alleine) unternommen?

Welches Familienmitglied (z.B. Vater, Tochter, Sohn mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung)	Aktivitäten die er/sie **alleine** unternimmt

3. In welchem Ausmaß ist Ihr Familienmitglied mit einer Behinderung an den familiären Freizeit- und Erholungsaktivitäten beteiligt?

5	immer oder fast immer
4	häufig
3	gelegentlich
2	selten
1	gar nicht

Abschnitt B

1. Wie wichtig sind Freizeit- und Erholungsaktivitäten für die Lebensqualität Ihrer Familie?

1 sehr wichtig
2 ziemlich wichtig
3 etwas wichtig
4 kaum wichtig
5 fast gar nicht wichtig

2. Gibt es für die Mitglieder Ihrer Familie Möglichkeiten sich zu erholen bzw. Freizeitaktivitäten zu unternehmen?

1 sehr viele
2 viele
3 ein paar, einige
4 wenige
5 fast keine

3. Bemühen sich Mitglieder Ihrer Familie an Freizeit- und Erholungsaktivitäten teilzunehmen?

1 sehr
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß verfolgen Mitglieder Ihrer Familie derartige Aktivitäten?

1 größtenteils
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

5a. Glauben Sie, wird sich das Freizeit- und Erholungsverhalten Ihrer Familie in naher Zukunft…?

1 stark verbessern
2 verbessern
3 in etwa gleich bleiben
4 verschlechtern
5 stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum es sich verbessern oder verschlechtern könnte.

_____

_____

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Freizeit- und Erholungsaktivitäten ihrer Familie?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde - führen Sie diese bitte hier an.

_____

_____

9. Beziehungen in der Gemeinschaft

Gemeinschaft entsteht über Beziehungen mit und Kontakten zu anderen Menschen und zu unterschiedlichen Orten. Berücksichtigen Sie in diesem Abschnitt die Beziehungen Ihrer Familie zur Gemeinschaft als Ganzes.

Abschnitt A

1. In welchen Gemeinschaftsgruppen, Vereinen oder Organisationen sind Familienmitglieder eingebunden/aktiv/tätig, das Familienmitglied mit intellektueller/entwicklungsbedingter Behinderung inbegriffen?

Familienmitglied	Gruppe, Verein oder Organisation

2a. Hat Ihre Familie irgendeine Art von Diskriminierung, Benachteiligung oder Ausgrenzung in der Gemeinschaft erlebt?

1 JA
2 NEIN

2b. Wenn JA, welche?

_____

_____

3. In welcher Art von Gemeinde lebt Ihre Familie?

1 Großstadt
2 Stadt
3 Kleinstadt
4 Land/Dorf
5 sonstiges (Bitte genau beschreiben)_____

4. Gefällt Ihnen das Leben in dieser Gemeinde?

1 JA
2 etwas
3 NEIN

Abschnitt B

1. Wie wichtig ist für die Lebensqualität Ihrer Familie, dass Ihre Familienmitglieder Kontakte zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft haben?

1 sehr wichtig
2 ziemlich wichtig
3 etwas wichtig
4 kaum wichtig
5 fast gar nicht wichtig

2. Gibt es Möglichkeiten für Ihre Familienmitglieder Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft zu pflegen?

1 sehr viele
2 viele
3 ein paar, einige
4 wenige
5 fast keine

3. Bemüht sich Ihre Familie Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft zu pflegen?

1 sehr
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

4. In welchem Ausmaß pflegt Ihre Familie Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft?

1 größtenteils
2 ziemlich viel
3 etwas
4 wenig
5 so gut wie gar nicht

5a. Wird sich die Kontakte zu Menschen und Orten in Ihrer Gemeinschaft in naher Zukunft voraussichtlich…?

1 stark verbessern
2 verbessern
3 in etwa gleich bleiben
4 verschlechtern
5 stark verschlechtern

5b. Bitte beschreiben Sie, warum sie sich verbessern oder verschlechtern könnte.

_____

_____

6. Alles in Allem, wie zufrieden sind Sie mit den Kontakten Ihrer Familie zu Menschen und Orten in ihrer Gemeinschaft?

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. Wenn Sie noch Anmerkungen haben – evtl. zu einem Punkt der hier nicht behandelt wurde – führen Sie diese bitte hier an.

_____

_____

10. Gesamtlebensqualität der Familie

1. **Gibt es alltägliche Erfahrungen, die zur Lebensqualität Ihrer Familie *beitragen*, die wir durch diesen Fragebogen noch nicht abgedeckt haben?**

_____

_____

2. **Gibt es alltägliche Erfahrungen, welche die Lebensqualität Ihrer Familie *schmälern*, die wir durch diesen Fragebogen noch nicht abgedeckt haben?**

_____

_____

3. **Gibt es noch irgendetwas über die Struktur und/oder Organisation Ihrer Familie, das für die Lebensqualität Ihrer Familie wichtig ist, dass wir Sie noch nicht gefragt haben?**

_____

_____

4. **Gibt es sonst noch irgendetwas, das für die Lebensqualität Ihrer Familie wichtig ist, dass wir Sie noch nicht gefragt haben?**

_____

_____

5. **Wie würden Sie, insgesamt gesehen, die Lebensqualität Ihrer Familie beschreiben?**

5	ausgezeichnet
4	sehr gut
3	gut
2	ausreichend
1	schlecht

6. **Wie zufrieden sind Sie, insgesamt gesehen, mit der Lebensqualität Ihrer Familie?**

1	sehr zufrieden
2	zufrieden
3	weder zufrieden noch unzufrieden
4	unzufrieden
5	sehr unzufrieden

7. **Zum Abschluss: Welche Dinge glauben Sie, könnten die Lebensqualität Ihrer Familie verbessern?**

_____

_____

Danke, dass Sie den Familienlebensqualität-Fragebogen ausgefüllt haben.

ORIGINALITÄTSERKLÄRUNG

Ich, Claudia Hörhaber, versichere,

1. dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst habe, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe,
2. dass ich diese Diplomarbeit weder im In- oder Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe,
3. dass dieses Exemplar mit der beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Wien, am 30.6.2015

Claudia Hörhaber

_____

Anmerkung:

Der Datensatz der Diplomarbeit wurde beim Betreuer in digitaler Form abgegeben. Die Verwendungsrechte der Daten zwecks Publikation bleiben bei der Autorin der Diplomarbeit.

Curriculum Vitae

Persönliche Angaben

Name:	Claudia Hörhaber
Telefon:	0681/ 84 85 86 32
Staatsbürgerschaft:	Österreich
Familienstand:	in Lebensgemeinschaft
Kinder:	Katharina-Sophie (*2006), Elias (*2009), Pauli (*2010)

Schulbildung und Universität

1978-1982	Volksschule, Kreindlgasse, 1190 Wien
1982-1990	Wkdl. Realgymnasium d. Dominikanerinnen, 1130 Wien mit Abschluss
1990-1991	Studium der Biologie und Betriebswirtschaft an den Universitäten in Wien
1991-1993	Kaufmännisches Kolleg an der HAK I, 1010 Wien mit Abschluss
1996-1997	Exportlehrgang an der WU-Wien, mit Abschluss
1998-1999	Auslandsaufenthalt in Frankreich Sprachstudium an der Sorbonne in Paris mit Abschluss-Zertifikat
2003-	Studium der Psychologie an der Universität Wien

Berufliche Tätigkeiten

1993-1994	kaufmännische Angestellte bei: Architekturbüro Nehrer & Medek, 1010 Wien REUTERS Nachrichtenagentur, 1010 Wien ELSCINT GmbH Medizinisch-Technisches Unternehmen, 1140 Wien

1994-1998	VA TECH ELIN GmbH & Co ***Projektassistentin, Abteilung Projektmanagement Wasserkraftwerke Asien*** (Projektabwicklung nur in Englischer Sprache)
1999-2001	VA TECH ELIN GmbH & Co ***Projektassistentin, Abteilung Projektmanagement Wasserkraftwerke Türkei*** (Projektabwicklung nur in Englischer Sprache) ***Assistentin der Bereichsleitung Large Hydro***

Zusätzliche Qualifikationen und Persönlichkeitsbildung

EDV Kenntnisse, Führerschein B

Sprachen: Englisch und Französisch fließend, Spanisch 1 Semester

Seminare:	-) Cambridge Advanced Certificate -) Wirkungsvolle Kommunikation I -) Wirkungsvolle Kommunikation II -) Gesprächsführung -) Stimmbildung -) Erfolg durch Selbstkenntnis -) Erfolg durch Menschenkenntnis
2002	Ausbildung zur Bachblütenberaterin
2007-2011	Ausbildung zur Prä-und Perinatalen Babytherapie (Karlton Therry; Denver, Colorado, USA)
2011-2012	Cranio-Sacral-Balancing Ausbildung

Praktika im Rahmen des Psychologiestudiums

2013	Basisworkshop Sexualpädagogik am ISP, Österreichisches Institut für Sexualpädagogik
2013-2014	Praktikum in der Schulpsychologischen Bildungsberatung Korneuburg, Landesschulrat für Niederösterreich