



universität
wien

DIPLOMARBEIT / DIPLOMA THESIS

Titel der Diplomarbeit / Title of the Diploma Thesis

Das Erwachsenwerden des behinderten Kindes –
Die retrospektive Sicht der Eltern

verfasst von / submitted by
Susanna Gspurning

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2016 / Vienna, 2016

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 298

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Diplomstudium Psychologie

Betreut von / Supervisor:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Harald Werneck

Mitbetreut von / Co-Supervisor:

ZUSAMMENFASSUNG

Der gemeinsame Lebensweg von Eltern und ihren schwer behinderten Kindern ist gezeichnet von besonderen Bedingungen, erfordert einen hohen Einsatz von Seiten der Eltern und stellt eine große Herausforderung dar. Für beide Elternteile wird die permanente Pflege, Betreuung und Erziehung des Kindes neben den alltäglichen Verpflichtungen wie Hausarbeit und Berufstätigkeit zur Belastung. Fehlende soziale Kontakte, erhöhter finanzieller Aufwand stellen die Eltern auf eine harte Probe. Viele Eltern fühlen sich oft allein gelassen und erleben Hilfestellungen meist durch den engsten Familienkreis.

Die vorliegende Arbeit gibt die retrospektive Sichtweise von Elternpaaren schwer behinderter volljähriger Kinder wider. Welche Anforderungen, Erfahrungen und Belastungen sich im Zusammenleben für die Mütter und Väter eines Kindes mit schwerer Behinderung rückblickend stellten, sind das zentrale Anliegen dieser Arbeit. Dazu wurden mittels problemzentrierter Interviews subjektive Empfindungen und Wahrnehmungen, die im bisherigen Zusammenleben mit dem behinderten Kind gemacht wurden, und welche Auswirkungen die Behinderung des Kindes auf das gemeinsame Leben der Eltern hatte, erfragt. Väter und Mütter wurden getrennt befragt, um eine mögliche Beeinflussung auszuschließen. Insgesamt nahmen vier Elternpaare teil.

Die Ergebnisse zeigen, dass alle Mütter die Berufstätigkeit aufgaben und die Pflege und Betreuung des Kindes überwiegend durch sie übernommen wurde, während die Väter für die finanzielle Versorgung der Familie zuständig waren. Unterstützung fanden die Familien überwiegend in den Institutionen, welche ihre Kinder betreuten und durch den engsten Familienkreis. Weiterführende Informationen oder generelle Hilfestellungen waren nur unzureichend vorhanden. Vor allem die Säuglings- und Kleinkindphase wurden als besonders herausfordernd erlebt. Väter und Mütter hatten unterschiedliche Bewältigungsmechanismen und teilweise zeigte sich auch eine deutliche Belastung der Beziehung des Elternpaares.

Schlüsselwörter: Behinderung in der Familie, Erwachsene mit Behinderung

ABSTRACT

The joint life of parents with their severely handicapped children is characterized by special conditions that require great commitments from both parents which is a big challenge for them. For both parents, permanent care, supervision and education of the child in addition to daily duties such as household and professional life lead to further burden. The lack of social contacts and the increased financial expenses demand a great deal from the parents.

This study provides a retrospective view of parents of severely handicapped adult children. A major objective of this study is the identification of requirements, experiences and strains related to the life of parents with their severely handicapped children. Subjective experiences and perceptions related to the past joint life with the handicapped children and resulting implications on the relationship of the parents have been surveyed through problem centered interviews. Fathers and Mothers have been interviewed separately in order to avoid interferences. In total, four sets of parents participated in the interviews.

The results indicate that all mothers have quit their jobs and that the care and supervision of the handicapped child was mainly performed by them, while the fathers were responsible for the financial supply of the family. Support for the interviewed families mainly came from those institutions that were taking care of their children as well as from close family members. Additional information or general assistance was insufficiently available. Particularly the infant and toddler phase of the child were very challenging for the parents. Fathers and mothers had very different coping strategies and very often the relationship was suffering significantly.

Key words: disability in the family, adults with handicaps

INHALTSVERZEICHNIS

ZUSAMMENFASSUNG	I
ABSTRACT	II
INHALTSVERZEICHNIS.....	III
1. EINLEITUNG	1
2. THEORETISCHER HINTERGRUND.....	4
2.1. DEFINITIONEN VON BEHINDERUNG.....	4
2.1.1. <i>Begriffsdefinition UN Behindertenrechtskonvention</i>	<i>4</i>
2.1.2. <i>Definition der WHO</i>	<i>5</i>
2.1.3. <i>Begriffsdefinition im Sinne der österreichischen Gesetzgebung</i>	<i>6</i>
2.1.4. <i>Begriffsdefinition aus pädagogischer Sicht</i>	<i>7</i>
2.1.5. <i>Begriffsdefinition aus psychologischer Sicht</i>	<i>7</i>
2.1.6. <i>Begriffsdefinition aus medizinischer Sicht.....</i>	<i>9</i>
2.2. GRAD DER BEHINDERUNG.....	10
2.3. UNTERSCHIEDUNG GEISTIGE, KÖRPERLICHE UND SCHWERE BEHINDERUNG.....	11
2.3.1. <i>Geistige Behinderung.....</i>	<i>11</i>
2.3.2. <i>Körperbehinderung</i>	<i>12</i>
2.3.3. <i>Schwere Behinderung.....</i>	<i>13</i>
2.4. DIE LEBENSITUATION ELTERN BEHINDERTER KINDER	13
2.4.1. <i>Anforderungen an die Eltern</i>	<i>13</i>
2.4.2. <i>Auseinandersetzung mit der Behinderung und Beeinträchtigung der Partnerschaft.....</i>	<i>14</i>
2.4.3. <i>Auswirkungen auf das familiäre Leben und deren Bewältigung.....</i>	<i>17</i>
3. FORSCHUNGSFRAGEN	21
3.1. ZIELSETZUNG	21

3.2. FRAGESTELLUNGEN	21
4. METHODE	22
4.1. PLANUNG UND VORGEHEN	22
4.2. DURCHFÜHRUNG DER QUALITATIVEN ERHEBUNG.....	23
4.3. STICHPROBE	23
4.4. MESSINSTRUMENT.....	25
4.5. DATENAUSWERTUNG	27
5. ERGEBNISSE.....	29
6. DISKUSSION.....	56
7. EINSCHRÄNKUNGEN DER STUDIE.....	60
8. PRAKTISCHE IMPLIKATIONEN UND ZUKÜNFTIGE FORSCHUNGSMÖGLICHKEITEN.....	61
9. LITERATURVERZEICHNIS.....	62
10. ANHANG.....	67
10.1. ANHANG A: ELTERNBRIEF	67
10.2. ANHANG B: FRAGEBOGEN MUTTER.....	68
10.3. ANHANG C: FRAGEBOGEN VATER	69
10.4. ANHANG D: EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUM INTERVIEW.....	70
10.5. ANHANG E: VERWENDETER INTERVIEWLEITFADEN.....	71
10.6. ANHANG F: KATEGORIENSYSTEM.....	74
10.7. ANHANG G: TRANSKRIPTIONEN.....	77
10.7.1. <i>Transkript – P1</i>	77
10.7.2. <i>Transkript – P2</i>	92
10.7.3. <i>Transkript – P3</i>	100
10.7.4. <i>Transkript – P4</i>	107
10.7.5. <i>Transkript – P5</i>	116

10.7.6. <i>Transkript – P6</i>	130
10.7.7. <i>Transkript – P7</i>	143
10.7.8. <i>Transkript – P8</i>	159
10.8. ANHANG H: LEBENSLAUF – [X].....	175

1. EINLEITUNG

Das Thema Behinderung in der Familie wird vorwiegend in Bezug auf das Kind untersucht und befasst sich mit den damit verbundenen Fördermöglichkeiten und der zukünftigen Entwicklung. Die Eltern und die begleitenden Probleme und Herausforderungen die sich an Mann und Frau als Paar und Elternteil eines behinderten Kindes stellen, stehen eher im Hintergrund.

Die Rollenverteilung in einer Familie mit einem behinderten Kind wird noch stärker betont, wobei Mütter sich noch stärker als Väter auf das traditionelle Rollenbild festlegen (Klauß & Wertz-Schönhagen, 1993, S. 53). Durch die besonderen Bedürfnisse eines behinderten Kindes werden radikal neue Anforderungen an das Alltagsleben der Eltern gestellt. Aufwendige Pflege, fehlende soziale Kontakte, der finanziell erhöhte Aufwand, aber auch mangelnde Unterstützung durch öffentliche Einrichtungen bezüglich Betreuungsmöglichkeiten sind einige der Faktoren, die Eltern auf die Probe stellen (Hinze, 1993).

Frauen und Männer setzen sich unterschiedlich mit der neuen Lebenssituation auseinander, wobei Frauen die Rolle der Pflegeperson übernehmen und die Männer die außerhäuslichen Aufgaben übernehmen und für das Familieneinkommen sorgen (Hinze, 1993, S.18). Das Leben der Eltern wird aufgrund der besonderen Bedingungen des behinderten Kindes beeinflusst und auch häufig erschwert. Der Aufwand für ein behindertes Kind stellt die Eltern oft vor schwer überwindbaren Anforderungen. Das gemeinsame Leben ist geprägt von einer lebenslangen Zuständigkeit für das Kind, und eigene Bedürfnisse treten in den Hintergrund (Klauß & Wertz-Schönhagen, 1993, S. 53).

So zeigt sich, dass sich Eltern von erwachsenen Kindern mit Autismus häufiger scheiden lassen als Paare mit Kindern, die eine normale Entwicklung durchlaufen. Eltern mit einem behinderten Kind müssen im Gegensatz zu Eltern, die ein nicht behindertes Kind großziehen, ihr Leben lang mit den hohen Anforderungen, die auch noch im Erwachsenenalter an die Eltern gestellt werden, fertig werden (Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg, Floyd, Orsmond et al., 2010).

Der Übergang vom Paar zur Elternschaft stellt häufig eine große Herausforderung dar. So nimmt die Qualität der Partnerschaft eine große Bedeutung im Entwicklungsprozess einer Familie ein (Eckert, 2002, S. 23). Bodenmann (2001, S. 61 f.) sieht eine positive Wirkung von Kindern auf die Partnerschaft, indem sie für mehr Stabilität sorgen und das Elternpaar neue Entfaltungsmöglichkeiten und auch Entwicklungsmöglichkeiten bekommt. Andererseits kann darunter aber die Zufriedenheit in und mit der Partnerschaft leiden.

Hinze (1993) sieht auch einerseits positive, andererseits negative Folgen durch die Behinderung des Kindes auf das Familienleben und die Partnerschaft.

Entscheiden sich Paare ein gemeinsames Kind zu wollen, so müssen sie sich auch damit auseinandersetzen, die bisherigen Gewohnheiten den Bedürfnissen des zukünftigen Kindes anzupassen (Hennemann, 2011 S. 71).

Wird nun ein behindertes Kind geboren, so müssen eventuell zuvor zwischen den Eltern abgesprochene Rollenverteilungen neu überdacht werden, da mit dem behinderten Kind besondere Anforderungen entstehen und die Partnerschaft der Eltern auf eine „harte Probe“ gestellt wird (Eckert, 2002, S43).

Die Eltern stehen den Besonderheiten und damit einhergehenden Herausforderungen des Kindes gegenüber und zusätzlich müssen sie selbst eine emotionale Krise hervorgerufen durch Tatsache, dass ihr Kind behindert ist, bewältigen (Krause, 1997, S. 22).

Wie gut Eltern damit umgehen ein behindertes Kind zu haben, hängt von den individuellen Ressourcen, den sozialen Beziehungen wie Freunde und Familie, sowie der sozialen Unterstützung generell ab (Krause, 1997, S. 80).

Außerdem spielt auch der Schweregrad der Behinderung eine Rolle. So empfinden zum Beispiel Eltern eines Down Syndrom Kindes eine besondere Entschädigung durch die Liebe und Anhänglichkeit dieses Kindes. Autistische Kinder werden im Gegensatz oftmals aufgrund fehlender sozialer Interaktion als mühevoll erlebt (Rollett & Kastner-Koller, 2007, S. 43).

Wird jedoch ein Kind mit einer schweren Behinderung geboren, dann stellt dies für die Eltern eine noch größere Herausforderung und Belastung dar. Die Sichtbarkeit der schweren oder körperlichen Behinderung des Kindes stellt eine Stressbelastung für die Eltern dar, da sie als schwieriger eingeschätzt werden (Konstantareas & Homatidis, 1989a, zitiert nach Krause, 1997).

Kinder mit schwerer Behinderung leiden oft auch unter Epilepsie und bilden eine schwere Cerebralparese (motorische Probleme, Essstörungen, schwacher Muskeltonus, reduzierte Lern- und Kommunikationsfähigkeit) aus (Rubin, 2006, zitiert nach Sarimski, 2009). Diese Sichtbarkeit der Behinderung wird von vielen Eltern als belastend empfunden.

Die Behinderung prägt die Eltern-Kind Beziehung, die familiäre Alltags- und Beziehungsgestaltung und die außerfamiliäre Kontakte der Eltern. Die Frage der Auswirkungen auf die familiäre Situation und Ungewissheit der Zukunft gegenüber stellt eine Belastung auf emotionaler Ebene dar (Eckert, 2012).

2. THEORETISCHER HINTERGRUND

Eine exakte Begriffsdefinition ist schwierig, da verschiedene Wissenschaften wie Medizin, Psychologie, Pädagogik, Soziologie und auch der jeweilige Gesetzgeber eine unterschiedliche Auffassung haben, wann ein Mensch als behindert gilt und wann eine Schwerbehinderung oder eine Schwerstbehinderung vorliegt (Fornefeld 1995). Ein gemeinsames Verständnis von Behinderung ist in der Literatur ebenso wenig zu finden. Im Folgenden werden verschiedene Definitionen aus Sichtweise der Medizin, der Pädagogik, der österreichischen Gesetzgebung, der Psychologie, der UN Behindertenrechtskonvention und der WHO angeführt. Dies soll helfen, die Begriffe Behinderung und Schwerbehinderung zu erklären und die Vielschichtigkeit aufzuzeigen.

2.1. Definitionen von Behinderung

2.1.1. **Begriffsdefinition UN Behindertenrechtskonvention**

Die Vereinten Nationen haben 2006 ein Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen beschlossen, welche Regelungen besonders für die Lebenssituation behinderter Menschen beinhalten. Der Begriff behinderte Menschen wird wie folgt angegeben *„Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können“* (UN Behindertenrechtskonvention, 2006, 25.02.2015).

2.1.2. Definition der WHO

In der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, die 2001 von der WHO herausgegeben wurde, wird Behinderung als Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigung der Partizipation angegeben. Der Begriff bezeichnet *weiter* „die negativen Aspekte der Interaktion einer Person, welche ein Gesundheitsproblem hat und ihren Kontextfaktoren, welche durch Umwelt- und personenbezogenen Faktoren dargestellt werden“ (zitiert nach WHO, 2005). Eine bildliche Darstellung der Komponenten und ihrer gegenseitigen Wechselwirkung ist in Abbildung 1 dargestellt. Definiert werden die einzelnen Begriffe laut Internationaler Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (2005) folgend:

- Schädigungen sind Beeinträchtigungen einer Körperfunktion oder -struktur, wie z.B. eine wesentliche Abweichung oder ein Verlust.
- Körperfunktionen sind die physiologischen Funktionen von Körpersystemen (einschließlich psychologische Funktionen) wie die Sehfunktionen.
- Körperstrukturen sind anatomische Teile des Körpers, wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile.
- Eine Aktivität bezeichnet die Durchführung einer Aufgabe oder Handlung (Aktion) durch einen Menschen.
- Beeinträchtigungen der Aktivität sind Schwierigkeiten, die ein Mensch bei der Durchführung einer Aktivität haben kann.
- Partizipation ist das Einbezogenensein in eine Lebenssituation. Beeinträchtigungen der Partizipation sind Probleme, die ein Mensch beim Einbezogenensein in eine Lebenssituation erlebt.
- Umweltfaktoren bilden die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt ab, in der Menschen leben und ihr Dasein entfalten.
- Personenbezogene Faktoren sind der spezielle Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen und umfassen Gegebenheiten des Menschen, die nicht Teil ihres Gesundheitsproblems oder -zustands sind (zitiert nach WHO, 2005).



Abbildung 1: Wechselwirkung zwischen den Komponenten der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit ¹

2.1.3. **Begriffsdefinition im Sinne der österreichischen Gesetzgebung**

Der Begriff Behinderung ist erst seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts im österreichischen Recht verankert (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Behindertenbericht, 2008, S. 2).

Das österreichische Bundesgesetz über die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (Bundes – Behindertengleichstellungsgesetz – BGStG) BGBl. I NR. 82/2005 beschreibt Behinderung unter § 3. *„Als die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten“* (zitiert nach Bundeskanzleramt Rechtsinformationssystem, Bundes – Behindertengleichstellungsgesetz, 2005, 25.02.2015).

¹ WHO (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), Herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) http://www.dimdi.de/dynamic/de/klasi/downloadcenter/icf/endaassung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf

2.1.4. Begriffsdefinition aus pädagogischer Sicht

Bleidick (1994, zitiert nach Bergeest, Boenisch & Daut, 2011, S.17) differenziert zwischen einer Schädigung und einer Behinderung *„Als behindert gelten Personen, die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbare Lebensverrichtung oder ihre Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert werden“*. So entsteht eine Behinderung aus einer vorangegangenen Schädigung.

Cloerkes und Neubert (2001, S. 32) verweisen auch auf eine Unterscheidung zwischen Schädigung und Behinderung. Behinderung wird auf einen pathogenen Zustand (von Dauerhaftigkeit) bezogen und Schädigung sehen sie als überwiegend körperlich an. Schädigungen können aber auch geistig oder psychisch gegeben sein als geistige beziehungsweise psychische Behinderung.

2.1.5. Begriffsdefinition aus psychologischer Sicht

Laut Dorsch, dem Lexikon für Psychologie, versteht man unter Behinderung *„Verschiedenartige physische, psychische und/oder soziale Beeinträchtigungen (z.B. Lähmung, Stottern, Schwerhörigkeit) als Folge einer Schädigung (Dorsch Lexikon der Psychologie, 2015, 17.09.2015)*. In der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit – 10, welche für die Diagnosestellung in der Klinischen Psychologie zur Anwendung kommt, wird Behinderung in Codes eingeteilt und als Intelligenzstörung angesehen. Geistige Behinderung beginnt hier mit einer leichten Intelligenzminderung (F70) und endet bei einer nicht näher bezeichneten Intelligenzminderung (F79).

Durch den Schweregrad der geistigen Behinderung, der mittels Intelligenztest festgestellt wird, erfolgt die Einteilung²:

² WHO (2015), Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, ICD-10, Herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), <https://www.dimdi.de/static/de/klasi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2015/block-f70-f79.htm#F70>

▪ **F70.- Leichte Intelligenzminderung**

IQ-Bereich von 50-69 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 9 bis unter 12 Jahren). Lernschwierigkeiten in der Schule. Viele Erwachsene können arbeiten, gute soziale Beziehungen unterhalten und ihren Beitrag zur Gesellschaft leisten. Inkludiert die Begriffe Deбилität und leichte geistige Behinderung.

▪ **F71.- Mittelgradige Intelligenzminderung**

IQ-Bereich von 35-49 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 6 bis unter 9 Jahren). Deutliche Entwicklungsverzögerung in der Kindheit. Die meisten können aber ein gewisses Maß an Unabhängigkeit erreichen und eine ausreichende Kommunikationsfähigkeit und Ausbildung erwerben. Erwachsene brauchen in unterschiedlichem Ausmaß Unterstützung im täglichen Leben und bei der Arbeit. Inkludiert den Begriff mittelgradige geistige Behinderung.

▪ **F72.- Schwere Intelligenzminderung**

IQ-Bereich von 20-34 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 3 bis unter 6 Jahren). Andauernde Unterstützung ist notwendig. Inkludiert den Begriff schwere geistige Behinderung.

▪ **F73.- Schwerste Intelligenzminderung**

IQ unter 20 (bei Erwachsenen Intelligenzalter unter 3 Jahren). Die eigene Versorgung, Kontinenz, Kommunikation und Beweglichkeit sind hochgradig beeinträchtigt. Inkludiert den Begriff schwerste geistige Behinderung.

▪ **F78.- Andere Intelligenzminderung**

Diese Kategorie soll nur verwendet werden, wenn die Beurteilung der Intelligenzminderung mit Hilfe der üblichen Verfahren wegen begleitender sensorischer oder körperlicher Beeinträchtigungen besonders schwierig oder unmöglich ist, wie bei Blinden, Taubstummen, schwer verhaltensgestörten oder körperlich behinderten Personen (zitiert nach WHO, 2015).

Die geistige Behinderung wird auch als ein Sammelbegriff bezeichnet, dem alle organisch-genetischen sowie andere Schädigungen zugeordnet werden, welche Menschen in ihrer psychischen Entwicklung und auch in ihrer Lernfähigkeit beeinträchtigen und hindern. Dadurch sind sie ihr ganzes Leben lang auf soziale und psychologisch-pädagogische Hilfe angewiesen (Schramm, 1979, zitiert nach Hinze, 1991).

2.1.6. Begriffsdefinition aus medizinischer Sicht

Im medizinischen Kontext wird unter Behinderung Folgendes angegeben: (engl.) impairment, handicap, disability; sowie eine Einschränkung des Wahrnehmungs-, Denk-, Sprach-, Lern- und Verhaltensvermögen verstanden (vgl. Klinisches Wörterbuch, Pschyrebel, 1994, S.171). Die medizinische Sichtweise der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit betrachtet *„Behinderung als ein Problem einer Person, welches unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitsproblem verursacht wird, das der medizinischen Versorgung bedarf, etwa in Form individueller Behandlung durch Fachleute. Das Management von Behinderung zielt auf Heilung, Anpassung oder Verhaltensänderung des Menschen ab“* (zitiert nach WHO, 2005, S. 24). Es wird eine Ausrichtung auf organisch- funktionale Ursachen und damit weitgehende medizinisch orientierte Behandlung verstanden (vgl. Hensle & Vernooij, 2002 S. 34).

Die ärztlichen Aufgaben beginnen mit der primären Prävention und sollen die Ursachen schwerster Behinderung vermeiden oder beseitigen (Fröhlich, 1991, S. 411).

Um einen Überblick über die verschiedenen Behinderungsformen zu geben, werden von Cloerkes und Neubert (2001) noch die verschiedenen Gruppen der Behinderung angeführt.

Cloerkes und Neubert (2001) unterscheiden folgende:

- Körperbehinderungen
- Sinnesbehinderungen (Blindheit, Sehbehinderung, Gehörlosigkeit, Schwerhörigkeit, Sprachbehinderung)
- (körperliche) Veränderungen im Bereich der Sexualorgane (Unfruchtbarkeit, Intersexualität)
- Geistige Behinderung
- Psychische Behinderung
- Altersbehinderung
- Sonstige Andersartigkeiten

Eine ähnliche Einteilung von Behinderung nach Schädigungsbereichen (Körper, Geist, Sinne und soziale Kommunikation) findet sich bei Hensle und Vernooij (2002). Die verschiedenen Behinderungsformen verweisen auf eine vielfältige Unterscheidung zwischen Schädigung und Behinderung.

2.2. Grad der Behinderung

Klauß (1993) gibt an, dass die Belastungen für die Eltern von der Behinderungsart sowie dem Behinderungsgrad abhängen, welche sich in den verschiedenen Lebensphasen auch unterschiedlich stark auswirken können. Er unterscheidet auch zwischen emotional/gedanklichen und objektiv/praktischen Problemen. Viele Eltern schätzen die psychischen Belastungen durch das Kind höher als die körperlichen ein. Dieser Unterschied hängt wiederum stark mit der Behinderung zusammen.

Der Schweregrad der Behinderung hat deutliche Auswirkungen auf die elterliche Stressbelastung. Eltern autistischer oder körperbehinderter Kinder zeigen sich stärker belastet als Eltern von Kindern mit Down Syndrom oder mit mentalen Entwicklungsverzögerungen (Shonkoff et al. 1992, zitiert nach Krause, 1997, S. 80).

Folgend wird speziell auf geistige, körperliche und schwere Behinderung eingegangen.

2.3. Unterscheidung geistige, körperliche und schwere Behinderung

Nach Erklärung des Begriffs Behinderung im Allgemeinen wird im folgenden Abschnitt näher die körperliche und geistige Behinderung definiert und konkretisiert, um eine genaue Darstellung der in dieser Forschungsarbeit behandelten Personengruppe aufzuzeigen. Dazu werden Erscheinungsformen und Defizite der körperlichen und geistigen Behinderung genannt.

Generell werden Menschen, welche eine Kombination von Behinderungsformen aufzeigen, als schwer oder mehrfach behindert angesehen. Unter Schwerbehinderung oder Mehrfachbehinderung stellen sich Menschen meist eine Person vor, die im Rollstuhl sitzt, mit der Umwelt nur schwer selbstständig oder mit Hilfestellungen kommunizieren kann und auf einen erhöhten Pflegebedarf angewiesen ist. So gibt Fornefeld (2000, S. 70) schwere Behinderung wie folgt an *„In der Regel eine Mehrfachbehinderung, die aus einer Verbindung von zwei oder mehr Behinderungen besteht“*.

2.3.1. Geistige Behinderung

Unter 2.1.5. wurde bereits eine Definition und Darstellung der geistigen Behinderung vorgenommen. Deshalb wird hier nur kurz auf die Defizite und Erscheinungsformen eingegangen.

Personen mit geistiger Behinderung weisen meist Defizite in der Lebenspraxis (zum Beispiel: nicht fähig zur selbstständigen Körperpflege oder selbstständige Essensaufnahme nicht möglich), im Sozialverhalten (zum Beispiel: stereotype Verhaltensweisen, Kontaktaufnahme mit Mitmenschen gemindert oder gestört) und im kognitiven Bereich (zum Beispiel: Defizite im Lernvermögen, Mängel in optischen, akustischen und taktilen Funktionen) auf (Verband evangelischer Einrichtungen für geistig und seelisch Behinderte e.V., 1989, S 34 f.). Sprachliche, motorische und emotionale Mängel sind weitere Begleiterscheinungen einer geistigen Behinderung.

Bei der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) findet sich folgende Definition für geistige Behinderung: *„Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning (reasoning, learning, problem solving) and in adaptive behavior, which covers a range of everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18“* (zitiert nach AAIDD, 2013, 19. 11. 2015).

2.3.2. Körperbehinderung

Unter Körperbehinderungen versteht man alle Erscheinungsformen körperlicher Beeinträchtigungen und die damit einhergehenden Schweregrade. Man bezeichnet alle Bewegungseinschränkungen des Körpers, die sich aus einer Schädigungen des Stütz- und Bewegungsapparates ergeben, als Körperbehinderung. Bleidick (1985) macht folgende Aussage: *„Eine Körperbehinderung ist - im allgemeinen Sprachgebrauch - eine überwindbare oder dauernde Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit infolge einer Schädigung des Stütz- und Bewegungssystems oder einer anderen organischen Schädigung“* (S. 161).

Erscheinungsformen von Körperbehinderungen, welche häufig auftreten, sind Schädigungen des Zentralnerven- und Skelettsystems (zum Beispiel zerebrale Bewegungsstörungen), sowie Fehlbildungen des Skelettsystems, des Weiteren generell Erkrankungen der Knochen und Gelenke (Ratgeber für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige, 2015, 19. 11. 2015).

Defizite betreffen vor allem die Grob- und Feinmotorik sowie die Wahrnehmung und Kommunikation (Verband evangelischer Einrichtungen für geistig und seelisch Behinderte e.V. S. 35 f.).

2.3.3. Schwere Behinderung

In Österreich wird das Vorliegen einer Behinderung auch über den Pflegebedarf festgestellt. So sind die Anforderungen laut dem Bundespflegegeldgesetzes des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2015) für den Bezug von Pflegegeld ein „*Ständiger Betreuungs- und Hilfsbedarf wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung beziehungsweise einer Sinnesbehinderung, die voraussichtlich mindestens sechs Monate andauern wird und ständiger Pflegebedarf von zumindest mehr als 65 Stunden im Monat*“. Als schwer und schwerst behindert gelten Personen, wenn mehr als 160 Stunden Pflegebedarf erforderlich ist.

Die in dieser Arbeit beschriebene Personengruppe weist einen Pflegeaufwand von mehr als 180 Stunden auf, benötigt zeitlich nicht koordinierbare Betreuungsmaßnahmen sowie eine dauernde Anwesenheit einer Pflege- und Betreuungsperson. Deshalb sind sie den Pflegestufen vier bis sieben zugeteilt. Die Feststellung der Behinderung erfolgt durch eine Ärztin oder einen Arzt.

2.4. Die Lebenssituation Eltern behinderter Kinder

2.4.1. Anforderungen an die Eltern

Die Geburt eines Kindes bewirkt große Veränderungen im Leben eines Paares. Die Eltern müssen bedingt durch das Kind die partnerschaftlichen Zweisamkeit aufgeben und sich den neuen Anforderungen und Aufgaben stellen. Sie werden mit eingeschränkter Partnerschaftszeit und der Neuorganisation des Alltags konfrontiert (El-Giamal, 1999).

Wird das Kind mit Behinderung geboren, dann trifft diese Diagnose das Bewusstsein vieler Eltern meist unvorbereitet, vor allem bei der Diagnose schwere Behinderung. Erfahrungen aus der eigenen Erziehung können nicht angewendet werden und die Eltern müssen sich mit einer permanenten Elternschaft über die Volljährigkeit ihrer Kinder hinaus auseinandersetzen. Die Eltern sind anfangs einer Ohnmacht ausgesetzt und tun sich auch in weiterer Folge schwer eine Bindung zu ihrem Kind aufzubauen. Niedergeschlagenheit und vor allem Trauer sind sehr präsent in der Familie. Die Lebenseinstellung sowie der Lebenssinn werden in Frage gestellt und das familiäre Gleichgewicht wird gefährdet (Hinze, 1993, S. 14).

Hinzu kommen täglichen Kleinigkeiten und Herausforderungen im Alltag, wie Behördengänge, Schlafmangel, anfallende Pflegehandlungen beim Kind, eventuell medizinische Versorgung, fehlende Fremdbetreuungseinrichtungen, erhöhter finanzielle Aufwand sowie das Fehlen von gesellschaftlichen Aktivitäten (Hinze, 1993, S. 14).

Eine Teilung in familieninterne (persönliche und familiäre Gegebenheiten) und familienexterne (Arbeitswelt und Wohnumfeld) Bedingungen des Alltags findet sich bei Engelbert (Engelbert, 1982, zitiert nach Jeltsch-Schudel, 1988, S. 22). Vor allem familienexternen Faktoren spricht er große Bedeutung zu, da sie den Lebensalltag mit dem behinderten Kind aufgrund von fehlenden Infrastrukturen wie dem Vorhandensein von entsprechenden Therapiestellen und ÄrztInnen das Alltagsleben erschweren können.

2.4.2. Auseinandersetzung mit der Behinderung und Beeinträchtigung der Partnerschaft

Väter und Mütter gehen außerdem unterschiedlich mit der Tatsache um, ein behindertes Kind zu haben. Im Idealfall, nehmen beide Elternteile das Schicksal ein behindertes Kind zu haben, an und können auch eine Zukunft für sich als Paar und Familie sehen (Hennemann, 2011).

Mütter weisen eine stärkere Identifikation mit ihrer Rolle als Mutter eines behinderten Kindes auf und bewältigen diese Situation eher, indem sie versuchen eine positive Beziehung zum behinderten Kind aufzubauen. Eltern erachten generell die richtige Einstellung gegenüber dem behinderten Kind als wichtig und geben an, dies durch Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein zu erlangen (Jeltsch-Schudel, 1988, S. 217).

Den Gedanken der Verantwortlichkeit für die Behinderung konnte Repond (1956) schon in einer Befragung zu Einstellungen und Reaktionen von Familien behinderter Kinder feststellen. Mütter sehen sich mehr betroffen und Väter neigen zu einer rationalen Auseinandersetzung mit dem Fakt ein behindertes Kind zu haben und entziehen sich eher der Verantwortung (Repond, 1956, zitiert nach Jeltsch-Schudel, 1988, S. 28.).

Hinze (1993, S.18) beschreibt das Verhalten von Vätern als sachlich orientiert und schreibt ihnen mehr Selbstbeherrschtheit zu, wodurch eine Distanz zur Behinderung geschaffen wird. Aufgrund der Erwerbstätigkeit sind sie weniger in die Betreuung des Kindes eingebunden und ihre Kontakte zu TherapeutInnen und Betreuungseinrichtungen des Kindes eingeschränkt.

Mütter, die am stärksten und unmittelbarsten mit der Behinderung konfrontiert sind, erleben eine große Belastung (Hinze, 1993). Die eigenen Wünsche und Bedürfnisse treten in den Hintergrund, der Lebensalltag wird auf das Kind ausgerichtet und häufig führt dies zur Überforderung der Frauen (Klauß & Wertz-Schönhagen, 1993, S. 53).

Affleck et al. (1991, zitiert nach Krause, 1997) verweisen auch auf eine erhöhte Stressbelastung bei Müttern behinderter Kinder. Väter hingegen fühlen sich durch die Behinderung ihres Kindes weniger gestresst.

Auch Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz und Retzlaff (2011) konnten in einer Studie bestätigen, dass Mütter behinderter Kinder signifikant höhere Stresswerte aufweisen als Väter. Sie führten eine Studie mit 327 Familien mit einem intellektuell behinderten Kind durch. Es zeigte sich, dass Mütter eine signifikant höhere Stressbelastung haben. Jedoch wiesen sie eine signifikant ausgeprägte Nutzung von sozialer Unterstützung und eine Fokussierung auf das behinderte Kind auf. Väter zeigen eine niedrigere empfundene Stressbelastung in Kombination mit einem höheren Gefühl des Familienzusammenhaltes. Es zeigte sich bei den Männern eine geringere Nutzung sozialer Unterstützung, eine geringere Intensivierung der Partnerschaft, sowie eine geringere Fokussierung auf das behinderte Kind.

Die Untersuchung verwies auch auf die Tatsache, dass Väter den Vorteil haben, dass der Beruf einen Schutzfaktor für sie darstellt, da sie weniger einer sozialen Isolation ausgesetzt sind. Trotzdem muss beachtet werden, dass die Aufgabe des Hauptversorgers der Familie auch belastend sein kann.

Hennemann (2011) beschreibt auch Schwierigkeiten als Paar zu bestehen darin, mit dem behinderten Kind ein Leben in einem normalen Rahmen zu führen. Im Alltag dreht sich fast alles um die Pflege, die Fortschritte und organisatorischen Belangen des Kindes. Die Kommunikation zwischen den Eltern bezieht sich oft nur mehr auf das Kind und es bleibt wenig Zeit für die Eltern und deren Beziehung.

Die Mütter wiederum finden sich in der Rolle der Hauptverantwortlichen wieder, da sie den Großteil der Pflege und Betreuung des Kindes übernehmen und immer direkt mit der Behinderung konfrontiert sind. Dadurch erleben sie auch mehr Belastung (Hinze, 1991). So geben Mütter öfter an Probleme mit ihrer Gesundheit, der Einschränkung in ihrer Mutterrolle und der Ehebeziehung zu haben. Sie zeigen ihre Gefühle mehr als Väter, haben aber in der Folge auch mehr Bewältigungsstrategien zur Verfügung und erfahren durch Unterstützung, die sie sich auch von extern holen, eine Stressreduktion (Krause, 1997).

Zusätzlich kommt es für Frauen zu einer noch stärkeren Rollenübernahme als in Familien ohne behindertem Kind. So verzichten Frauen eher auf einen Wiedereinstieg in das Berufsleben nach der Karenz zu Gunsten des behinderten Kindes. Die Mütter sind laut Cloerkes (2007) eher aufgrund der dauernden Konfrontation mit dem behinderten Kind psychischen und physischen Überbelastungen ausgesetzt. Die Mutter-Kind Beziehung kann auch durch das Zurückstecken und den Verzicht der Mutter belastet sein. Auf der anderen Seite kommt es aber durch die besondere Aufgabe ein behindertes Kind zu haben zu einer größeren Stabilität in der Mutterrolle.

Da die Pflege und Betreuung der behinderten Kinder vorwiegend von den Müttern übernommen werden, entsteht für diese ein Zuwachs des Aufgabenspektrums und des Einflusses innerhalb der Familie, wodurch diese auch als dominant betrachtet werden (vgl. Jeltsch-Schudel, 1988, S. 33.).

2.4.3. Auswirkungen auf das familiäre Leben und deren Bewältigung

Retzlaff, Hornig, Müller, Reuner und Pietz (2006) untersuchten die Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. Sie geben an, dass wichtige Ressourcen zur Bewältigung ein gutes Funktionsniveau der Familie, die Wertschätzung der Familie und auch das Engagement für die Partnerschaft sind. Sie überprüften wie der Schweregrad der Behinderung, die Stressbelastung, die Familien-Kohärenz und das Vorhandensein von familiären Ressourcen zusammenwirken.

Die Untersuchung zeigte, dass familiäre Stärken entwickelt wurden und die Art der Behinderung (leicht, mittel, schwer) als Herausforderung gesehen wird. Der Vergleich fand anhand von Familien mit niedriger, mittlerer und hoher Familien-Kohärenz statt. Bei Familien mit hoher Familien-Kohärenz unterstützten die Eltern sich gegenseitig stark in ihrer Partnerschaft und die elterliche Verbindung hat eine wichtige Rolle inne. In der Gruppe der mittleren Familien-Kohärenz war dies weniger der Fall, da der partnerschaftliche Austausch weniger intensiv stattfand.

Dasselbe Ergebnis zeigte sich in der Gruppe niedriger Familien-Kohärenz. Hier wurde weniger auf individuelle Interessen eingegangen und die Partnerschaft wurde weniger intensiv gelebt. Emotionale Unterstützung wurde in dieser Gruppe eher außerhalb der Familie gesucht und nicht in der Partnerschaft.

Stress, der fast jede Familie mit behindertem Kind begleitet, entsteht, wenn man den inneren und äußeren Anforderungen, die gestellt werden nicht mit den zur Verfügung stehenden Möglichkeiten (Ressourcen) bewältigen kann (Bodenmann, 2001). Die Geburt eines behinderten Kindes stellt für Eltern ein kritisches Lebensereignis dar und bewirkt für die Eltern und die Partnerschaft eine enorm hohe Belastung.

Laut Bodenmann (2001) wirkt sich Stress meist über die Jahre hinweg negativ auf die Partnerschaft aus. Vor allem Elternpaare, die im Alltag viel Stress erleben und damit nicht umgehen können, haben ein höheres Risiko für einen ungünstigen Verlauf der Beziehung. Daraus resultiert ein erhöhtes Trennungs- und Scheidungsrisiko. Eltern mit behinderten Kindern müssen sich mit besonderen Anforderungen im Alltag auseinandersetzen und erleben dadurch auch mehr Stress und Anspannung.

Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg, Floyd, Orsmond et al. (2010) führten mit 391 Eltern von Kindern mit einer autistischen Störung eine Untersuchung durch. Es zeigte sich, dass Eltern mit einem autistischen Kind im Vergleich zu Eltern mit einem normalen Kind sich häufiger scheiden lassen (13,8% versus 23,5%). In der Studie wurde untersucht wie die Scheidungsrate bei Paaren aussieht, die ein erwachsenes Kind mit Autismus haben. So findet häufiger eine Scheidung statt, wenn das autistische Kind ins Jugend- und Erwachsenenalter kommt. Sie sehen einen Grund für das Scheidungsrisiko in den Anforderungen, die das autistische Kind an seine Eltern auch noch im Erwachsenenalter hat.

Jeltsch-Schudel (1988) zeigt anhand vom Wohnzyklus, den sie mit der Entwicklung des Individuums und mit der Entwicklung der Familie in Verbindung bringt, die Unterschiede von Familien mit behinderten Kindern zu Familien mit gesunden Kindern auf. Den Wohnzyklus sieht sie dabei als Stellvertretung für die Phasen des Lebenslaufs. So wird dem behinderten Kind eine völlige Ablösung vom Elternhaus, ein Zusammenziehen mit dem Partner sowie die Schaffung einer eigenen Familie fast nicht ermöglicht. Die Eltern müssen meist auch im Erwachsenenalter die Obhut übernehmen und stehen praktisch einer dauerhaften Betreuung ihres Kindes gegenüber (Jeltsch-Schudel, 1988, S. 25). Ein Loslassen vom Kind ist meist nicht möglich.

Die Bewältigung der Anforderungen im familiären Leben mit einem behinderten Kind aktiviert interne wie externe Ressourcen der Eltern. Eckert (2012, S. 28 ff.) beschreibt die Verbundenheit innerhalb der Familie, eine erfolgreiche Kommunikation, familiäre Identität sowie die generell Pflege sozialer Kontakte als primäre Faktoren der familiären Ressourcen. Externe Ressourcen stellen für ihn Selbsthilfegruppen, der Freundes- und Bekanntenkreis, sowie die professionelle Unterstützung durch Betreuungseinrichtungen dar.

Sarimski, Hintermair und Lang (2013, S.23 ff.) bezeichnen die Ressourcen der Eltern, soziale Ressourcen und die Besonderheiten des Kindes als prägnant für eine gute Bewältigung der Behinderung.

Thyen, Hagedorn-Greiwe und Queisser-Luft (2002) sehen eine positive Bewältigung, wenn die Familienmitglieder eine psychische sowie physische Gesundheit vorweisen können und die Familie die ihr gestellten Anforderungen annehmen kann. Eine weitere Auswirkung der Behinderung auf die Eltern sehen sie in nicht wahrgenommenen Chancen der persönlichen und beruflichen Entwicklung.

Einen weiteren Faktor im Zusammenleben mit einem behinderten Kind stellt die Geschwisterbeziehung zwischen gesunden und behinderten Kindern dar. Sie kann sich positiv wie auch negativ auswirken. Ist ein behindertes Kind das Erstgeborene, dann sind folgende Geschwister Kinder mit der Tatsache konfrontiert, die Eltern nie für sich alleine zu haben, da sie ein besonders pflegebedürftiges und betreuungsbedürftiges Geschwisterkind haben, welches eine vermehrte Zuwendung benötigt (Klauß & Wertz-Schönhagen, 1993, S. 51). Den Müttern ist meist bewusst, dass das gesunde Geschwisterkind zurück stehen und sich rücksichtsvoll benehmen muss (Hackenberg 1985, zitiert nach Klauß & Wertz-Schönhagen, 1993, S. 51).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass der Grad der Behinderung Auswirkungen auf die Stressbelastung der Eltern hat. Eltern eines behinderten Kindes ist es weniger möglich sich um die Partnerschaft zu kümmern als Eltern von einem nicht behinderten Kind. Oftmals hängt die Entwicklung der Partnerschaft und der gesamten Familie von der Ausgangssituation ab. Können beide Elternteile das Schicksal annehmen ein behindertes Kind zu haben und wollen sie sich gemeinsam der Aufgabe stellen, dann sind die Aussichten für eine gemeinsame Zukunft als Familie gut. Die Hauptunterschiede zwischen Männern und Frauen zeigen sich darin, dass die Mütter mehr Stressbelastung als die Väter aufweisen. Für eine positive Bewältigung der familiären Lebenssituation mit einem behinderten Kind sind auch die zur Verfügung stehenden Ressourcen relevant.

3. FORSCHUNGSFRAGEN

3.1. Zielsetzung

Die Intention dieser Forschungsarbeit ist, das Erleben des Erwachsenwerdens eines schwer behinderten volljährigen Kindes aus der Elternperspektive näher zu beleuchten. Dabei sollen aus der Retrospektive subjektive Empfindungen und Wahrnehmungen, die im bisherigen Zusammenleben mit dem behinderten Kind gemacht wurden, aufgezeigt werden. Ein besonderes Augenmerk wird auf die unterschiedlichen Sichtweisen der Mütter und Väter gelegt. Dazu werden die Belastungen, Bedürfnisse und Auswirkungen auf das persönliche Leben herausgearbeitet. Ein Überblick über die Anforderungen, die an Eltern eines behinderten Kindes im Alltag gestellt werden, soll außerdem vermittelt und besonders relevante Erlebnisse dargestellt werden.

3.2. Fragestellungen

Um eine klare Darstellung und ein besseres Verständnis für das Leben mit einem behinderten Kind zu schaffen, wurden Forschungsfragen entwickelt, die dieses Thema möglichst umfangreich erfassen sollen. Dazu wurden einzelne Abschnitte gestaltet um eine bessere Strukturierung der Arbeit zu ermöglichen. Auf Grundlage der Literatur resultieren folgende Forschungsfragen, welche den Abschnitten für die Erhebung mit qualitativen Interviews zugeordnet wurden:

- Wie gestaltete sich der Umgang mit der Behinderung?
- Wie wurde das Leben durch die Behinderung des Kindes beeinflusst?
- Welche Unterstützungen standen zu Verfügung und wie wurden diese genutzt?
- Welche Bewältigungsmechanismen standen zu Verfügung und wie wurden diese genutzt?
- Welche Lebensphasen des Kindes wurden als besonders intensiv erlebt?
- Wie wurde die Partnerschaft durch das behinderte Kind beeinflusst?
- Wie gestaltete sich die Beziehung zu Geschwisterkindern? Wie veränderte sie sich im Laufe der Zeit?

4. METHODE

Für diese Forschungsarbeit wurden zur Datenerhebung und Auswertung Untersuchungsmethoden ausgewählt, die in der qualitativen Forschung angewendet werden.

Als qualitative Datenerhebungsmethode wurde das problemzentrierte Interview verwendet und für die folgende Auswertung die strukturierte Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) gewählt.

4.1. Planung und Vorgehen

Elternpaare mit einem erwachsenen schwer behinderten Kind zu finden, gestaltete sich anfangs als schwierig. Viele Elternpaare leben getrennt, oder die Väter waren nicht bereit an den Interviews teilzunehmen. Insgesamt wurden sieben Institutionen (Tagesstätten, Werkstätten und basale Tageszentren) in Wien, Niederösterreich und der Steiermark angeschrieben, welche die Söhne und Töchter mit schweren Behinderungen tagsüber betreuen. Von vier GruppenleiterInnen kamen positive Rückmeldungen mit der Zusage, dass sie den Elternbrief, der im Anschreiben mitversandt wurde, gerne an die Eltern weiterleiten und sie auch persönlich auf das Forschungsvorhaben aufmerksam machen würden. Die restlichen Anfragen blieben leider ohne Erfolg.

Nach einer ersten Aussendung kamen nur wenig direkte Rückmeldungen von Eltern und es mussten auch Elternpaare abgelehnt werden, da sie nicht die vorgegeben Kriterien erfüllten. Weitere Versuche im persönlichen Freundes- und Bekanntenkreis Elternpaare zu finden, waren am Ende sehr hilfreich. So wurden schließlich drei weitere Elternpaare gefunden, welche auch die geforderten Kriterien erfüllten.

4.2. Durchführung der qualitativen Erhebung

Nachdem die Eltern den Elternbrief, der alle wesentlichen Daten und Informationen der Forschungsarbeit enthielt, bekommen hatten, wurde telefonisch Kontakt aufgenommen und ein Termin für das Interview ausgemacht. Alle sechs Interviews fanden bei den Elternpaaren zu Hause statt und Väter und Mütter wurden getrennt voneinander befragt, damit keine gegenseitige Beeinflussung möglich war. Vor Beginn wurde den Eltern nochmal genau das Forschungsvorhaben erklärt und eine Einverständniserklärung zur Aufzeichnung des Interviews, sowie zur anschließenden Transkription vorgelegt.

Außerdem wurde noch ausdrücklich auf die Freiwilligkeit und Anonymität hingewiesen und bestätigt, dass kein Rückschluss auf die Eltern beziehungsweise ihr Kind möglich ist. Zusätzlich wurden bei jedem Vater und jeder Mutter die demografischen Variablen mittels eines Kurzfragebogens abgefragt. Die Interviews wurden alle innerhalb eines Monats geführt, wobei das kürzeste Interview 25 Minuten und das längste eine Stunde und 22 Minuten dauerte.

4.3. Stichprobe

Insgesamt kamen von allen befragten Elternpaaren vier für die Forschungsarbeit in Frage. Es wurden acht Interviews, je vier mit den Vätern und je vier mit Müttern geführt. Alle Eltern waren österreichische Staatsbürger, deutschsprachig, verheiratet und die leiblichen Eltern des Kindes. Das Durchschnittsalter der Mütter lag bei 60,5 Jahren und die Väter hatten ein Durchschnittsalter von 65,5 Jahren.

Die Väter waren berufstätig und die Mütter waren als Hausfrauen tätig. Ein Elternpaar hatte einen Sohn und die anderen eine erwachsene behinderte Tochter, wobei alle Kinder im gemeinsamen Haushalt mit ihren Eltern leben und täglich eine Betreuungseinrichtung besucht wird. Aus den Kurzfragebögen konnte entnommen werden, dass bis auf ein Kind alle Geschwister haben und sie das erste Kind in der Familie waren. Um eine Eingrenzung der Zielgruppe vorzunehmen, wurde das Alter der Söhne/Töchter auf 25-45 Jahren festgesetzt. Die Einstufung der Söhne und Töchter mit den Pflegestufen 4-7 stellte eine weitere Eingrenzung dar.

Ein weiteres Kriterium stellte das gemeinsame Leben mit den Söhnen/Töchtern in einem Haushalt dar. Alle Elternpaare und ihre Kinder erfüllten die genannten Kriterien.

Eine genaue Diagnose konnten bis auf ein Elternpaar alle angeben. Bei allen Kindern lag eine geistige Behinderung vor. Bei zwei Kindern wurde zusätzlich Autismus diagnostiziert und ein Kind hatte die Diagnose Down Syndrom. Drei Kinder hatten zudem eine körperliche Behinderung, wobei zwei unter einer Zerebralparese und zusätzlich unter epileptischen Anfällen litten.

Den Vätern und Müttern wurde bei der Auswertung zur Gewährleistung der Anonymität Personencodes (P1-P8) zugeteilt. Die Väter erhielten die Codes P1-P4 und die Mütter die Codes P5-P8.

Die erste Untersuchungsperson war ein Vater (Personencode P1), dessen Tochter eine geistige Behinderung mit diagnostiziertem Autismus hat.

Die zweite Person (Personencode P2) war ebenfalls ein Vater, der eine Tochter mit geistiger und körperlicher Behinderung hat.

Die dritte Interviewperson (Personencode P3) war der Vater einer Tochter mit geistiger und körperlicher Behinderung.

Der vierte Vater (Personencode P4) hat einen geistig und körperlich behinderten Sohn, welcher ein Einzelkind ist.

Die erste Mutter (Personencode P5), die interviewt wurde, ist die Mutter einer Tochter mit geistiger und körperlicher Behinderung.

Die zweite Mutter (Personencode P6), war eine Mutter, deren Tochter eine geistige Behinderung mit diagnostiziertem Autismus hat.

Die dritte Interviewperson (Personencode P7) war die Mutter die eine Tochter mit geistiger und körperlicher Behinderung hat.

Die teilnehmende Person (Personencode P8), war die Mutter mit einem geistig und körperlich behinderten Sohn, welcher ein Einzelkind ist.

4.4. Messinstrument

Das zentrale Erhebungsinstrument für den qualitativen Teil war ein problemorientierter Interviewleitfaden, welcher in den Interviews, die mit den Vätern und Müttern face to face geführt wurden, zur Anwendung kam. Ziel war es primär ein offenes Gespräch zu führen und den Eltern die Möglichkeit ihre Erfahrungen und Erlebnisse mit ihrem Kind wiederzugeben. Durch die Vorbereitung der Fragen sollten die einzelnen Bereiche dennoch abgedeckt und eine Aufrechterhaltung des Gesprächsflusses sollte dadurch gewährleistet werden. Jedoch wurde den Eltern aufgrund des narrativen Charakters genug Freiraum gelassen um frei zu antworten. Dieser Leitfaden wurde erarbeitet und an folgenden Fragebögen angelehnt:

Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel) von Stein und Riessman, dt. Bearbeitung durch Ravens-Siebener et al. (2001):

Der Familien Belastungs Fragebogen ist die Übersetzung ins Deutsche der „Impact on Family Scale“.

Der Fragebogen erfasst familiäre Belastung und Auswirkungen durch die chronischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen auf die Familie. Erfasst wird anhand von 33 Items die tägliche soziale Belastung der Eltern, die persönliche Belastung, die Belastung der Geschwisterkinder, die finanzielle Belastung, die Bewältigungsprobleme mit der Belastung sowie ein Summenwert (total score) der die Belastungen insgesamt angibt. Der Fragebogen wurde in einer Querschnittsuntersuchung bei 273 Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern verwendet. Die Ergebnisse daraus verweisen auf die Eignung des Familien Belastungs Fragebogens zur Erfassung der familiären Belastung bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen von Kindern und Jugendlichen (vgl. Robert Koch Institut, 24. 11. 2015).

Fragebogen zu Bedürfnissen von Eltern behinderter Kinder (BEK) von Bailey und Simeonsson, deutsche Fassung von Sarimski (1996):

Der Fragebogen zu Bedürfnissen von Eltern behinderter Kinder ist die deutsche Bearbeitung des „Family Needs Survey“.

Der Fragebogen dient der systematischen Dokumentation von Hilfe- und Beratungsbedürfnissen von Eltern behinderter Kinder. Erfasst wird anhand von 35 Items das Bedürfnis nach Informationen (zur Behinderung, zum Verhalten des Kindes, Möglichkeiten der Förderung und Entwicklungsperspektiven), das Bedürfnis nach Unterstützung (durch Mitglieder der Familie, Freunde oder anderer Eltern), die Erklärung der Behinderung für das Umfeld, die Suche nach ambulanten Diensten, das Bedürfnis nach finanzieller Unterstützung und das Bedürfnis nach Beratung in Familienbeziehungen. Die Akzeptanz des Fragebogens wurde in einer Stichprobe von 422 Eltern in den USA geprüft, sowie die Stabilität der Angaben der Eltern und die faktorielle Struktur des Fragebogens verifiziert. Die Ergebnisse daraus bestätigen eine Eignung zur Erfassung der Bedürfnisse von Eltern behinderter Kinder (vgl. Klaus Sarimski, 2008).

Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder (FBEBK) Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung von Eckert Andreas (2007):

Der Fragebogen erfasst die subjektiv erlebte Bedürfnislage bezüglich personeller und institutioneller Unterstützung von Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher im Alter bis 20 Jahren. Erfragt werden auch die persönlichen und familienbezogenen Wünsche von Eltern. Anhand von 34 Items werden das Informationsbedürfnis, das Beratungsbedürfnis, das Entlastungsbedürfnis, das Kontaktbedürfnis und das Kommunikationsbedürfnis abgefragt (vgl. Forschungsstelle Familie und Kindliche Behinderung, 25.11.2015).

Der anhand der drei vorliegenden Fragebogen erarbeitete Interviewleitfaden wurde vorab als Probeinterview mit einer Mutter eines behinderten Kindes und zusätzlich noch mit einem Vater geführt, welche nicht verheiratet waren. Die jeweiligen Partner wurden im Rahmen dieser Arbeit nicht befragt, da keine aufrechte Partnerschaft mehr bestand. Nach dem ersten und dem zweiten Probeinterview wurde der Interviewleitfaden überarbeitet und modifiziert um die gesuchten Informationen erfragen zu können. Erfasst wurden die generelle Unterstützung, die Belastungen und Auswirkungen der Behinderung auf die Eltern, sowie der Umgang mit der Behinderung. Zusätzlich wurde noch das Erleben der einzelnen Lebensphasen, die Beeinflussung der Partnerschaft und die Geschwisterbeziehung erfragt.

4.5. Datenauswertung

Die Transkription der aufgezeichneten Gespräche lehnt sich an den Richtlinien von Froschauer und Lueger (2003) an und wurde mit der Transkriptionssoftware f4 durchgeführt. Folgende Regeln kamen zur Anwendung:

- Die Kodierung der GesprächsteilnehmerInnen für InterviewerInnen I1, I2...; für Befragte B1, B2,..
- Pausen (pro Sekunde ein Punkt)
- Nichtverbale Äußerungen in runder Klammer angeben = (B1 lacht)
- Situationsspezifische Geräusche in spitzer Klammer angeben = >Telefon läutet<
- Hörersignale als normalen Text angeben = mhm, äh
- Auffällige Betonung unterstreichen
- Unverständliches als Punkte in Klammer
- Vermuteter Wortlaut bei schlechtverständlichen Stellen in Klammer schreiben.

Nach der Transkription der Interviews wurde das vorliegende Material mit der strukturierten Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) in Kategorien unterteilt und anschließend die Interpretation vorgenommen. Die strukturierte Inhaltsanalyse will eine bestimmte Struktur aus dem Material herausfiltern. Konkret wurde für diese Arbeit die inhaltliche Strukturierung zur Auswertung angewendet. Diese versucht bestimmte Themen, Inhalte sowie Aspekte aus dem Material herauszufiltern. Dazu werden Kategorien entwickelt und der Text mit Hilfe dieser zuvor fest gelegten Kategorien bearbeitet und zusammengefasst (vgl. Mayring, 2015, S. 103).

Die folgenden drei Schritte kommen bei der strukturierten Inhaltsanalyse nach Mayring zur Anwendung (zitiert nach Mayring, 2015, S.97.):

1. Definition der Kategorien

Es wird genau definiert, welche Textbestandteile unter eine Kategorie fallen.

2. Ankerbeispiele

Es werden konkrete Textstellen angeführt, die unter eine Kategorie fallen und als Beispiele für diese Kategorien gelten sollen.

3. Kodierregeln

Es werden dort, wo Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestehen, Regeln formuliert, um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen.

Die Auswertung nach den Regeln von Mayring (2015) erfolgte mit Hilfe von MAXQDA, einer Software für die Analyse von qualitativen Daten.

5. ERGEBNISSE

Zur Gewährleistung der Anonymität der Interviewteilnehmer, wurden diese in den jeweiligen Ankerbeispielen des Kategoriensystems mit dem Großbuchstaben P (Person) und der Nummer des jeweiligen Interviews (1-8) abgekürzt. Die gewählten Textpassagen sollen zum besseren Verständnis und zur Veranschaulichung der Interpretationsergebnisse dienen. Die Ergebnisse wurden des Weiteren durch die Einteilung in die verschiedenen Kategorien untergliedert und für eine übersichtlichere Darstellung den einzelnen Forschungsfragen untergeordnet. Die detaillierte Beschreibung des Kategoriensystems und der Subkategorien sowie der Ankerbeispiele ist im Anhang (10.6.F) zu finden.

In der folgenden Tabelle werden die Forschungsfragen und die zugeordneten Kategorien dargestellt:

<u>Forschungsfrage</u>	<u>Kategorie</u>
1.) Wie gestaltete sich der Umgang mit der Behinderung?	Konfrontation und Umgang mit der Behinderung
2.) Wie wurde das Leben durch die Behinderung des Kindes beeinflusst?	Belastungen
3.) Welche Unterstützungen standen zu Verfügung, wurden diese genutzt?	Unterstützung
4.) Welche Bewältigungsmechanismen standen zu Verfügung, wurden diese genutzt?	Bewältigung
5.) Welche Lebensphasen des Kindes wurden als besonders intensiv erlebt?	Lebensphasen des Kindes
6.) Wie wurde die Partnerschaft durch das behinderte Kind beeinflusst?	Partnerschaft
7.) Wie gestaltete sich die Beziehung zu Geschwisterkindern? Wie veränderte sie sich im Laufe der Zeit?	Geschwister

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Interviews entsprechend der Forschungsfragen zusammengefasst und Beispiele angeführt.

1.) Wie gestaltete sich der Umgang mit der Behinderung?

Vor allem die Konfrontation mit der Diagnose der Behinderung und die darauffolgende Ungewissheit, wie sich das Kind und das gemeinsame Leben entwickeln werden, stellte für alle Eltern eine große Hürde dar. Die Nachricht, dass ihr Kind behindert ist, wirkte sehr ernüchternd auf die Eltern und besonders für die Mütter war es schwer zu verkraften. Zwei Mütter bekamen die Information, dass ihr Kind behindert ist, im Krankenhaus. Beide empfanden die Art der Mitteilung als sehr unangebracht und wurden mit der Information auch alleine gelassen.

"Wo man dann diese Diagnose bekommt, und die ja für mich eher sehr kalt war und sehr unprofessionell."

(P5; 4-4)

"Also die Schwester hat es mir gesagt, kein Arzt."

(P8; 6-6)

Die Diagnose stellte für Väter und Mütter eine Schocksituation dar. Für zwei Mütter stellte sich sogar die Frage, ob ihr Kind womöglich vertauscht wurde.

"Das sind ja so blöde Überlegungen und so...ich habe mir so gedacht:"Mein Gott, nein, zum Schluss haben sie sie vertauscht". Da habe ich dann so drüber nachgedacht. Das sind so Gedankenspiele."

(P7; 170-170)

"Na ja, damals war es schlimm. Und dann habe ich es ja auch noch nicht geglaubt, nicht? Weil dann habe ich mir gedacht:" Na ja, vielleicht haben sie es vertauscht, oder irgendwas."

(P8; 2-2)

Ein Elternpaar empfand die Diagnose einerseits als Schock und andererseits als Erleichterung, da sie nach der Diagnosestellung endlich die richtigen Schritte in die Wege leiten konnten. Dadurch entstand bei ihnen auch mehr Zuversicht bezüglich der Entwicklungsmöglichkeiten ihres Kindes. Für eine Familie stellte die Tatsache, dass ihnen anfangs niemand sagen konnte, welche Erkrankung ihr Kind hat, eine bedrückende Zeit dar.

"Hin und her ist das gegangen: " Na ja, vielleicht hat sie das? Vielleicht hat sie jenes?" Aber es ist nichts heraus gekommen, bei dem Ganzen."

(P2; 2-2)

Nachdem zuerst einmal fest stand, dass das Kind eine Behinderung hat und dann auch noch geklärt war, um welche Behinderung es sich handelt, begann für alle Eltern ein langer Weg der Informationssuche. Die Eltern beschafften sich die Informationen über die Behinderung, die zukünftige Entwicklung sowie angebotene Fördermöglichkeiten selbstständig. Teilweise bekamen die Eltern auch ungenaue oder falsche Informationen. Alle Väter gaben an, dass sie mit den Auskünften unzufrieden waren und diese auch nicht ausreichend waren.

"Also quasi haben wir (.) selber uns auch dann Fördermaßnahmen gesucht und überlegt."

(P1; 6-6)

"Also Information war Null. Wir haben uns das alles wirklich alles selber suchen müssen."

(P2; 12-12)

"Und diese Auskünfte waren eher ernüchternd, denn aufbauend. Keine Hinweise auf (..) empfohlene Therapien oder Anwendungen."

(P3; 13-13)

"Wir haben dann gegoogelt, und alles Mögliche. Ja, - da stehen so viele Sachen drinnen"

(P4; 10-10)

Von den ÄrztInnen und Spitälern bekamen alle Eltern direkt nach der Geburt so gut wie keine Informationen bezüglich der Behinderung ihres Kindes. Auch in weiterer Folge waren die Interaktionen mit ÄrztInnen und Spitälern wenig zufriedenstellend. Alle Eltern kontaktierten immer wieder neue ÄrztInnen, beziehungsweise wurden sie auch immer wieder weiter an andere ÄrztInnen und Spitäler verwiesen.

"Von den Ärzten haben wir in dem Sinn nichts erfahren."

(P7; 90-90)

"So eigentlich vom Krankenhaus oder von den Spitälern her, eigentlich keine Informationen bekommen haben."

(P8; 27-27)

Eine Mutter, die sich sogar aus den USA Bücher bestellte und dann übersetzen ließ, gab an, dass es sehr hilfreich gewesen wäre, wenn sie direkt nach der Geburt im Krankenhaus eine Informationsbroschüre bekommen hätten. Sie gab auch an, dass ihr die Privatinstitutionen am meisten geholfen hätten. Generell hätte sie für sich selbst auch gerne eine Anlaufstelle gehabt, wo auch sie Unterstützung bekommen hätte.

"Aber, dass man betroffenen Eltern eine Broschüre, Lektüre, wie immer das gefasst wird, dass man ein Informationsblatt, wo einfach oben steht: Diese Institution, - so wie es jetzt die Lebenshilfe macht, - Sie können sich an diese Institution wenden, und die gibt Ihnen die Möglichkeit, weitere Schritte mit ihrem Kind zu tun. Nicht nur fürs Kind, Sie selber können dann auch Hilfe in Anspruch nehmen. das gehört aber gleich nach der Geburt. Bevor der Elternteil entlassen wird. Dass die sofort diese Informationen bekommen."

(P5; 26-26)

Rückwirkend betrachtet, wäre eine Informationsstelle für alle Elternpaare sehr hilfreich gewesen, und die anfallenden Herausforderungen wären so leichter zu bewältigen gewesen.

2.) Wie wurde das Leben durch die Behinderung des Kindes beeinflusst?

Die individuellen und alltäglichen Belastungen wurden hier erfragt, sowie deren Auswirkungen aufgezeigt. Generell zeigt sich, dass Frauen mehr über Belastungen durch das behinderte Kind berichten als die Väter.

a) Individuelle Belastungen der Väter und Mütter:

Ein Vater sprach sehr direkt über die erlebten Belastungen, die er und seine Frau durch die gemeinsame Erziehung der gesunden Geschwisterkinder und des behinderten Kindes erlebten. Er erzählte, dass es ganz brenzlige Situationen gegeben habe und es aufgrund aggressiven Verhaltens der Tochter auch Verletzungen gegeben hat.

"Und das waren natürlich immer Horrorsituationen für uns, wenn jetzt das dritte Kind als Baby geschrien hat, und die sie ist dann auf das zweite Geschwisterkind los gegangen, weil sie das nicht ausgehalten hat. Also da sind wir wirklich rotiert, am Stand."

(P1; 36-36)

Ein Vater berichtete von Sorgen, wenn er seine Tochter alleine betreute, während seine Frau Urlaub machte.

"Da waren viele Momente, die... (..)die schon teilweise beunruhigend waren. Also da habe ich viel Zeit mit ihr auch alleine verbracht, und alle Sorge gehabt. Das war sehr intensiv, das mitzuerleben, ja. Aber es ist gut gegangen."

(P3; 39-39)

Nur ein Vater empfand die Betreuung und Pflege seines behinderten Kindes als nicht belastend.

Eine Mutter berichtete über die ständige Anspannung, wie sich das Kind entwickeln wird und dass sie diese ständige Ungewissheit, was die Zukunft bringen wird, als belastend empfand. Sie sprach konkret die „ewige Angst“ an, die sie in Bezug auf die zukünftigen Betreuungsplätze ihrer Tochter hatte. Als klare Belastung nannte eine Mutter das Zusammenwirken von behindertem Kind und Haushalt. Sie erkannte auch klar die Auswirkungen auf ihr persönliches Leben.

Zuerst mussten immer die Bedürfnisse ihres Kindes gestillt sein und dann konnte sie sich erst mit ihren eigenen Wünschen befassen. Die permanente Aufsicht, die behinderte Kinder benötigen, empfanden zwei der vier befragten Mütter als sehr belastend.

"Und die größte Belastung war immer die Ungewissheit. Wenn irgendwie ein Tief war...kommen wir wieder raus, aus dem Loch? Wird es schlechter? Bleibt es schlecht?"

(P7; 130-130)

"Welche Belastung? Kann ich auch nicht sagen, ja. Ich meine, wenn, dann alles. Wenn dann alles! Er, der Haushalt, manches Mal ist mir das alles über den Kopf gewachsen."

(P8; 188-188)

"Eigentlich kann ich sie nie allein lassen und es geht nichts."

(P6; 89-89)

Der Umstand ihrer Berufsaufgabe und dass der Mann alleine für das Familieneinkommen zuständig war, stellte für eine Mutter eine persönliche Belastung dar.

"Weil es ist schon eine enorme Einbuße, wenn du als Berufstätige auf einmal aufhörst, und sehr gut verdient hast, und dann auf einmal Null. Und dann muss der Mann alles alleine machen. Das ist schon eine Belastung."

(P5; 48-48)

b) Alltägliche Belastungen der Väter und Mütter:

Alle Familien bezeichneten die Therapien und deren Anfahrt sowie den Transport zu den jeweiligen Betreuungseinrichtungen als belastend.

"Ich habe sie in der Früh hinggebracht, bin in die Arbeit gefahren, und meine Frau hat sie dann zu Mittag abgeholt. Also immer hin und her. Ständig."

(P2; 26-26)

"Dann fahre ich halt jeden Tag da rüber". Und das haben wir halt dann gemacht, 12 Jahre lang."

(P8; 62-62)

Weitere Probleme stellten der besondere Pflegeaufwand, die ständige Aufsicht sowie die ständige Beschäftigung mit dem Kind dar. Auch die laufenden Kontrollen beim Arzt und oftmals auch die Unklarheiten was das Kind gerade benötigt, wurde als belastend empfunden.

"Hat eine Kleinigkeit nur gehabt, einen Tag, eine Nacht warst du schon im Krankenhaus. Am nächsten Tag haben sie dich dann heim geschickt. Das waren halt schon eine bisschen belastende Probleme."

(P4; 56-56)

Drei Elternpaare erzählten offen über die Nachtsituation und dass diese auch eine Beeinträchtigung des Lebensalltages darstellte, da sich durch die nächtliche Betreuung ein Schlafdefizit einstellte. Die Mütter sowie auch die Väter standen abwechselnd in der Nacht auf und kümmerten sich um das Kind.

"Und dann haben wir halt...die ganze Nacht sind wir dann, mein Mann und ich abwechselnd, im Zimmer auf und ab gegangen mit ihr, und so haben wir sie beruhigen können. Und kaum hat man sie hingelegt oder auf den Bauch gelegt, hat sie wieder geschrien. Dann hat sie echt gebrüllt, wie am Spieß."

(P6; 62-62)

"Ich meine, in der Nacht, wenn ich munter werde, denke ich mir, ich würde mich gerne rüber drehen, und weiter schlafen. Denkst du dir: "Nein, ich muss jetzt aufstehen, und schauen gehen""

(P8; 214-214)

Alle Elternpaare bewältigten die anfallenden Probleme und die daraus resultierenden Belastungen alleine. Eine Familie redete offen darüber, dass es schön gewesen wäre, wenn ein Familienentlastungsdienst gekommen wäre. Sie hätten sich dadurch eine Entlastung in der Betreuung ihres behinderten Kindes erwartet. Der Besuch einer/eines TherapeutIn zu Hause hätte für eine Mutter eine Hilfe dargestellt.

- c) Auswirkungen und Verzicht der Elternpaare im Leben bedingt durch die Behinderung des Kindes:

Bei allen befragten Familien zeigte sich, dass durch die Behinderung des Kindes alle Mütter die Berufstätigkeit aufgaben und zu Gunsten des Kindes daheim blieben und die Pflege übernahmen. Alle vier Mütter bedauerten diesen Verzicht und empfanden dies auch als eine Einbuße in der persönlichen Zukunftsvorstellung.

"Verzichten...natürlich muss man auf vieles verzichten. Ich wäre zum Beispiel wahnsinnig gerne weiter arbeiten gegangen, weil ich einen tollen Job gehabt habe. Und hätte (..) sehr gut verdient. Wir hätten Urlaube, Freizeit wesentlich mehr unternehmen können."

(P5; 50-50)

"Hat mir weh getan. Ich war gerne berufstätig, und habe auch einen super Posten gehabt."

(P7; 140-140)

Zwei Väter gaben an, dass auch sie sich ihre berufliche Entwicklung anders vorgestellt hatten. Beide hatten andere Zukunftspläne die bedingt durch das behinderte Kind nicht umgesetzt werden konnten.

„Ich bin eigentlich nur Waldorf Lehrer geworden, weil sie mich drauf hingestoßen hat, durch ihre Entwicklung oder durch ihren Weg. Und (.) ja mittlerweile ist das halt so, kann ich das auch annehmen.“

(P1; 98-98)

"Verzichten habe ich auf eine Karriere müssen."

(P2; 96-96)

Einen weiteren Verzicht stellte bei allen Familien ein gemeinsamer Urlaub dar. Jede Familie hatte diesbezüglich Probleme erlebt und bedauerte dies auch.

"Es ist so, es ist eigentlich kein normaler Urlaub möglich"

(P6; 22-22)

"Urlaubfahren oder sowas. Das hat es nicht gegeben, zu der Zeit"

(P7; 62-62)

"Irgendwann muss man halt warten, muss man schon sagen, dass man auf das eine oder andere verzichten muss. Wir haben gelernt damit zu leben, nicht? Noch größere und weitere Urlaubsreisen zu machen, oder, weiß ich? Wie Freunde von mir, die haben einen Wohnwagen, die fahren halt 6 Wochen in die Gegend, - das geht nicht,"

(P3; 55-55)

"Und ich hätte mir das immer so vorgestellt, so Freunde, gemeinsam mit Kindern Urlaub machen, oder was. Aber das war auch nie möglich, weil (.) das konnten wir unter Anführungszeichen niemanden zumuten, nicht? Weil (..) das war kein Urlaub bei uns. (B:lacht)"

(P6; 56-56)

Von einer Familie wurde der Verlust von befreundeten Familien angesprochen, da die Kinder „nicht mehr zusammen passten“. Die Familie beschrieb diese Tatsache als sehr schwierig und empfand sie auch als frustrierend.

3.) Welche Unterstützungen standen zu Verfügung und wie wurden diese genutzt?

Die Unterstützung wurde in mehrere Bereiche aufgeteilt, um die verschiedenen Hilfestellungen besser darstellen zu können.

a) Finanzielle Unterstützung:

Die finanzielle Unterstützung durch den Staat stellte zum einen das Pflegegeld und zum anderen diverse Beihilfen dar, um die die Eltern selbstständig ansuchten.

Zwei Elternpaare berichteten, dass sie manche Therapien, für die es keinen Zuschuss gab, selbst bezahlen mussten. Dies stellte oft eine große Herausforderung dar, da es nur ein Familieneinkommen gab und man sich dadurch nicht alles leisten konnte. Eine Familie gab an, dass das Geld für die Therapien immer vorgestreckt werden musste und dies mit nur einem Einkommen für sie oft schwer leistbar gewesen ist. Trotzdem versuchten alle Elternpaare ihren Kindern die benötigten Therapien und Förderungen zu ermöglichen.

"Finanziell tut man sich jetzt schwer, das zu sagen, nicht? Wenn wir zusätzlich was organisiert haben, irgendeine Betreuung oder Therapie, dann haben wir das ja gerne gemacht, wenn wir es uns irgendwie leisten haben können. "

(P3; 35-35)

"Weil ich habe kein Einkommen mehr gehabt, und auf einmal musst du dann Achthundert Euro dort zahlen, Dreihundert Euro dort. Ich meine, das ist ja nicht finanzierbar. Als das gehörte ja gleich 1:1 übernommen, dass du, wenn du den Antrag stellst...dass das gar nicht die Eltern vorfinanzieren müssen. Weil das müssten ja eigentlich die Behörden checken, dass das ja gar nicht möglich ist. Das geht ja nicht. Ja"

(P5; 48-48)

Einem Elternpaar erschien die finanzielle Situation grundsätzlich als zufriedenstellend. Sie bekamen Pflegegeld, erhöhte Kinderbeihilfe und mussten nur die Reittherapie ihrer Tochter selbst bezahlen. In diesem Fall beschrieben Vater und Mutter die staatliche Unterstützung als sehr positiv und fanden das österreichische System diesbezüglich sehr gut.

"Natürlich hätte es mehr sein können. Natürlich. Aber ich denke mir: Man darf nicht unbescheiden sein, und wenn man das sieht, im Großen und Ganzen, - also wie wir in Österreich wirklich gut finanziert werden, dann (.) möchte ich das nicht ausnützen, irgendwie."

(P6; 91-91)

Zwei Familien sprachen konkret Probleme mit dem Anspruch auf Pflegegeld und die Bewilligung der Therapien durch die Krankenkassa an. Eine Mutter bezeichnete es auch als „Bitten und Betteln“.

"Das mit dem Pflegegeld, das ist immer ein Kampf. Das ist immer abhängig von den Gutachtern. Das hängt...die Gutachter...das ist dann meistens immer ein... das ist wirklich nach wie vor noch ein Kampf. Also da bedarf es schon an großer Arbeit. Ja."

(P5; 83-83)

"Weil du es ganz einfach nicht bewilligt kriegst, von der Kassa. Und das sollten sie eigentlich alles bewilligen. Nicht?"

(P8; 90-90)

Generell haben die Elternpaare die finanzielle Unterstützung einerseits als ausreichend beschrieben, andererseits hätte es aber auch „mehr sein können“. Belastend erschienen die Antragstellungen und die Unsicherheit, ob es man die Bewilligung für eine Therapie bekommt.

b) Unterstützung durch Freunde und Bekannte:

Alle Familien gaben an, dass das soziale Umfeld keine Probleme im Umgang mit dem behinderten Kind hatte. Dies war für alle Elternpaare wichtig, dass sie mit ihrem Kind, so wie es ist, akzeptiert werden. Ein Vater beschrieb die Wertschätzung gegenüber seiner Frau, die vorwiegend die Betreuung übernommen hatte, als Bereicherung. Für diese Mutter stellte die Akzeptanz ihrer Tochter im Freundeskreis die größte Unterstützung dar.

"Ja bereichert hat, dass eben einige von Freunden und Bekannten das wiederum sehr wohl Wert geschätzt haben, was meine Frau geleistet hat. Noch einmal: Da war ich ja eher hinten dran."

(P3; 37-37)

"Also die Unterstützung liegt ja schon darin, indem sie sie so annehmen, wie sie ist. Das ist die größte Unterstützung. Wir akzeptieren sie. Sie ist da in unserem Kreis da drinnen. Die wird so angenommen, wie sie ist."

(P5; 36-36)

Ein anderes Elternpaar hat auch positive Erfahrungen mit dem Freundeskreis gemacht, da dieser dem Kind sehr offen begegnete. Eine Mutter fand Anschluss in einer Gruppe mit behinderten Kindern und den Austausch in dieser Gruppe empfand sie als Therapie, da sie eine positive Unterstützung erfuhr.

"Die waren alle zugänglich zu ihm. Haben ihn in den Arm genommen, haben sich gespielt. Das haben eigentlich alle gemacht, ja. Das war alles positiv, eigentlich. Es hat nie eine negative Einstellung von irgendwem gegeben."

(P4; 16-16)

"Ja wir haben uns wirklich gut verstanden. Auch die Mütter und so. Wir haben uns wirklich gut verstanden."

(P8; 184-184)

Die anderen zwei Familien berichteten nur vage über den Umgang des Freundes- und Bekanntenkreises mit ihrem behinderten Kind. Obwohl sich der Freundeskreis bei allen Familien ein wenig zurückgezogen hatte, empfanden die Eltern dies nicht als Ablehnung ihnen und ihrem Kind gegenüber.

c) Unterstützung von der Familie:

Drei Familien erlebten eine Unterstützung durch die Familie. Die größte Unterstützung kam von der Kernfamilie, die sich aus den Großeltern sowie den Geschwistern der Eltern zusammensetzte. Über die restliche Verwandtschaft wurden keine Angaben gemacht. Die Unterstützung bestand darin, dass das Kind zeitweise beaufsichtigt wurde, wenn die Eltern Erledigungen hatten oder sie sich als Gesprächspartner anboten.

"Also der Familienverband, der war schon sehr, sehr (.) gut, muss ich sagen. Auch nicht nur die Schwiegereltern, auch die Geschwister meiner Frau, - ich bin ja...also meine Familie ist ja in Oberösterreich, - die haben wir nicht so oft gesehen, und die andere Familie ist eben aus dem Grazer Raum, beziehungsweise ist eine Schwester in Kärnten, und auch die haben uns wahnsinnig unterstützt. Also das war...die Kinder in der Verwandtschaft sind so nach und nach geborgen worden, nach und nach aufgewachsen, und unsere Tochter war immer akzeptiert und immer willkommen, und immer aufgenommen, und wir auch, mit ihr. Also das war wirklich...das findet man (.) glaube ich nicht, - ich weiß nicht wie oft das der Fall ist, aber es war wirklich sehr, sehr (.) stützend für uns. Muss ich wirklich sagen."

(P1; 32-32)

"Ja, von meiner Mutter, mehr oder weniger und ja, (...) meine Mutter war oft da, und (...) ja, sonst eigentlich (..) niemand."

(P2; 18-18)

"Ja, da waren die Eltern noch da. Die haben ihn alle geliebt."

(P4; 20-20)

"Also meine Mutter, war schon die Hauptunterstützende. Ja, die hat wirklich viel...das Kind, das war ihr erstes Enkerl, und hat wirklich für das Kind gelebt. Und auch meine Schwester, muss ich sagen. Die waren so (..) meine Anker."

(P6; 16-16)

„Ich meine, ja von meinen Eltern. Weil, wenn irgendwas war, habe ich können meinen Eltern den Buben geben, und sie haben aufgepasst, darauf und so."

(P8; 40-40)

"Na ja, die Omis waren schon da."

(P7; 16-16)

Nur eine Familie gab an, dass kein besonderer Kontakt zur Familie bestand und sie somit auf deren Unterstützung verzichten mussten. Ob dies auf die Behinderung des Kindes zurückzuführen war, wurde nicht angegeben.

d) Institutionelle Unterstützung:

Unterstützung durch die Betreuungseinrichtungen und TherapeutInnen beschrieben fast alle Elternpaare als positiv. Durch sie gelangten sie meist an relevante Informationen bezüglich Fördermöglichkeiten für das Kind.

"Sie ist eigentlich in der Regel immer gut, im Großen und Ganzen, gut betreut worden. Sie hat immer die Leute gefunden, die das gut machen. (B:lacht)."

(P1; 86-86)

"Die Menschen, die mit unseren Behinderten arbeiten, die, kann ich nur sagen, ja (..) großartig."

(P5; 83-83)

Eine Familie machte jedoch negative Erfahrungen mit den Institutionen, da sie sich zu wenig unterstützt fühlte. Die Mutter beschrieb es als „in der Luft hängen lassen“.

"Auch die Information. Es hat keine Stelle gewusst, wo du mit was hingehst. Wie wir sie dann...also mit dem Einschulen und so, und mit dem Kindergarten...ich war bei der Caritas, ich war dort und da. Es ist immer viel geredet worden, aber es ist nichts passiert. Nicht?"

(P7; 34-34)

Ein gutes Verhältnis mit den BetreuerInnen des Kindes erschien allen Familien als wichtig. Dabei spielte die Zusammenarbeit zwischen den Eltern und den BetreuerInnen eine große Rolle. Wurde die Betreuung des Kindes als zufriedenstellend empfunden, dann wurde die Einrichtung auch positiv bewertet. Speziell für zwei Mütter war es sehr wichtig, dass sie eine gute Beziehung zum Betreuungspersonal hatten und von diesem auch in die Therapien eingebunden wurden.

"Wie geht es Ihnen damit?" oder "Was stellen Sie sich vor?" Dass die einfach mich, als Mutter einmal kennen lernen wollten, weil dementsprechend haben sie es aufgebaut. Die beste Therapie nützt nichts, wenn es nicht der passende Therapeut ist, und wenn er nicht den Elternteil mit einbezieht."

(P5; 14-14)

4.) Welche Bewältigungsmechanismen standen zu Verfügung und wie wurden diese genutzt?

Von den befragten Elternpaaren hat nur eine Familie eine Therapie in Anspruch genommen. Eine Mutter gab an, dass sie selbst wahrscheinlich auch eine Therapie gebraucht hätte, dies aber nie zur Debatte gestanden hätte. Eine weitere Mutter lehnte die Inanspruchnahme einer Therapie bei einem Psychologen ab. Für die Mütter waren aber die BetreuerInnen ihrer Kinder auch gleichzeitig TherapeutInnen für sie selbst. Diese wurden als sehr unterstützend beschrieben und halfen dadurch auch bei der Bewältigung der anfallenden Probleme mit dem behinderten Kind.

"Da habe ich den Therapeuten gehabt. Der war ja...das war ja...das war für mich...für mich waren die Unterstützer. Die meiste Unterstützung die Therapeuten, weil da automatisch hast du ja ein Gespräch. Reflexionsgespräch."

(P5; 67-67)

"Das hat mir wirklich viel gebracht. Und auch die Therapeuten, weil die haben auch mit dir...ich war ja ständig drüben, ich war ja jeden Tag drüben, nicht? Die reden halt dann viel mit dir, und (.) ja. Wie gesagt, die hat mir wirklich viel gebracht, die Zeit."

(P8; 176-176)

Drei Mütter bezeichneten Aktivitäten, die sie nur für sich selbst und alleine unternahmen, als fördernd und entspannend. Dadurch konnten sie auch wieder Energie für die Familie schöpfen. Dazu zählten unter anderem auch Arbeiten im Garten oder auf einen Kaffee gehen sowie Sport.

"Und das sind so Sachen, da muss ich mich auf mich konzentrieren. Da kann ich nicht... mit den Gedanken irgendwo sein, da muss ich mich nur auf mich konzentrieren. Und so habe ich eigentlich - ja, angefangen, zum Abschalten, komplett. Nicht? Und wenn ich heute hinaus gehe, dann ist das: Daheim ist da, und ich bin dort"

(P8; 114-114)

"Ah, ja, in erster Linie die Musik, nachdem ich Musikerin bin. (B: lacht). Und ich habe wirklich geschaut, also dass ich Konzerte oder Theater oder so, dass ich das besuchen kann, abends"

(P6; 26-26)

Eine Mutter beschrieb ihre eigene Entwicklung im Zusammenhang mit der Entwicklung des Kindes als positiv, da sie dadurch zu einer starken Persönlichkeit geworden ist und enorme Schritte gemacht hat.

"Du wächst auch enorm. Oder: So ein Kind kann Fähigkeiten aus dir heraus holen, die in einem schlummern."

(P5; 50-50)

Nur zwei Mütter besuchten kurz eine Selbsthilfegruppe, verließen diese aber wieder, da sie daraus für sich keinen Nutzen ziehen konnten.

Von den befragten Vätern gaben drei an, dass sie auch durch Sport und Unternehmungen wieder Energie tanken konnten.

"ich gehe auch ins Fitness Center, 3, 4 Mal in der Woche, ich fahre zu den Pferden, gehe reiten. Ausgleich ohnehin genug, eigentlich"

(P4; 112-112)

Aufgrund ihrer Berufstätigkeit verbringen Väter weniger Zeit zu Hause und sind somit auch weniger mit dem behinderten Kind konfrontiert und somit auch weniger belastet. Durch diese Distanz können sie eher „abschalten“.

"Na ja, Beruf und Familie. Ja? Und als Mann ist man ja eher so, dass man sich im Beruf verwirklicht...oder meine Einstellung war so. Okay, meine Aufgabe ist der Beruf, und die Familie muss unter Anführungszeichen funktionieren"

(P1; 60-60)

Alle befragten Elternpaare gaben an keine speziellen Bewältigungsstrategien in der Vergangenheit genutzt zu haben. Vielmehr ergaben sich im Laufe der Zeit Möglichkeiten die die Eltern stärkten und zur Bewältigung des gemeinsamen Lebens mit dem behinderten Kind beitrugen. Jedoch wurde rückblickend von drei Müttern und einem Vater angegeben, dass es wahrscheinlich besser gewesen wäre, Hilfe von außen zu holen. Eventuell wäre für sie dadurch die Lebenssituation mit einem behinderten Kind in befriedigender Weise zu bewältigen gewesen. Andere Ressourcen wurden in Bezug auf die Bewältigung nicht genannt.

5.) Welche Lebensphasen des Kindes wurden als besonders intensiv erlebt?

Diese Forschungsfrage wurde in die verschiedenen Lebensphasen vom Säugling bis hin zum Erwachsenenalter eingeteilt.

a) Säuglings- und Kleinkindphase:

Die Geburt eines behinderten Kindes stellt die Eltern vor die Tatsache, dass ihr Kind besondere Betreuung und auch Förderungen benötigt, die für ein gesundes Kind nicht notwendig sind. Zuerst müssen die Eltern einmal die Behinderung akzeptieren und sich dann mit den besonderen Bedürfnissen auseinandersetzen.

Die Erziehung eines behinderten Kindes ist mit mehr Aufwand und viel mehr Engagement verbunden. Im Gegensatz zu einem gesunden Kind, das auch von selbst lernt, muss man ein behindertes Kind bei grundsätzlichen Dingen wie zum Beispiel der Körperpflege oder der Nahrungsaufnahme im Lernprozess unterstützen. Die Elternrolle bleibt bestehen und das Kind steht auch noch im Erwachsenenalter im „Mittelpunkt“.

Bei den befragten Elternpaaren zeigte sich, dass die Säuglings- und Kleinkindphase am intensivsten erlebt wurde. Darin stimmen Väter und Mütter überein.

"Intensiv waren sicher die ersten 2, 3 Jahre"

(P3; 39-39)

"Also die intensivste Zeit war natürlich vom Säugling bis zum Kindergarten, weil unsere Tochter sehr, sehr viel krank war. Also die war vom Pflegeaufwand und von der psychischen Belastung her...also die war schon sehr, sehr intensiv. Die war(..)... die war extrem."

(P5; 57-57)

"Natürlich als Säugling. Weil sie da ja wirklich das Pech gehabt hat, mit dieser Gaumenspalte und nicht saugen hat können, und dadurch mit der Verdauung war alles sehr schwierig."

(P6; 62-62)

"In ihrer Kleinkindphase, war alles da. Autoaggression, Haare ausreißen, schreien, im Gasthaus, in fremden Umgebungen, Schlafstörungen, schreien zu Hause - ja, da hat es eigentlich alles gegeben."

(P1; 34-34)

So berichteten Eltern auch über Probleme beim Finden der richtigen Unterbringung im Kindergarten. Eine Familie wurde vom Kindergarten abgelehnt, da ihre Tochter mit einer geistigen und einer körperlichen Behinderung nicht in die Gruppe gepasst hätte. Zwei Elternpaare hatten aufgrund des ländlichen Wohnumfeldes Schwierigkeiten einen Kindergarten in der Nähe zu finden.

„Na ja, dann haben wir sie ja...haben wir natürlich, dass sie sich entwickelt, und so, haben wir sie ja 3 Jahre nach Wien, in einen Sonderkindergarten gebracht."

(P7; 22-22)

"Und wir haben dann eigentlich gekämpft, um einen Integrationskindergarten, weil das war nicht so selbstverständlich."

(P8; 62-62)

Von positiven Erlebnissen mit dem Kindergarten berichtete ein Elternpaar. Sie hatten das Gefühl, dass ihr Kind dort gut aufgehoben war und auch eine gute Förderung erfuhr. Sie selbst fühlten sich auch gut angenommen.

"Der Kindergarten, das war eine sehr schöne Zeit. Da habe ich in einem ganz einen tollen Kindergarten die Tochter gehabt, wo ich gewusst habe, da fühlt sie sich wohl, da geht es ihr sehr gut, und da hat das Zwischenmenschliche vom Kindergarten, Kind und Eltern optimal funktioniert."

(P5; 57-57)

b) Schulkindphase:

Drei der vier befragten Elternpaare hatten ihr Kind in der Schulzeit in einer Schule mit Waldorf Pädagogik untergebracht und empfanden dies als sehr angenehm und waren mit den Angeboten für behinderte Kinder dort sehr zufrieden. Eine einzige Familie brachte ihr Kind in eine Integrationsschule.

"Mit der Waldorf Schule, die sich darum auch sehr bemüht haben, wo wir hin und wieder bei Veranstaltungen waren, wo man gesehen hat, die sind sehr gut darauf eingegangen, auf die Menschen, mit Einschränkungen."

(P3; 33-33)

"Und jetzt...dann sind wir eben zur Karl Schubert Schule gegangen, und dort hat uns dann das Konzept sehr gut gefallen, von Waldorf Pädagogik für behinderte Kinder. Und dort haben wir sie dann hingegeben."

(P1; 86-86)

c) Jugendphase und Erwachsenenalter:

Zur Jugendphase und dem Erwachsenenalter wurden von den Eltern keine besonderen Angaben gemacht. Nur eine Familie beschrieb die Phase mit ihrer Tochter während des Übergangs vom Schulverbund in die darauffolgende betreute Werkstätte als schwierig. Von den restlichen Elternpaaren wurden keine besonderen Erlebnisse oder spezielle Erinnerungen die diese Lebensphasen betreffen erzählt. Eine mögliche Erklärung dafür könnte die Gewohnheit des Zusammenlebens und der geregelte Alltag sein. Es finden keine großen Entwicklungsschritte wie im Kindesalter statt und die Eltern sind mit den Institutionen vertraut, sodass keine „Überraschungen“ auftreten.

6.) Wie wurde die Partnerschaft durch das behinderte Kind beeinflusst?

Alle Väter sahen und würdigten die Leistungen ihrer Frauen in der Pflege und Betreuung des behinderten Kindes. Jeder nahm die starke Belastung der Frau wahr und versuchte, soweit es möglich war, sie zu unterstützen. Den Männern war auch die Rücksichtnahme ihrer Frauen bewusst und dass die Partnerin sie auch zu entlasten versuchte, indem sie die ganzen Behördengänge und Therapien mit dem Kind alleine erledigte. Des Weiteren war den Vätern auch klar, dass ihre Frauen auch einen Verlust durch Aufgabe der Berufstätigkeit erlebten. Alle Väter sahen in ihrer Berufstätigkeit einen Grund, dass sie weniger am Lebensalltag des Kindes teilhaben konnten und somit auch weniger, organisatorische Tätigkeiten übernahmen. Diese wurden meistens von den Frauen erledigt.

"Also sicher hätte sich meine Frau, - hinterher wurde das oft ausgesprochen, - natürlich mehr erwartet, aber durch meinen Job und durch meine Abwesenheit, war es nicht so viel."

(P3; 25-25)

"In dem frühen Jugendalter, vor der Schule, noch einmal - hat also alle Beschwerden die Mama, die Frau behandelt, und ist mir ihr zum Arzt gegangen, und hat das abgewickelt, da war ich kaum dabei."

(P3; 15-15)

"Aber vielleicht hat meine Frau mehr schlechte Erfahrungen gemacht, weil sie war ja auch mehr Vorort. Ich war ohnehin immer berufstätig, also die ganzen Anträge oder so hat meistens sie dann organisiert."

(P1; 26-26)

Alle Mütter gaben an, dass sie bei dem behinderten Kind zu Hause blieben und auch auf eine weitere Berufstätigkeit verzichteten, um eine bessere Betreuung zu gewährleisten. Die Begleitung zu den Therapien und ÄrztInnen wurde überwiegend von den Frauen übernommen. Eine Mutter sah es als selbstverständlich an sich um ihr Kind zu kümmern und bedauerte aber gleichzeitig, dass sie nicht mehr in ihren Beruf zurückkehren konnte.

"Weil ich persönlich, als Mama, weil ich bin ja mit ihr immer hin gegangen"

(P5; 42-42)

"Na ja, ich war ja dann zu Hause, ich habe ja dann sowieso das meiste gemacht, nicht?"

(P8; 64-64)

"Ich meine, ich habe viel gemacht, mit ihr gemacht. Ich bin Turnen mit ihr gegangen, ich habe einen Italienisch Kurs mit ihr besucht, ich bin Volkstanzkurs gegangen, andere Tanzkurse, also alles halt mit der Mama,"

(P6; 34-34)

Die Auswirkungen des behinderten Kindes auf die Partnerschaft waren bei allen vier Familien ähnlich. Jede Familie erlebte durch das Kind eine Krise.

"Also es war dann schon auch eine Krise, auch bei uns in der Partnerschaft, - eine relativ heftige (.) Krise. Und in der Überwindung dieser Krise ist dann eben die Nummer 4 gekommen. (B:lacht) (I:lacht). Ja, und das (..) diese...da war eigentlich alles anders. Jetzt rückblickend: Es ist wirklich...da waren die Nerven auch schon sehr, sehr blank, bei beiden Eltern, bei meiner Frau noch mehr."

(P1; 46-46)

„Es sind nicht immer nur rosige Zeiten. Es gibt auch einmal...es gibt nicht nur Sonnenschein, es gibt auch einmal Blitz und Donner, das ist normal“

(P5; Position: 85-85)

Ein Vater empfand auch eine Intensivierung der Beziehung durch die Behinderung der Tochter sodass er und seine Frau dadurch auch sehr „zusammengeschweißt“ wurden. Er beschrieb das Leben mit dem behinderten Kind und den dadurch entstehenden Einfluss als „Hochspannung“ in der Partnerschaft. Rückblickend sind er und seine Frau jedoch sehr stolz, dass sie es geschafft haben.

"Und dann auch die Partnerschaft. Also das wir beide das Gefühl gehabt haben, das ist unsere Aufgabe, das ist unser Auftrag. Zu dem stehen wir. Das hat auch die Partnerschaft intensiviert und auch bereichert. Auch heraus gefordert. Aber das waren dann die größten inneren Hilfestellungen, sage ich einmal, ja? Das man es annimmt."

(P1; 98-98)

Probleme, Belastungen und jegliche Herausforderungen bezüglich des Kindes wurden von Seiten der Väter mit der Mutter besprochen. Außenstehende wurden nicht als Gesprächspartner hinzugezogen.

"Austauschpartner war dann die Frau"

(P4; 61-61)

Trotz der schweren Zeit und den besonderen Herausforderungen durch die Behinderung des gemeinsamen Kindes gaben zwei Mütter an, dass sie froh seien, dass die Männer sie nicht mit dem behinderten Kind im Stich gelassen haben und das Kind auch mit der Behinderung angenommen haben wie es ist.

"Und dass er wirklich nie, nie w.o. gegeben hat. (B:lacht). Das ist schon...ich meine, von Müttern erwartet man es, nicht? Eigentlich. Und bei Vätern ist es halt... (B:lacht) aber trotzdem ist es schön, ja."

(P6; 87-87)

"Aber es ist auch wichtig, ob du jetzt einen...ob du jetzt in einer Partnerschaft lebst, die sicher ist, wo du weißt, da habe ich eine Sicherheit. Das ist wieder ganz anders, wenn eine allein erziehende Mutter ist, mit einem behinderten Kind. Die hat...das ist sicher nicht einfach. Aber so hast du einen Mann, auch, wenn er von in der Früh bis am Abend arbeitet, oder so wie mein Mann, der viel im Ausland war, aber du hast trotzdem die Sicherheit, du hast einen Partner da, der nicht immer da ist, -, aber du hast...eine Sicherheit.. Und das spielt natürlich auch eine große Rolle. Weil wenn du einen Partner hast, der das Kind akzeptiert auch, wie es ist. Weil wenn du einen Partner hast, der es nicht akzeptiert, dann gehst du als Mutter zugrunde. Dann, dann, dann ist...das ist wirklich nicht einfach."

(P5; 50-50)

Die Tatsache, dass man mit einem behinderten Kind nicht alles unternehmen und der Bewegungsraum auch eingeschränkt sein kann, führte die Eltern auch zu Herausforderungen im Alltag als Paar. So gaben alle vier Elternpaare an, dass sie getrennt Urlaub machten und sodass jeder Partner auch eigenen Aktivitäten nachgehen konnte. Zeit als Paar und ohne Kind zu verbringen war für alle Elternpaare schwierig. Dies ergab sich aus der Tatsache, dass immer ein Elternteil beim Kind zu Hause bleiben musste.

"Sagen wir, dass wir ein bisschen einen Tapetenwechsel, oder so haben, dass wir uns teilen. Eine Woche fährt mein Mann irgendwo hin. Da fährt eine Woche mein Mann, oder ein paar Tage halt, und dann fahre halt ich ein paar Tage, nicht? Das von uns, nach Möglichkeit, immer wer bei ihr ist. Von uns beiden."

(P7; 64-64)

"Ich habe also meinen Job geleistet, wenn sie eine Woche im Winterurlaub alleine war, und ich bin zu Hause bei beiden Kinder geblieben, und habe beide versorgt".

(P3; 27-27)

"Aber wir haben das eben so gelöst, wir machen getrennt Urlaub. Also wenn ich da bin, ist die Frau weg, oder umgekehrt. Sie fährt alleine in Skiurlaub, ich fahre auch alleine mit Freunden nach Kroatien."

(P4; 28-28)

"Weil wir machen ja jetzt getrennt Urlaub, weil es mit ihm nicht mehr geht, nicht?"

(P8; 44-44)

Trotz der vielen Herausforderung und den Aufgaben die den Ehepaaren im Zusammenleben mit dem gemeinsamen Kind gestellt wurden, haben alle Paare sich nie getrennt und nur ein Paar eine Paartherapie gemacht. Eine Mutter hatte aufgrund der Probleme mit der Tochter ein Burnout und wurde in der Bewältigung dessen von ihrem Ehemann unterstützt. Ein Ehepaar verbrachte die Freizeit fast gänzlich getrennt. Der Vater beschrieb diesen Zustand auch als „nichts mehr gemeinsam haben“. Grundsätzlich stand nach Erhalt der Diagnose für beide Partner fest, dass der Vater für den Familienerhalt zuständig ist und die Mutter zu Hause beim Kind bleibt und die Hauptbetreuung übernimmt.

7.) Wie gestaltete sich die Beziehung zu Geschwisterkindern? Wie veränderte sie sich im Laufe der Zeit?

Die Ergebnisse der Inhaltsanalyse zeigen, dass alle jene Eltern, die noch weitere Kinder nach dem behinderten Kind bekamen, einen Einfluss auf die anderen Kinder und die Betreuung dieser empfanden. Es zeigte sich in allen Familien vor allem im Kleinkindalter, dass die gesunden Geschwisterkinder zurückstecken mussten und meist auch nicht nachvollziehen konnten, wieso das behinderte Geschwisterkind im Mittelpunkt stand. Dieser Zustand veränderte sich aber, umso älter die gesunden Geschwisterkinder wurden, da sie die Behinderung und dadurch die besondere Betreuung durch die Eltern besser verstehen und nachvollziehen konnten.

"Weil die beiden mittleren Kinder, die sind mit ihr aufgewachsen. Die haben gelernt, mit ihr umzugehen, mit ihren Flausen umzugehen. Mit ihren Aggressionen umzugehen. Sie waren irgendwann, in der psychologischen Entwicklung, bald weiter, als sie, und haben dieses Manko des Kleinerseins, auch bald überwinden können, beziehungsweise sind sie ihr ja dann auch körperlich ebenbürtig gewesen, oder so schlau auch, dass da nie wirklich eine Gefahr gewesen wäre (..) in kindlichen Auseinandersetzungen. es hat schon immer wieder auch Frustration gegeben, bei den Kleinen, bei den Kleineren"

(P1; 36-36)

":Na ja. In den ersten..also so in jungen Jahren, war sie natürlich ein bisschen...hat sie das nicht verstanden. Sie hat sich halt dann schon benachteiligt gefühlt. Aber irgendwann...heute weiß sie es...also versteht sie es auch. Aber es hat schon Zeiten gegeben, also (..) wo... da hat sie zum Beispiel einmal, - ich meine, das war so typisch...hat sie einmal zu mir gesagt: Na ja, wann geht denn jetzt die endlich sterben?"

(P7; 68-68)

Je älter die Kinder waren, desto mehr unterstützten sie ihre Eltern soweit dies ihr eigener Lebensalltag zuließ, in der Betreuung vom behinderten Geschwisterkind. So wurde schon früh Verantwortung für das behinderte Geschwisterkind übernommen, was von den Eltern auch als Entlastung und Hilfe angesehen wurde.

Die Eltern gaben auch an, dass sie oftmals im Zweifel mit sich selbst waren, ob sie den gesunden Geschwisterkindern genug Aufmerksamkeit und Zuwendung entgegenbringen. Diese Bedenken und Sorgen empfanden die Mütter stärker als die Väter. Sie hatten Angst den Anforderungen und Bedürfnissen der anderen Kindern nicht zu entsprechen und diese zu vernachlässigen.

"Und da dann das richtige Zwischenmaß finden, ist nicht leicht. Weil ich mir oft gedacht habe: "Sie bekommt ohnehin die Therapien, die möglich sind, damit sie sich entwickeln kann, aber du musst einem gesunden Kind auch diese Zuwendung geben"

(P5; 63-63)

"Aber immer die Balance, ich will für die Geschwister auch was tun, und die sollen auch Freunde einladen können, und so und dann habe ich gemerkt, es ist wieder einfach zu viel, zum Beispiel"

(P6; 93-93)

Fanden familiäre Aktivitäten statt, dann wurden diese immer mit allen Kindern gemeinsam durchgeführt. Eine Familie gab an, dass diese dann immer anstrengend und nie entspannend waren und dadurch auch die Geschwister gelitten haben. Jedoch gaben alle Eltern an, dass es ihnen wichtig war etwas gemeinsam zu unternehmen und das behinderte Kind immer miteinzubeziehen.

6. DISKUSSION

Diese Arbeit beschäftigt sich mit dem Thema wie Eltern das Erwachsenwerden ihres schwer behinderten volljährigen Kindes aus retrospektiver Sicht erlebt haben. Die subjektiv empfundenen Belastungen im Zusammenleben mit dem behinderten Kind sowie deren wahrgenommenen Auswirkungen auf das persönliche Leben der Mütter und Väter wurden dargestellt. Ein Überblick über die Anforderungen die sich im Alltag an die Eltern stellten und besonders in Erinnerung gebliebene Erlebnisse wurden erfragt. Das Ziel dieser Forschungsarbeit war es auf qualitativer Ebene mittels problemzentrierter Interviews einen Einblick in das familiäre Leben von Eltern behinderter Kinder zu geben. Befragt wurden Eltern, die ein volljähriges behindertes Kind haben und ihr Leben mit diesem in einem gemeinsamen Haushalt verbrachten.

In den qualitativen Interviews zeigte sich, dass Mütter die Hauptverantwortlichen in der Kindeserziehung waren. Sie begleiteten das Kind zu den Förder- und Therapieeinheiten sowie zu den Kontrollterminen bei den ÄrztInnen. Die besonders starke Konfrontation mit den Problemen und Herausforderungen des Kindes, sowie die daraus resultierende emotionale Belastung riefen ein erhöhtes Gesprächsbedürfnis bei den Frauen hervor. Meist wurde dieses Bedürfnis von den TherapeutInnen und BetreuerInnen des Kindes gedeckt. Die Mütter suchten sich auch durch Eigeninitiative Gesprächspartner außerhalb des Familienkreises. Dies steht in Verbindung mit den Erkenntnissen aus der Forschung, dass im Besonderen die Mütter die Rolle der Hauptverantwortlichen, den Großteil der Pflege und Betreuung des Kindes übernehmen und dadurch immer direkt mit der Behinderung konfrontiert sind. Dadurch erleben sie auch mehr Belastung (Hinze, 1991). Sie zeigen ihre Gefühle mehr als Väter, haben aber in der Folge auch mehr Bewältigungsstrategien zur Verfügung und erfahren durch Unterstützung, die sie sich auch von extern holen, eine Stressreduktion (Krause, 1997). Positiv lässt sich hervorheben, dass die Eigeninitiative der Mütter, die Unterstützung der Kernfamilie sowie der BetreuerInnen ihrer Kinder eine Erleichterung im Zusammenleben mit dem Kind darstellte und Zuversicht schaffte.

Väter, die zuständig für das Familieneinkommen waren, hatten meist weniger Kontakt zu ihrem Kind. Jedoch war allen Vätern bewusst, welchen Belastungen ihre Frauen ausgesetzt waren und dass diese oft alleine bewältigt wurden. Diese Angaben decken sich mit den Forschungsergebnissen von Hinze (1993), der das Verhalten von Vätern als sachlich orientiert beschreibt und ihnen mehr Selbstbeherrschung zuschreibt, wodurch eine Distanz zur Behinderung geschaffen wird. Aufgrund der Erwerbstätigkeit sind sie weniger in die Betreuung des Kindes eingebunden und ihre Kontakte zu TherapeutInnen und Betreuungseinrichtungen des Kindes eingeschränkt. Den Rückschluss einer generell geringeren Belastung kann jedoch nicht gezogen werden. Die gewonnenen Informationen verweisen auf eine geringere zeitliche Belastung, jedoch nicht auf eine geringere emotionale Belastung.

Die Auswirkungen auf die Partnerschaft bestätigte jedes Paar. Väter und Mütter konnten so gut wie keine gemeinsamen Urlaube und Aktivitäten ausüben. Stand freie Zeit zur Verfügung, dann wurde diese meist alleine genutzt und der Partner oder die Partnerin kümmerte sich um das Kind. Die Pflege der Partnerschaft trat generell in den Hintergrund. Anzumerken ist, dass sich trotz schwieriger Umstände und wenig Zeit für die Partnerschaft, kein Paar trennte. Die Ergebnisse hierzu untermauern die Aussage Hennemanns (2011), wenn beide Elternteile das Schicksal ein behindertes Kind zu haben annehmen, haben sie auch eine Zukunft als Paar und Familie. Obwohl Auswirkungen auf die Partnerschaft gegeben waren, zeigte sich eine mehrheitliche Zufriedenheit mit der Partnerschaft und dem Partner/der Partnerin. Wäre zum Beispiel das Angebot der Fremdbetreuung wie Familienentlastungsdiensten besser gewesen, dann hätte dies wahrscheinlich die Möglichkeiten für Zweisamkeit der Eltern erhöht.

Die Behinderung des Kindes hatte auch Auswirkungen auf die Geschwisterkinder. Es zeigte sich in allen Familien vor allem im Kleinkindalter, dass die gesunden Geschwisterkinder zurückstecken und sich rücksichtsvoll gegenüber dem behinderten Geschwisterkind benehmen mussten. Meist konnten sie auch nicht nachvollziehen, wieso das behinderte Geschwisterkind im Mittelpunkt stand.

Dieser Zustand veränderte sich aber, umso älter die gesunden Geschwisterkinder wurden, da sie die Behinderung und dadurch die besondere Betreuung durch die Eltern besser verstehen und nachvollziehen konnten. Einerseits wird ersichtlich, dass es für die Geschwisterkinder schwierig war immer zurückzustecken und andererseits wurde ihr Bedürfnis nach Aufmerksamkeit und Zuwendung zu wenig Beachtung geschenkt. Sie hätten genauso die Betreuung und Aufmerksamkeit ihrer Eltern benötigt, mussten sich diese jedoch häufig erkämpfen. Vor allem Mütter gaben an, dass sie oft Bedenken den Anforderungen von allen Kindern gerecht zu werden. Demzufolge konnten die Annahmen von Klauß und Wertz-Schönhagen (1993) und Hackenberg (1985, zitiert nach Klauß und Wertz-Schönhagen, 1993), untermauert werden. Ist ein behindertes Kind das Erstgeborene, dann sind folgende Geschwister Kinder mit der Tatsache konfrontiert, die Eltern nie für sich alleine zu haben, da sie ein besonders pflegebedürftiges und betreuungsbedürftiges Geschwisterkind haben, welches eine vermehrte Zuwendung benötigt.

Besonders belastend empfanden die Eltern die Zeit nach der Diagnosestellung, da sie keine Anlaufstellen hatten um Informationen über die Entwicklungs- und Fördermöglichkeiten des Kindes einzuholen. Die Nachricht, dass ihr Kind behindert ist, wirkte sehr ernüchternd auf die Eltern und besonders für die Mütter war es schwer zu verkraften. Da sich alle Familien in der ersten Zeit alleine gelassen und nicht unterstützt gefühlt haben, wäre vor allem in dieser Phase eine Unterstützung notwendig gewesen. Unterstützungen erlebten fast alle Eltern durch den engsten Familienkreis, der sich aus den Großeltern und Geschwister der Eltern zusammensetzte. Neben dem Ehepartner als Bezugsperson stellten sie weitere Gesprächspartner dar und beaufsichtigten zeitweise auch das Kind. Fast alle erlebten eine Unterstützung durch die Familie. So erlangten die Eltern Informationen nur durch Eigeninitiative, was oftmals als mühsam empfunden wurde. Anzumerken ist, dass zur damaligen Zeit die staatlichen Hilfsangebote unzureichend vorhanden waren. Allen Eltern ist bewusst, dass sich seitdem sehr viel zum Positiven verändert hat und die Hauptunterstützung nicht mehr die Familie darstellen muss. Diese Angaben decken sich mit den Aussagen von Eckert (2012). Er beschreibt die Aktivierung interner und externer Ressourcen zur Bewältigung der Anforderungen im familiären Leben mit einem behinderten Kind.

Des Weiteren sieht er die Verbundenheit innerhalb der Familie, eine erfolgreiche Kommunikation, familiäre Identität sowie die generell Pflege sozialer Kontakte als primäre Faktoren der familiären Ressourcen. Extern Ressourcen stellen für ihn Selbsthilfegruppen, der Freundes- und Bekanntenkreis, sowie die professionelle Unterstützung durch Betreuungseinrichtungen dar.

Die intensivste Lebensphase im familiären Alltag stellte die Säuglings- und Kleinkindphase dar. Ungewissheit und Probleme beim Finden der richtigen Unterbringung im Kindergarten stellten große Herausforderungen dar. Gerade die ersten Lebensjahre sind von großen Veränderungen und Entwicklungen geprägt. In diesen Lebensphasen war die institutionelle Unterstützung jedoch mangelhaft. Dies könnte einen Grund für die intensive Wahrnehmung dieser Zeit darstellen. Schwierigkeiten mit anderen Lebensphasen wurden nicht näher erwähnt.

Viele Eltern kritisierten auch die ÄrztInnen und Spitäler. Die Mitteilung der Diagnose sowie die Betreuung mit dem behinderten Kind lässt auf grobe Mängel in der Vergangenheit schließen. Hilfreich wäre eine zentrale Stelle gewesen, die speziell im Bereich der Therapien, sowie beim Ansuchen von Zuschüssen und Stellen von Anträgen unterstützten hätten können. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die negativsten Erfahrungen mit den ÄrztInnen und Spitälern gemacht wurden.

Wiederum positiv zu bewerten ist die Betreuung durch die TherapeutInnen der Kinder sowie der Eltern. Obwohl allen Eltern die Verbesserung der medizinischen Betreuung und eine positivere Einstellung gegenüber behinderten Menschen bewusst ist, sehen viele Eltern noch immer ein Defizit in diesen Bereichen. Dies kann einerseits an den schlechten Erfahrungen mit medizinischem Personal in der Vergangenheit liegen, andererseits generell an der Skepsis gegenüber externen Unterstützungen. Ein Grund hierfür könnte die Tatsache sein, dass alle Elternpaare immer mit dem Kind in einem gemeinsamen Haushalt gelebt haben und sich somit als die ExpertInnen in jeglichen Belangen ihrer Kinder betrachten.

Die Forschungsergebnisse bestätigen Erkenntnisse aus der Literatur, welche eine Mehrbelastung der Mütter, eine Auswirkung auf die Partnerschaft der Eltern sowie Geschwisterkinder aufzeigen. Des Weiteren konnte untermauert werden, dass die Hauptunterstützung durch Familienmitglieder bestand.

7. EINSCHRÄNKUNGEN DER STUDIE

Eine besondere Einschränkung dieser Studie stellt sicherlich die Erinnerungskraft der Eltern dar. Durch Erfragung der retrospektiven Sichtweise der Eltern, können mangelhafte oder falsche Erinnerungen bezüglich Empfindungen, Wahrnehmungen und Erlebnissen nicht ausgeschlossen werden.

Die Differenz von 20 Jahren Altersunterschied bei den Kindern könnte auch die Angaben beeinflussen. Eltern, deren Kind 45 Jahre alt ist, haben andere Erfahrungen gemacht als Eltern, deren Kind 25 Jahre alt ist. Dies stellt sicher eine zusätzliche Einschränkung dar.

Mit den Interviews konnten zwar viele Bereiche erfasst werden, trotzdem darf eine geringere Offenheit aufgrund der persönlichen Befragung nicht außer Acht gelassen werden. Um eine tiefere Vorstellung über psychische Belastung und individuellen Auswirkungen zu bekommen, wäre eine zusätzliche gänzlich anonyme quantitative Erhebung mittels Fragebögen förderlich.

8. PRAKTISCHE IMPLIKATIONEN UND ZUKÜNFTIGE FORSCHUNGSMÖGLICHKEITEN

Die Forschungsergebnisse dieser Arbeit zeigen aus der Retrospektive das Erleben, die Anforderungen, Belastungen sowie Auswirkungen des behinderten Kindes auf die Familie und Partnerschaft der Eltern, sowie Geschwisterkinder.

Die Probleme und Herausforderungen, die sich an die Eltern früher stellten, sind auch heute noch ähnlich. Jedoch hat sich die institutionelle und medizinische Unterstützung wesentlich verbessert. Zentrale Beratungsstellen stehen heute zur Verfügung und Eltern sind weniger einer Ungewissheit bezüglich Fördermöglichkeiten und Zukunftsperspektiven ausgesetzt. Die Bedürfnisse der Eltern sind damals wie heute sehr ähnlich und eine genaue Befragung könnte das Angebot an Unterstützung und Hilfestellungen noch gezielter verbessern.

Hier stellt sich die Frage nach einem direkten Vergleich zwischen der Lebenssituation mit einem behinderten Kind von früher und wie sich das Leben heute mit einem behinderten Kind gestaltet. Dies könnte in einer weiterführenden Studie behandelt werden.

Ein weiterer Aspekt, der von den Eltern angemerkt wurde, ist die Integration und Inklusion von behinderten Menschen. Hier besteht Forschungsbedarf und Eltern von erwachsenen behinderten Kindern verfügen über ein enormes Wissen über behinderte Menschen und die alltäglichen Anforderungen im Zusammenleben mit diesen. Dieses Wissen könnte nützlich für eine funktionierende Integration und Inklusion sein.

Des Weiteren bietet sich eine nähere Beleuchtung der Konstellation gesundes und behindertes Geschwisterkind an. Auf diesen Bereich wurde im Rahmen der Interviews nicht genauer eingegangen. Jedoch zeigte sich, dass eine deutliche Beeinflussung der gesunden Geschwisterkinder besteht. Es stellt sich die Frage, ob dieser Einfluss auch im Erwachsenenalter weiter besteht und wie sich dies äußert.

9. LITERATURVERZEICHNIS

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2013). Verfügbar unter: http://aaid.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.Vk9TJb8l_bg [19.11.2015].
- Bergeest, H., Boenisch, J. & Daut, V. (2011). *Körperbehindertenpädagogik. Studium und Praxis im Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung* (4. Aufl.). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt UTB.
- Bleidick, U. (Hrsg.). (1985). Theorie der Behindertenpädagogik. *Handbuch der Sonderpädagogik* (Band 1, S. 161). Berlin: Marhold.
- Bodenmann, G. (2001). *Stress und Partnerschaft. Gemeinsam den Alltag bewältigen* (2. überarbeitete und ergänzte Auflage.). Bern: Hans Huber.
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. (2008). Bundespflegegeldgesetz. Verfügbar unter: http://www.sozialministerium.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Pflegegeld/ [24.11.2015].
- Bundeskanzleramt Rechtsinformationssystem. (2005). Bundesgesetz über die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (Bundes – Behindertengleichstellungsgesetz - BGStG) StF: BGBl. I NR. 82/2005 (NR: GP XXII RV 836 AB 1028 S. 115. BR: AB 7341 S.724.). Verfügbar unter: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004228> [25.02.2015].
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. (2008). Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen in Österreich 2008. Verfügbar unter: http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/9/3/4/CH2092/CMS1407932711107/behindertenbericht_09-03-17.pdf [27.02.2015].
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten: eine Einführung* (3. Überarbeitete und erweiterte Aufl.). Heidelberg: Winter.

- Cloerkes, G., Neubert, D. (2001). *Behinderung und Behinderte in verschiedenen Kulturen: eine vergleichende Analyse ethnologischer Studien* (3.Aufl.). Heidelberg: Winter.
- Doege, D., Aschenbrenner, R., Nassal, A., Holtz, K. L. & Retzlaff, R. (2011). Familienkohärenz und Resilienz bei Eltern von behinderten Kindern mit intellektueller Behinderung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 19, 113-121.
- Dorsch. (2015). *Lexikon der Psychologie*. Verfügbar unter: <https://portal.hogrefe.com/dorsch/behinderung/> [17.09.2015].
- Eckert, A. (2002). *Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen*. Rieden: WB-Druck.
- Eckert, A. (2007). Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder (FBEBK)- Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung. *Heilpädagogische Forschung, Heft 2*, 50-63.
- Eckert, A. (2012). *Familien und Behinderung. Studien zu Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind* (2. Aufl.). Hamburg: Kovac.
- El-Giamal, M. (1999). *Wenn ein Paar zur Familie wird. Alltag, Belastungen und Belastungsbewältigung beim ersten Kind*. Schweiz: Hans Huber.
- Fornefeld, B. (1995). *Das schwerstbehinderte Kind und seine Erziehung. Beiträge zu einer Theorie der Erziehung* (S. 4-60). Heidelberg: Universitätsbuchverlag Winter.
- Fornefeld, B. (2000). *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik*. München: Reinhardt.
- Forschungsstelle Familie und Kindliche Behinderung. (2005). Verfügbar unter: http://www.forschungsstelle-familie.de/downloads/FBEBK_2008.pdf [25.11.2015].

- Fröhlich, A. (Hrsg.). (1991). Pädagogik bei schwerster Behinderung. *Handbuch der Sonderpädagogik* (Bd. 12, S. 411). Berlin: Edition Marhold im wissenschaftlichen Verlag Spiess.
- Froschauer, U. & Lueger, M. (2003). *Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme*. Wien: WUV.
- Forschungsstelle Familie und Kindliche Behinderung. (2005). Verfügbar unter: http://www.forschungsstelle-familie.de/downloads/FBEBK_2008.pdf [25.11.2015].
- Hartley, L. S., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Osmond, G. et al. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of family psychology*, 24, 449-457.
- Hennemann, J. (2011). *Besonderes Glück? Hilfen für Eltern mit einem geistig behinderten Kind*. Frankfurt am Main: Marbuse Verlag.
- Hensle, U. & Vernooij, M. A. (2002). *Einführung in die Arbeit mit behinderten Menschen 1. Psychologische, pädagogische und medizinische Aspekte* (7. korrigierte Aufl.). Wiebelsheim: Quelle & Meyer.
- Hinze, D. (1991). *Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich*. Heidelberg: Universitätsbuchverlag Winter.
- Hinze, D. (1993). *Väter und Mütter behinderter Kinder: der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich* (2. Veränderte Aufl.). Heidelberg: Universitätsbuchverlag Winter.
- Jeltsch-Schudel, B. (1988). *Bewältigungsformen von Familien mit geistig behinderten Söhnen und Töchtern: Gespräche mit Müttern und anderen Familienangehörigen über ihren Alltag mit einem geistig behinderten Kleinkind, Schulkind oder Erwachsenen* (1. Aufl.). Berlin: Marhold.
- Klauß, T. (1993). *Trennung auf Zeit. Die Bedeutung eines Kurzzeitheimes und anderer Institutionen für die Familien mit einem geistig behinderten Kind*. Heidelberg: HVA.

- Klauß, T. & Wertz-Schönhagen, P. (1993). *Behinderte Menschen in Familien und Heim. Grundlagen der Verständigung und Möglichkeiten der Kooperation zwischen Eltern und Betreuern*. München: Juventa.
- Krause, P. M. (1997). *Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes: eine Längsschnittuntersuchung unter besonderer Berücksichtigung des Interaktionsverhaltens*. Frankfurt am Main: Lang.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse Grundlagen und Techniken* (12. überarbeitete Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Psyhyrembel, W. (1994). *Klinisches Wörterbuch* (neu bearb. Aufl.). Berlin: de Gruyter.
- Ratgeber für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige. (2015). Verfügbar unter : <http://behinderung.org/koe.htm> [19.11.2015].
- Ravens-Siebener et al. (2001). Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel). In Sarimski, K. & Steinhausen, H.-C. (2007). *Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung*. Göttingen: Hogrefe.
- Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G. & Pietz, J. (2006). Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 55, 35-52.
- Robert Koch Institut. (2015). Verfügbar unter: http://www.rki.de/SharedDocs/Publikationen/DE/2001/R/Ravens-Sieberer_U04.html?cms_abstrakt=true [24.11.2015].
- Rollett, B. & Kastner-Koller, U. (2007). *Praxisbuch Autismus für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten* (3. überarbeitete Auflage.). München: Elsevier, Urban & Fischer.
- Sarimski, K. (1996). Fragebogen zu Bedürfnissen von Eltern behinderter Kinder (BEK). In Sarimski, K. & Steinhausen, H.-C. (2007). *Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung*. Göttingen: Hogrefe.

- Sarimski, K. (2008). Frühdiagnostik und Interventionen im Frühbereich. In Petermann, F. & Schneider, W. (Hrsg.). *Enzyklopädie der Psychologie* (Bd. 7, Angewandte Entwicklungspsychologie, S.67). Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. (2009). *Frühförderung behinderter Kleinkinder. Grundlagen, Diagnostik und Intervention*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K., Hintermair, M. & Lang, M. (2013). *Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung*. München: Reinhardt.
- Thyen, U., Hagedorn-Greife, M. & Queisser-Luft, A. (2002). Das Kind mit Behinderung in Familie und Gesellschaft. *Monatsschrift Kinderheilkunde* (150): (S. 1112-1125). Verfügbar unter: DOI 10.1007/s00112-002-0557-1
- UN Behindertenrechtskonvention. (2006). Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Verfügbar unter: <http://www.behindertenrechtskonvention.info/definition-von-behinderung-3121/> [25.02.2015].
- Verband evangelischer Einrichtungen für geistig und seelische Behinderte e.V. – Fachverband des Diakonischen Werkes der EKD. (1989). Förderung von Menschen mit schwersten Behinderungen in Werkstätten für Behinderte. Orientierungshilfe für die Arbeit in der Diakonie (1. Aufl.). (S. 34-35). Stuttgart: Verlagswerk der Diakonie.
- WHO. (2005). Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). (Hrsg.). (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)*. Genf. Verfügbar unter: http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/icf_endfassung-2005-10-01.pdf [25.02.2015].
- WHO. (2015). Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, ICD-10, Herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), <https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2015/block-f70-f79.htm#F70> [25.02.2015]

10. ANHANG

10.1. Anhang A: Elternbrief

Sehr geehrte Eltern!

Mein Name ist [X] und ich studiere Psychologie an der Universität Wien. Ich befinde mich am Ende meines Studiums und muss nun eine Diplomarbeit verfassen. Das Thema war für mich von Anfang an klar: Ich möchte das Erleben des Erwachsenwerdens von Kindern mit einer schweren Behinderung aus Sicht der Eltern abbilden. Konzentrieren möchte ich mich auf die Belastungen, Anforderungen und Bedürfnisse die sich an die Eltern im Zusammenleben mit ihrem Kind stellen. Konkret soll es darum gehen, wie Sie die einzelnen Bereiche (Unterstützung von außen, Lebensalltag, Freizeit,..) bisher erlebt haben und mit welchen Problemen Sie konfrontiert waren. Begleitet und unterstützt werde ich durch meinen Diplomarbeitsbetreuer Ass.-Prof. Mag. Dr. Harald Werneck von der Universität Wien. Durch meine fünf jährige Arbeit als Behindertenfachbetreuerin mit erwachsenen behinderten Menschen in einer Wohngemeinschaft, sind mir die Herausforderungen und die große Leistung die Sie in der täglichen Bewältigung erbringen bewusst.

Sie sind für mich die Experten und es ist mir wichtig, Ihren individuellen Lebensalltag kennen zu lernen und aufzuzeigen, welchen Belastungen und Herausforderungen Sie gegenüber stehen. Aus diesem Grund bin ich auf Sie angewiesen und hoffe, dass Sie an meiner Untersuchung teilnehmen. Im Rahmen dieser Untersuchung möchte ich Interviews (Dauer ca. 30 min.) mit beiden Elternteilen getrennt durchführen. Die Interviews sind natürlich freiwillig und sämtliche Personen- und Ortsangaben werden anonymisiert, so dass kein Rückschluss auf Ihre Person oder Ihr Kind möglich sein wird. Die Daten werden ausschließlich für meine Diplomarbeit verwendet und nicht weitergegeben. Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie für ein Interview Zeit hätten und meine Diplomarbeit unterstützen könnten. Sollten Sie nun interessiert an meinem Vorhaben sein und mich mit Ihrem Wissen und Ihren Erfahrungen unterstützen wollen, dann bitte ich Sie um eine kurze Rückmeldung, damit wir einen Termin und einen Ort für die Interviewdurchführung ausmachen können.

Sollten Sie noch Fragen haben, dann bitte zögern Sie nicht und kontaktieren Sie mich!

Vielen Dank für Ihre Bemühungen und Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen

[X]

10.2. Anhang B: Fragebogen Mutter

Fragebogen MUTTER

Alter:

Familienstand: verheiratet
 Partnerschaft

Waren/sind Sie Berufstätig? Ja, _____ Stunden/Woche Nein

Beruf/ Tätigkeit?

Angaben zum Sohn/ zur Tochter:

Geburtstag: / 1., 2.,... Kind:

Geschlecht: weiblich männlich

Wie lautet die Diagnose/ Behinderung?

Zeitpunkt der Diagnose?

Geschlecht und Alter der Geschwister?

Welches Tageszentrum/ welche Werkstätte wird besucht?

10.3. Anhang C: Fragebogen Vater

Fragebogen VATER

Alter:

Familienstand: verheiratet
 Partnerschaft

Waren/sind Sie Berufstätig? Ja, _____ Stunden/Woche Nein

Beruf/ Tätigkeit?

Angaben zum Sohn/ zur Tochter:

Geburtstag: / 1., 2.,... Kind:

Geschlecht: weiblich männlich

Wie lautet die Diagnose/ Behinderung?

Zeitpunkt der Diagnose?

Geschlecht und Alter der Geschwister?

Welches Tageszentrum/ welche Werkstätte wird besucht?

10.4. Anhang D: Einverständniserklärung zum Interview

Einverständniserklärung zum Interview

Themengebiet der Diplomarbeit:

„Eltern mit erwachsenen behinderten Töchtern und Söhnen - Wie wird das Erwachsenwerden von Kindern mit einer Behinderung aus Sicht der Eltern erlebt“.

Name der Diplomandin: [X]

Ich willige mit meiner Unterschrift ein, dass ich im Rahmen der oben genannten Studie an einem Interview teilnehme. Die Teilnahme erfolgt freiwillig. Ich muss nicht jede Frage beantworten und kann das Interview jederzeit abbrechen und meine Einwilligung in eine Aufzeichnung und Niederschrift des Interviews zurückziehen, ohne dass daraus irgendwelche Konsequenzen für mich entstehen

Ich bin damit einverstanden, dass das Interview mit einem Audiogerät aufgenommen wird und meine Antworten danach Wort für Wort verschriftlicht werden. Die Aufnahmen werden ausschließlich für die Diplomarbeit verwendet. Alle Namen und Ortsangaben werden anonymisiert, sodass kein Rückschluss auf meine Person oder Angehörige gemacht werden kann. Mein Name oder der meines Kindes wird zu keinem Zeitpunkt genannt.. Zitate, die aus dem Interview verwendet werden, werden ebenfalls anonymisiert.

Unterschrift des/der Teilnehmer/in

Unterschrift der Diplomandin

Datum

Für Rückfragen, auch nach dem Interview steht Frau [X] gerne zur Verfügung.

10.5. Anhang E: Verwendeter Interviewleitfaden

Interviewleitfaden

Angelehnt an:

- Familien -Belastungs- Bogen, R. Stein& C. Riessmann (1980)
- Fragebogen zu Bedürfnissen von Eltern behinderter Kinder, D. Bailey& R. Simeonsson (1996):
- Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder, Eckert Andreas (2007)

1. Konfrontation mit der Diagnose/Behinderung, Ärzte&Spitäler, institutionelle Unterstützung

1.1. Wenn Sie zurück denken, wie würden Sie die Informationen (verbal, schriftlich), die sie über die Diagnose/ Behinderung Ihres Sohnes/Ihrer Tochter erhalten haben rückwirkend beurteilen?

1.2. Wie sind Sie an zusätzliche Informationen (z.B. die zukünftige Entwicklung und wie sich das Aufwachsen gestalten wird) über die Behinderung gekommen?

1.3. Welche Informationen hätten sie benötigt?

1.4. Welche Unterstützung gab es in der Betreuung Ihres Sohnes/Ihrer Tochter?

1.5. Welche Hilfen oder Unterstützung hätten sie in der Betreuung Ihres Sohnes/ Ihrer Tochter benötigt?

1.6. Wenn Sie an die Kontakte mit den verschiedenen Institutionen (Ärzte, Spitäler, Frühförderung, Kindergarten, Schule, Behörden, Fachpersonal, Selbsthilfegruppen) zurückdenken, welche waren für Sie am hilfreichsten?

2. Belastungen, Auswirkungen, Bewältigung

- 2.1. Was hat Sie am meisten im Zusammenleben mit Ihrem Sohn/Ihrer Tochter bisher im täglichen Leben belastet?
- 2.2. Welche Beziehungen gestalteten sich als hilfreich?
- 2.3. Wer hat Sie am meisten unterstützt?
- 2.4. Was haben Sie selbst zur Verbesserung der Situation gemacht? (z.B. Gespräche mit Fachpersonal, Therapie, Selbsthilfegruppe)
- 2.5. Wie sah die finanzielle Belastung durch die Behinderung Ihres Sohnes/Ihrer Tochter aus?
- 2.6. Wie sah die finanzielle Unterstützung aus? Wo hätten Sie mehr finanzielle Unterstützung benötigt?
- 2.7. Wie sah Ihre Freizeit aus? Waren Unternehmungen/ Aktivitäten (Hobbies) möglich? Waren Urlaube möglich?
- 2.8. Wer übernahm in dieser Zeit die Betreuung?
- 2.9. Wie würden Sie generell die Betreuungsangebote rückwirkend beurteilen (Säugling, Kleinkind, Kindergarten, Schulkind, Jugend, frühes Erwachsenenalter)?
- 2.10. Rückwirkend betrachtet: Was hat Ihnen bei der Bewältigung der Anforderungen im Zusammenleben mit Ihrem Sohn/ Ihrer Tochter am meisten geholfen?

3. Lebensphasen

- 3.1. Welche Lebensphasen (Säugling, Kleinkind, Kindergarten, Schulkind, Jugend, Erwachsenenalter) waren für Sie im bisherigen Zusammenleben mit Ihrem Sohn/Ihrer Tochter am intensivsten (positiv/negativ)?
- 3.2. Was glauben Sie, war dafür entscheidend, dass Sie diese Phase(n) so intensiv erlebt haben?
- 3.3. Mit wem haben sie Probleme Ihres Sohnes/Ihrer Tochter besprochen?
- 3.4. Welche Hilfe(n) ware(n) notwendig und wurden genutzt?
- 3.5. Welche Unterstützung hätten Sie sich erwartet?

4. Eigene Interessen, Bedürfnisse und Selbstverwirklichung, Zukunftsvorstellung

- 4.1. Bevor Ihr Sohn/Ihre Tochter auf die Welt kam, welche persönlichen Wünsche, Vorstellungen oder Vorhaben hatten Sie für Ihre Zukunft?
- 4.2. Auf welche Dinge mussten Sie aufgrund der Behinderung Ihres Sohnes/Ihrer Tochter verzichten?
- 4.3. Rückblickend, wie stark wurden Ihre Wünsche, Vorstellungen oder Vorhaben für die Zukunft durch Ihren Sohn/Ihre Tochter positiv/negativ beeinflusst?
- 4.4. Wie stellen Sie sich die Zukunft vor?

5. Schlussfrage

- 5.1. Welche Themen fehlen Ihnen in diesem Gespräch?
- 5.2. Gibt es etwas, das Sie mir in diesem Zusammenhang noch erzählen/mitteilen möchten?

10.6. Anhang F: Kategoriensystem

Kategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
Umgang mit der Behinderung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Konfrontation Diagnose ▪ Information ▪ Ärzte/Spitäler 	<p>Konfrontation mit der Diagnose und wie diese empfunden wurde. Informationen die man von den Spitalern bekam und wie sich der Umgang mit der Behinderung der Anfangszeit und im weiteren Leben gestaltete.</p>	<p>"wo man dann diese Diagnose bekommt, und die ja für mich eher sehr kalt war und sehr unprofessionell." (P5; 4-4)</p> <p>"Also Information war Null. Wir haben uns das alles wirklich alles selber suchen müssen." (P2; 12-12)</p> <p>"Und da habe ich ja geglaubt: Also der Boden geht jetzt auf, und verschlingt mich. Also das war so ein... das war furchtbar." (P8; 6-6)</p> <p>"In Wien herum geirrt. Dann waren wir im 9. Bezirk, im Kinderspital und dort und da, und bis wir dann endlich im Kinderspital im AKH gelandet sind." (P2; 12-12)</p>	<p>Aussagen der Eltern, welche die Konfrontation mit der Diagnose, Informationsquellen und den allgemeinen Umgang betreffen.</p>
Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Finanziell ▪ Freunde/Bekannte ▪ Familie ▪ Institutionen 	<p>Jegliche Unterstützung die von außen kam und als hilfreich empfunden wurde.</p>	<p>"Und, ja von institutioneller Seite... wir sind schon immer wieder auch beim (...)...also Beihilfen angesucht, und so, das hat schon geklappt. Würde ich nicht sagen, dass das jetzt schlecht gewesen wäre." (P1; 24-24)</p> <p>"Aber die haben dann soviel Feingefühl gehabt, dass die auch nicht so hin...sondern schon gesagt haben:" Es kommt eine Arbeit jetzt auf euch zu, aber wir sind auch da." Und ich finde, was Schöneres gibt es nicht." (P5; 38-38)</p> <p>"Die Verwandtschaft ist ausgefallen, weil wir beide mit der Verwandtschaft gebrochen haben. Ich hatte fast keine mehr. Damit war das nicht." (P3; 41-41)</p>	<p>Alle Aussagen die eine finanzielle Unterstützung, eine Unterstützung durch Familienmitglieder, sowie Freunde und die institutionelle Unterstützung betreffen.</p>

Kategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
Belastungen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Persönlich ▪ Alltag ▪ Auswirkungen/Verzicht 	Belastungen im Alltag und auf persönlicher Ebene die durch das Kind erlebt wurden und daraus entstandene Auswirkungen.	<p>"Machen wir das einmal, nach Wien essen fahren oder irgendwas, - können wir nicht. Weil wir ja niemanden haben, für den Buben. Und wenn das da in der Nähe ist, dann geht es, weil dann können wir wieder heim fahren, ihn niederlegen, und auch wieder heim schauen, was er macht, und dann fährt er wieder hin, mein Mann, und dann legt er ihn halt wieder nieder, und (.) ja, das müssen wir halt so machen. Aber Wien oder Baden, das geht überhaupt nicht." (P8; 124-124)</p> <p>"Ich meine, in der Nacht, wenn ich munter werde, denke ich mir, ich würde mich gerne rüber drehen, und weiter schlafen. Denkst du dir: "Nein, ich muss jetzt aufstehen, und schauen gehen" (P8; 214-214)</p> <p>"Sie hat ja müssen ihren Beruf leider auch aufgeben, nicht?" (P2; 30-30)</p>	Situations und Erlebnisse die die Eltern als belastend wahrgenommen haben. Auswirkungen der Behinderung auf das eigene Leben.
Lebensphasen des Kindes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Säugling&Kleinkindphase ▪ Schulkindphase ▪ Jugend und Erwachsenenalter 	Die einzelnen Lebensphasen des Kindes und besondere Erlebnisse die in Erinnerung geblieben sind.	<p>"Also die intensivste Zeit war natürlich vom Säugling bis zum Kindergarten, weil unsere Tochter sehr, sehr viel krank war. Also die war vom Pflegeaufwand und von der psychischen Belastung her...also die war schon sehr, sehr intensiv. Die war(...)... die war extrem." (P5; 57-57)</p> <p>"Intensiv waren sicher die ersten 2, 3 Jahre, wo wir... nein. Die ersten 2, 3 Jahre" (P3; 39-39)</p> <p>"In ihrer Kleinkindphase, war alles da. Autoaggression, Haare ausreißen, schreien, im Gasthaus, in fremden Umgebungen, Schlafstörungen, schreien zu Hause - ja, da hat es eigentlich alles gegeben." (P1; 34-34)</p>	Aussagen der Eltern wie sie die einzelnen Lebensphasen des Kindes erlebt haben.
Bewältigung		Ressourcen die zur Bewältigung der Lebenssituation genutzt wurden.	<p>"Ich gehe auch ins Fitness Center, 3, 4 Mal in der Woche, ich fahre zu den Pferden, gehe reiten. Ausgleich ohnehin genug, eigentlich" (P4; 112-112)</p> <p>"Und es war dann wirklich so, dass meine Frau einmal sich selbst was gegönnt hat, - eine Reise nach Indien, und da ist sie dann zurück gekommen und hat diese Kraft gehabt, oder auch dieses Unvertrauen gehabt," (P1; 78-78)</p> <p>"Und eines war gut vielleicht, dass ich wirklich so jung war, dass ich...(B.lacht) dass man die Kräfte noch hat, irgendetwas, und dass dann geht." (P6; 16-16)</p>	Aussagen der Eltern, die der Bewältigung mit einem behinderten Kind dienen.

Kategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
Partnerschaft		Gedanken und Sichtweisen über die gemeinsame Partnerschaft.	<p>"Wir hätten zwar uns, als Partner nicht gehabt, und dann hätten wir halt vielleicht dann sagen müssen: "Okay, und jetzt machen wir wieder einmal was...nur wir zwei, als Partner", aber das hätte sich regeln lassen. Aber die Idee war nicht da. (P1; 60-60)</p> <p>"Also es war dann schon auch eine Krise, auch bei uns in der Partnerschaft, - eine relativ heftige (.) Krise. Und in der Überwindung dieser Krise ist dann eben die Nummer 4 gekommen. (Blacht) (lacht). Ja, und das (..) diese...da war eigentlich alles anders. Jetzt rückblickend: Es ist wirklich...da waren die Nerven auch schon sehr, sehr blank, bei beiden Eltern, bei meiner Frau noch mehr." (P1; 46-46)</p> <p>"Man lebt halt. Einmal geht es auseinander, und dann geht es wieder so zusammen, nicht? Also das ist halt immer so ein (.) ja, Auf und Ab." (P8; 126-126)</p> <p>"Ja. Aber ist auch wichtig, ob du jetzt einen...ob du jetzt in einer Partnerschaft lebst, die sicher ist, wo du weißt, da habe ich eine Sicherheit. Das ist wieder ganz anders, wenn eine allein erziehende Mutter ist, mit einem behinderten Kind." (P5; 50-50)</p>	Aussagen über Empfindungen und Wahrnehmungen die die Partnerschaft betreffen.
Geschwister			<p>"Aber immer die Balance, ich will für die Geschwister auch was tun, und die sollen auch Freunde einladen können, und so und dann habe ich gemerkt, es ist wieder einfach zu viel, zum Beispiel." (P6; 93-93)</p> <p>"Weil er hat ja immer Rücksicht nehmen müssen. Er hat immer Rücksicht nehmen müssen. Das ist es. Weil, wenn sie das nicht gleich können hat, hat ja er müssen dann auch warten. Das ist so." (P5; 63-63)</p> <p>"Also so in jungen Jahren, hat sie das nicht verstanden. Das ist auch durch meine Schwiegermutter, die hat immer gesagt: "Ja, alles macht ihr nur für die, und die vergesst ihr". Sie hat sich halt dann schon benachteiligt gefühlt. Und später dann, eigentlich relativ spät, dass sie es dann irgendwie verstanden hat. Da war sie dann schon in der Pubertät, wo sie dann (.) also (.) sich damit abgefunden hat, dass man halt für einen kranken Menschen mehr Zeit aufwenden, und mehr machen muss, als wenn einer gesund ist." (P7; 68-68)</p>	Aussagen der Eltern die die Geschwisterbeziehung empfunden wurde.

10.7. Anhang G: Transkriptionen

10.7.1. Transkript – P1

I: Also wenn Sie so zurück denken, wie würden Sie die Informationen, die Sie also verbal oder auch schriftlich über die Diagnose damals bekommen haben, rückwirkend beurteilen? #00:00:14-2#

B:Es war ein langes Suchen, weil die Tochter mit einer Gaumenspalte zur Welt gekommen ist. Das Gaumenzäpfchen hat gefehlt. Der weiche Gaumen war gespalten und wir das erst nach 6 Wochen dann festgestellt haben, beim dritten Kinderarzt. Und sie ist dann mit einem Jahr operiert worden. Das ist operativ behoben worden. Und wir hatten lange Zeit das Gefühl: Okay, dieses Trauma oder dieser Schock, der war für die Tochter auch entwicklungsverzögernd. Weil sie hat ja nicht saugen können, meine Frau hat versucht, sie zu stillen, aber es hat nicht geklappt, und so weiter. Und erst dann haben wir gemerkt, es steckt aber doch mehr dahinter. Und mit Zweieinhalb Jahren hat dann wieder ein Kinderarzt, ein anderer Kinderarzt, die Diagnose gestellt. Und da war ich eigentlich dann erleichtert. Also (.) jetzt habe ich endlich einmal einen Begriff dazu. Es war ja unser erstes Kind. Wir waren junge, unerfahrene Eltern. Schon beide Lehramtsstudenten, also interessiert an der Entwicklungspsychologie oder so, aber total unerfahren, mit Kleinkindern. Und es waren auch so Rückmeldungen, zum Beispiel von meiner Mutter, oder von anderen:"Na ja, irgendwas stimmt da nicht." Oder irgendwelche Verhaltensweisen waren schon auffällig. Und insofern war dann die Diagnose eigentlich (.) ja, befreiend. Weil man diese Ängste dann einmal thematisieren hat können. Oder benennen hat können. Das war ganz wichtig. #00:01:53-8#

I:Ja. Und...also woher haben Sie zusätzliche Informationen bekommen? Haben Sie die aus dem Krankenhaus bekommen, über Ärzte, oder haben Sie sich da selbst...? #00:02:02-6#

B:Wir haben uns damals dann selber informiert auch. Und von dem Kinderarzt haben wir schon auch Hinweise bekommen, auf Literatur oder Beratungsstellen. also das war dann schon auch...ich glaube, auch bei Magistrat waren wir dann auch. Und damals war noch die Haltetherapie mit der Frau P. "in", diese Festhalte Therapie, und da sind wir auch einmal hingegangen zu so einer Veranstaltung. Und haben das auch versucht, dann, und haben es aber bald wieder (.) sein lassen. #00:02:46-9#

I:Das Festhalten, oder? #00:02:47-0#

B:Ja, das Festhalten. Mhm (zustimmend). Genau. Und so haben wir uns halt immer doch weiter entwickelt, mit ihr. Sie hat dann schon auch Logo Therapie bekommen, oder Musik Therapie, da sind wir zu einer Musik Veranstaltung gefahren, zu Shirley Sellmann. Und - also quasi haben wir (.) selber uns auch dann Fördermaßnahmen gesucht und überlegt. Und sie war dann schon auf ihre Art und Weise auch zugänglich. Also man hat mir ihr dann viel machen können, also Klavierspielen, oder die Sprachenbank, sie hat Musik sehr geliebt, und sie hat aber noch nicht gesprochen, sie hat aber 15 Kinderlieder schon singen können. Oder beim Klavierspielen, wenn meine Frau Klavier gespielt hat, hat sie genau gezeigt, welches Lied, bei welcher Seite, und hat das eingefordert und hat gesagt:"Mama, i, i!" Das heißt: "Mama, Klavierspielen." Also sie hat lange Zeit so in Echolalie gesprochen, und über Bilderbücher und über Lieder und Spiele haben wir sie dann zum Sprechen gebracht. #00:03:54-7#

I:Mhm (zustimmend). Und haben Sie da...von den Therapeuten...haben Sie da viel Unterstützung...? #00:03:59-7#

B:Haben wir schon auch Hinweise gekriegt, ja. #00:04:00-9#

I:Hinweise, und auch Unterstützung? Also... #00:04:02-4#

B:Ja, ja, ja, ja. Vor allem Logopädie. Also auch, was den Speichelfluss betrifft, was das Kauen betrifft, und, und. Also wirklich ganz basal. Da haben wir schon ganz gute Hinweise bekommen. Ja. #00:04:16-5#

I:Und ist Ihnen irgendeine Therapieform oder ein Therapeut so ganz speziell in Erinnerung geblieben, wo Sie sagen können, da haben wirklich profitiert und die Person oder die Therapie hat uns so richtig weiter gebracht. #00:04:25-8#

B:Mhm (zustimmend). Schon. Ja, die Frau Z. (unv.) ja, (B: lacht) da ist der Name noch ein Begriff. Ja, schon. #00:04:34-5#

I:Sind Sie da als Eltern auch immer miteinbezogen worden? In die Therapien, also nicht nur dass man sagt, man konzentriert sich jetzt nur aufs Kind, sondern auch, dass man sagt, okay man muss auch die Familie, also den Familienverbund, auch mit einbeziehen und einfach auch vielleicht einfach das Ganze unterstützen. #00:04:39-2#

B:Ja. Schon. Mhm (zustimmend). Also der Fokus war schon auf dem Kind. Was braucht das Kind als Nächstes? Welchen Schritt gehen wir als Nächstes? Aber wir Eltern waren immer so eingebunden, dass es praktisch so ein Unterrichten war: Wie machen wir die Übung dann zu Hause weiter? Wenn man wöchentlich oder vierzehntägig die Therapie hat, man muss ja daheim das Üben, damit es wirklich greift. Also das, wenn man täglich daheim üben kann, das bringt wirklich was. Da kommt man wirklich weiter. Und so hat das die Therapeutin auch angelegt. Also...es war weniger die Frage: "Wie geht es euch?" sozusagen, aber: Was könnt ihr mit dem Kind machen? Das schon. #00:05:35-3#

I: Und von den Ärzten her, und so, - haben Sie da auch das Gefühl gehabt, dass Sie da gut unterstützt werden, und dass die das auch...also das die Ihnen das auch alles gut vermittelt haben? Oder waren da einfach...wenn Sie so zurückdenken...waren da Situationen dabei, wo Sie sagen, "das war vielleicht nicht so in Ordnung" oder "es war ernüchternd, auch" oder...wie haben Sie da den Umgang mit Ärzten und Spitälern empfunden? #00:05:57-5#

B:Ahm, also das geht dann zurück, auf die Frühkindphase. Da war es schon oft frustrierend, gerade in Bezug auf die Gaumenspalte, weil man die ja nicht gleich entdeckt hat. Und da sind wir schon von einigen Ärzten, auch Kinderärzten, wieder heim geschickt worden: "Ja, seid nicht so hysterisch", so ein bisschen in die Richtung. "Gebt ihr halt das Fläschchen, dann wird sie schon trinken", oder so. Und sie hat aber gar nicht saugen können. Also das war ein Traum. Aber mein Schwiegervater hat das dann auch diesem Arzt gesagt, und der hat sich auch entschuldigt, in aller Form, und (.)...also es ist auch schwer zu entdecken. Weil man ja wirklich sehr, sehr tief hinein schauen muss, (.) und das genau überprüfen, ist das Gaumenzäpfchen da oder nicht? Das war halt nicht da. Und (.) dann, die Kinderärztin, die das entdeckt hat, die war dann sehr, sehr bemüht und sehr aufgeschlossen, und da haben wir ein gutes Verhältnis gehabt, und wir sind lange bei dieser Kinderärztin geblieben. #00:07:03-3#

I:Mhm (zustimmend). #00:07:05-4#

B:Bis zur Übersiedlung. #00:07:06-3#

I:Okay. #00:07:06-9#

B:Also (.) 4, 5 Jahre. #00:07:09-3#

I:Mhm (zustimmend). Also das hat Ihnen also...quasi von den Therapeuten her und von den Ärzten und Spitälern, haben Sie eigentlich gute Erfahrungen gemacht, soweit? #00:07:17-6#

B:Ja, schon. Ja, ja. #00:07:19-4#

I:Hätte es irgendwas gegeben, wo Sie sagen:"Das hätte es uns vielleicht noch leichter gemacht", oder "da hätten wir noch Unterstützung gebraucht, von institutioneller Seite her?" #00:07:32-0#

B:Vielleicht in der Folgephase, dann. Weil die drei Kinder sind ja doch relativ knapp hintereinander gekommen. Wir waren so im Familienaufbau, Berufsaufbau und (..) also (..) wir hatten dann schon auch Caritas Hilfen, Familienhelferinnen, aber (..) es war für uns halt schwierig auch. Was wollen wir selber leisten? Wo nehmen wir Hilfe in Anspruch? Die Schwiegermutter hat sich auch sehr, sehr eingebracht, und hat (..) geholfen, war praktisch immer zur Verfügung. Was(..)...was ja einerseits sehr gut ist, dass man sich verlassen kann, drauf, und auf der anderen Seite auch wieder eine Konstellation mit sich bringt, wo man sich dann abgrenzen, irgendwann einmal, abgrenzen muss, dass man sagt:"Okay, diese Hilfe will ich jetzt nicht mehr". Das ist auch ein klassisches Thema. Das war bei uns auch der Fall. Und, ja von institutioneller Seite...wir sind schon immer wieder auch beim (..)also Beihilfen angesucht, und so, das hat schon geklappt. Würde ich nicht sagen, dass das jetzt schlecht gewesen wäre. Könnte ich nicht sagen. #00:08:52-3#

I:Und so der Umgang oder die Kommunikation mit den Behörden und Ämtern...wie war das für Sie? Also was haben Sie da für Erfahrungen gemacht? #00:09:04-5#

B:Na ja, ich bin mehr, der so (..) der Vertrauensselige, oder der phlegmatische Typ, (B:lacht). Ich nehme das so wie es kommt, und habe nicht so schlechte Erfahrungen gemacht. Aber vielleicht hat meine Frau mehr schlechte Erfahrungen gemacht, weil sie war ja auch mehr Vorort. Ich war ohnehin immer berufstätig, also die ganzen Anträge oder so hat meistens sie dann organisiert. Aber im Grunde, war das immer okay. Also wir haben sowohl die erhöhte Kinderbeihilfe, als auch andere Beihilfen. Das hat an und für sich geklappt. Pflegegeld und wo weiter... #00:09:50-7#

I:Mhm (zustimmend). Hätten Sie noch irgendwie mehr finanzielle Unterstützung benötigt, dass Sie vielleicht noch bessere oder noch mehr Therapien ermöglichen hätten können? #00:10:06-1#

B:Nein. Würde ich nicht sagen. Wir haben die beiden...manchmal für eine Reit Therapie, das war so ein Fall. Das war Behinderten Reiten, da haben wir schon auch dann selber was bezahlt. Aber wir haben auch einen Zuschuss bekommen. #00:10:17-2#

I:Mhm (zustimmend). Also finanziell war das für Sie... #00:10:18-4#

B: Ja. Ich finde...ja, das war okay, ja, aus meiner Sicht. #00:10:24-0#

I:Mhm (zustimmend). Weil Sie vorher angesprochen haben, dass Ihre Frau...also viele so...also Behördenwege und so, mehr übernommen hat, - wie war das eigentlich für Sie, von der Familie her, weil Sie vorher das mit der Schwiegermutter angesprochen haben, - so die Unterstützung von der Familie - von der engen Familie, also vom Familienkern, von Verwandten - oder auch Freunde, Bekannte - wir haben Sie das einfach erlebt? Also wie sind die mit der Situation umgegangen? Haben die das verstanden, dass Sie da vielleicht einfach ein bisschen eine Mehrbelastung haben? Haben die sie unterstützt? Sind die aktiv auf Sie zugekommen? Oder wie haben Sie das so empunden? Oder was haben Sie für Erlebnisse einfach gehabt? #00:11:02-8#

B:Also der Familienverband, der war schon sehr, sehr (..) gut, muss ich sagen. Auch nicht nur die Schwiegereltern, auch die Geschwister meiner Frau, - ich bin ja...also meine Familie ist ja in Oberösterreich, - die haben wir nicht so oft gesehen, und die andere Familie ist eben aus dem Grazer Raum, beziehungsweise ist eine Schwester in Kärnten, und auch die haben uns wahnsinnig unterstützt. Also das war...die Kinder in der Verwandtschaft sind so nach und nach geborgen worden, nach und nach aufgewachsen, und die Tochter war immer akzeptiert und immer willkommen, und immer aufgenommen, und wir auch, mit ihr. Also das war wirklich...das findet man (..) glaube ich nicht, - ich weiß nicht wie oft das der Fall ist, aber es war wirklich sehr, sehr (..) stützend für uns. Muss ich wirklich sagen. #00:11:58-0#

I:Ja. Schön. #00:12:00-7#

B:Also man merkt die Unterschiede, das meine Mutter mit dem Thema einfach nicht so gut umgehen kann, wie die Schwiegermutter weil einfach die Schwiegermutter die Tochter jeden Tag gesehen hat. Ja? Und meine Mutter hat sie 2, 3 Mal im Jahr gesehen. Also es ist ganz logisch. sie interessiert sich auch für sie, und sie ist auch da für sie, oder war immer da, aber dieses Grundverständnis...sie ist nicht mit dem Kind aufgewachsen. Und die Tochter hat schon wahnsinnig viel gelernt und viele, wirklich gute Entwicklungsschritte gemacht. Weil das war in ihrer Kleinkindphase, war alles da. Autoaggression, Haare ausreißen, schreien, im Gasthaus, in fremden Umgebungen, Schlafstörungen, schreien zu Hause - ja, da hat es eigentlich alles gegeben, und sie ist doch jetzt in die Sprache gekommen, sie ist zum Schreiben gekommen, sie kann nicht wirklich Sinn erfassend lesen. Obwohl das auch ein Grenzbereich ist. Also so einen kleinen Wetterbericht in der Zeitung kann sie schon lesen. Ja? Aber nicht ein Buch jetzt, oder so, - eine Geschichte. Sie kann...sie schreibt gerne Ansichtskarten, aber da müssen wir ihr vor schreiben. Und sie kennt Zusammenhänge sehr gut, so, was jetzt da läuft, in der Familie, oder so. (B:lacht). Sie kann sich ihr Leben sehr gut organisieren, und (.) ja, und trotzdem braucht sie einfach auch die Betreuung. Also sie könnte nicht alleine in einem...in einer Wohnung leben, wo nur der Betreuer einmal am Tag vorbei schaut. Das würde nicht gehen. #00:13:42-5#

I: Okay. Und von so Freunden oder Bekannten - ist da auch eine Unterstützung gekommen? Oder was war für Sie die... #00:13:54-7#

B:Das war eigentlich auch ganz, (.) ganz okay. Eine Gruppe Freunde, wo die Kinder auch gleich alt waren, circa. Haben wir immer wieder auch Treffen gehabt, oder gemeinsame Dinge unternommen. Es war dann ein gewisser Bruch, weil wir haben ein Nachzügler Mädchen bekommen, also wo 10 Jahre fast zwischen dem dritten und dem vierten Kind dazwischen liegen, und dadurch hat sich die Familienkonstellation und auch der Freundeskreis geändert. Weil das war dann (.) schon eine zweite, riesige Herausforderung. Für uns, als Familie, oder auch für uns als Partner. Weil die beiden mittleren Kinder, die sind mit der Tochter aufgewachsen. Die haben gelernt, mit ihr umzugehen, mit ihren Flausen umzugehen. Mit ihren Aggressionen umzugehen. Sie waren irgendwann, in der psychologischen Entwicklung, bald weiter, als sie, und haben dieses Manko des Kleinerseins, auch bald überwinden können, beziehungsweise sind sie ihr ja dann auch körperlich ebenbürtig gewesen, oder so schlau auch, dass da nie wirklich eine Gefahr gewesen wäre (..) in kindlichen Auseinandersetzungen. es hat schon immer wieder auch Frustration gegeben, bei den Kleinen, bei den Kleineren. Also ich rede jetzt von Nummer 2 und 3, ja? Von Schwester und Bruder. Weil zum Beispiel: Tochter kann heute noch ein Babyweinen nicht ertragen. Weil sie diesen Schmerz eines Kindes, eines Babys, ungefiltert rein lässt, und auch die ganzen intellektuellen Erklärungen, ihr nichts nützen und nicht helfen. Sie weiß, das Kind ist hungrig oder nass, und deshalb schreit es, das weiß sie zwar, aber sie kann sich trotzdem nicht abgrenzen, und erlebt diesen Schmerz, dieses Schreien, dieses verzweifelte Schreien eines Kindes, 1:1 mit. Und das waren natürlich immer Horrorsituationen für uns, wenn jetzt das dritte Kind als Baby geschrien hat, und die Tochter ist dann auf das zweite Geschwisterkind los gegangen, weil sie das nicht ausgehalten hat. Also da sind wir wirklich rotiert, am Stand. #00:16:26-5#

I:Mhm (zustimmend). Weil das...also ich stelle mir das sehr intensiv vor, dass man da... #00:16:28-7#

B:Weil ist für die Mutter einfach ein Wahnsinn. Wo gehe ich jetzt zuerst hin? Wo ist die Tochter? Passiert ohnehin nichts? #00:16:34-0#

I:Ja. #00:16:36-8#

B:Und das waren schon (.) also sehr, sehr heftige Zeiten, sagen wir mal so. Und dieses hat sich dann, beim vierten Kind, bei unserer letzten Tochter, auch wiederholt. Allerdings hat die Schwester, das vierte Kind, damit nicht so umgehen, lernen können. Weil der Abstand war zu groß. Die Tochter war schon 13. Dreizehn, Vierzehn. Also die hat das schon als pubertierendes Mädchen erlebt, sie hat sich immer...sie hat nie ebenbürtig, neben ihr stehen können. Und ich setze...das war...da mache ich mir auch immer wieder einen Vorwurf, - weil ich einfach darauf gehofft habe, dass die Schwester das auch so lernen wird, wie die anderen beiden das gelernt hatten. Das war aber nie der Fall. Die Schwester hat immer Angst gehabt.

Und hat heute noch einen großen Respekt vor ihr, und hat heute noch eine sehr distanzierte Beziehung zur Tochter, und auch überhaupt eine andere...also die steht ganz anders im Familiensystem, als die ersten Drei. Das ist einfach so. Und da kann man herum interpretieren, so lange man will, das...oder Ursachen suchen...die helfen teilweise fürs Verständnis, aber bringen auch nicht extrem viel, für die Zukunft. Ein bisschen was schon, denke ich, das zu erkennen, aber die hat heute noch Schwierigkeiten, die Schwester. Obwohl sie auch zu ihr steht, obwohl sie auch mit ihr sozusagen liebevoll umgehen kann, aber sie würde sich nicht trauen, mit der Tochter was zu unternehmen. Sie kann keine Verantwortung übernehmen, sie kann keine Begleitfunktion übernehmen. Jetzt noch nicht. Muss sie auch nicht. Aber was für die beiden anderen Geschwister selbstverständlich ist, dass sie einmal mit der Tochter einkaufen gehen, oder in die Stadt gehen oder einen Nachmittag verbringen, - was sie uns auch immer wieder anbieten, oder als Geschenk für die Eltern machen, - ja, jetzt machen wir einmal was mit der Tochter,- das wollen wir von der Schwester gar nicht erwarten. Weil das einfach noch nicht geht. Und da muss ich noch dazu sagen. Die Tochter war auch gegenüber der Schwester viel, viel aggressiver, als gegenüber den beiden anderen. Also da waren wirklich ganz brenzlige Situationen. Wirklich auch Verletzungen, die passiert sind, oder auch gefährliche Situationen, sind da passiert. #00:19:16-9#

I:Bei solchen Situationen, - wie sind Sie und Ihre Frau damit umgegangen? Also wenn generell so Probleme aufgetreten sind, - haben Sie sich auch Hilfe von extern geholt? Dass sie einfach sagen "wir reden jetzt einmal mit irgendeinem Therapeuten, oder einer anderen Person von extern, oder wir sind in einer Selbsthilfegruppe." Oder haben Sie mit Ihrer Frau viel besprochen? Wie sind Sie damit umgegangen? #00:19:40-5#

B:Es hat sich sehr lange hingezogen, bis wir wirklich Hilfe von außen in Anspruch genommen haben. Weil wir die Dinge auch nicht so schnell durchschaut haben. Also dass es da jetzt...ein Fehler war es sicher, dass wir als Eltern versucht haben, diese beiden Geschwister, - die Älteste und die Jüngste, - noch gemeinsam zu betreuen. Weil die beiden Mittleren, die sind schon studieren gewesen, und waren schon selbständig unterwegs. Und wir haben halt noch Ausflüge gemacht, und haben immer geglaubt, ja, wir müssen als Familie zusammen bleiben. Und das war immer ein Stress. Keiner war glücklich. Wir Eltern nicht, die Tochter nicht, und die Schwester auch nicht. Und da hätten wir vielleicht früher eine Familienberatung gebraucht, oder einfach nur den Tip: Die zwei dürft ihr nicht zusammenspannen. Macht mit der was und macht mit der was, aber getrennt." Dann wäre das eine gelöste Atmosphäre gewesen, und das wäre für beide fruchtbar gewesen, und für uns natürlich dann auch. Und so, war die Situation so angespannt dass wir auch die befreundete Familie verloren haben, weil die Kinder haben dann dort nicht mehr zusammen gepasst, und für uns war das immer (.) sehr, sehr schwierig. Also es war keine Erholung. Wir wollten am Wochenende was machen, - für die Kinder, mit den Kindern, für die Familie, - aber es war immer ein Frust. Weil (.) na ja, die Tochter, - das hat sie eben auch als Autistin...sie fällt genau in die Schwachstellen rein. Also mit stereotypen Fragestellungen und so. Sie erkennt genau, wo ist der wunde Punkt, und genau dort sticht sie rein. #00:21:40-5#

I:Und wie ist die Hilfe, die Sie sich geholt haben? War das eine Familien... #00:21:48-4#

B:Das war eigentlich (..) waren das (.) Puhh, dramatische Geschichten, eigentlich. Also meine Frau ist zuerst einmal zusammen gebrochen, zwei Mal ins Burn Out gekommen, (.) dann war die Zeit, wo die Tochter aus dem Schulverband heraus (.) gekommen ist, also so mit 18 Jahren, wo wir eine Praxisstelle gesucht haben, für sie. Wo sie zuerst betreut worden ist, in St. Stefan, im Rosental, im Stafanus, und dort (.) war es schwierig für die Tochter auch für die Betreuer, und (.) wir dann momentan gedacht haben, da ist ein Übergriff passiert, aber es war nicht so. Wir haben auch dann die Belegschaft dort damit konfrontiert, aber...und wir haben sie dann dort raus genommen, und haben andere Stellen gesucht. Und in der Zeit ist dann auch die Tochter erstmal zu einer Psychotherapie gegangen, und das war ganz nett. Und wir haben dann von der Psychotherapeutin auch sozusagen herausbekommen, dass wir die Tochter einfach nicht (..) nicht (...) wie soll ich sagen? Man kann ihre Aussagen nicht 1:1 abnehmen. Also das jetzt ist sehr vertraut, das was ich Ihnen jetzt erzähle, gel? Wir haben sie gefragt: "Tochter, ist da was passiert?" "Hat dich...?" Also (..) so quasi: Ist es da zu einem Geschlechtsverkehr gekommen oder nicht? Und sie hat halt gesagt: "Ja". Und jetzt haben wir dann die Belegschaft dort damit konfrontiert, und...aber im Nachhinein, die waren völlig von den Socken. Wir haben da einen Mitarbeiter ungerechtfertigt beschuldigt. Wir waren auch völlig von den Socken.

Und im Nachhinein hat die Therapeutin dann gesagt, das kann man aus der Tochter nicht heraus kriegen. Sie wird immer das antworten, was ihr Gegenüber empfindet. Also sie empfindet unsere Angst, und bestätigt dann unsere Angst. Sie kann nicht eigenständig, selbstverantwortlich eine Aussage treffen. Und (.) also da hat sie Therapie gekriegt, und dann sind wir auch zu einem Qi Gong Heiler gefahren, eine Zeit lang, ein, zwei Jahre, immer wieder so im Monatsabstand. Der hat sie massiert, und (.) auch untersucht, und der hat uns auch bestätigt, dass kein Übergriff passiert ist und (..) ja, das war...das war schon eine sehr intensive Zeit. Und dann haben wir eben einen Platz gesucht, für sie, und da ist auch heraus gekommen, dass die Tochter zum Beispiel nicht in einem Arbeitsprozess mitarbeiten könnte - selbst, wenn es ein geschützter Arbeitsplatz ist, wenn eine Leistung verlangt wird. Zum Beispiel in einer Küche - Salat waschen, oder so. Wenn da irgendwo ein Limit ist, - bis zu dem Zeitpunkt muss das erledigt sein, - dann kann sie nicht. Sie hält keinen Druck aus. Kann sich selber keinen Druck auferlegen oder schon gar nicht von außen. Ich meine, selber Druck macht sie sich ohnehin, immer wieder. (B:lacht). Aber...und schließlich...wie ist es dann weiter gegangen? (..) Ja - hat sie zuerst dann den Arbeitsplatz, - Jugend am Werk, gefunden. Das war recht gut, das war eine betreute Werkstätte, wo sie bestimmte Arbeiten erledigt hat, und wo auch sehr viel Begleitmaßnahmen waren. Musizieren, Sport, Computer Schulung. Und dann hat sie die Filiale dort gewechselt, und ist jetzt auch (.) eigentlich gut betreut, und macht jetzt so einen eigenständigen Bereich. Sie macht die Wäsche, - also Waschmaschine einschalten, rausnehmen, bügeln, wegräumen. Da kann sie tüchtig sein, und hat auch ein bisschen ein Begleitprogramm. Also...was halt nebenbei auch angeboten wird, damit sie nicht nur dasselbe macht. Weil das ist ja ihr Ding - dass sie in eine Tätigkeit rein fällt, und dann gar nicht mehr aufhören kann. Und wenn man sie dann zu spät raus lösen will, dann kommen die Aggressionen. #00:26:38-2#

I:Weil Sie das vorher mit Ihrer Frau angesprochen haben - wie war das einfach so für Sie und für Ihre Frau? Auch für Sie, als Paar? Weil man ist auf der einen Seite ein Elternpaar, aber man bleibt ja trotzdem noch auch ein Paar. Wie war das Ganze für Sie? Also wie haben Sie das empfunden? #00:26:56-4#

B:Ja. Natürlich, also (..) es waren schon (..) ... einerseits hat uns die Tochter durch ihr Sosein, auch sehr zusammen geschweißt, auch die Beziehung noch intensiviert, - kann man schon sagen. Und natürlich waren die beiden, (.) oder die Drei, - aber in erster Linie, die beiden anderen Kinder auch so richtige Glücksbringer, dann. Das war wirklich eine wahnsinnige Befreiung, und ein schönes Erlebnis, dass man auch nicht behinderte Kinder dann hat, in der Folge. Wenn man die Vergleiche sieht, und wie das so gewachsen ist. Und die Tochter auch dadurch noch zwei Mal eigentlich, ihre Frühkindphase wiederholen konnte, am kleineren Kind. Die hat unheimlich viel profitiert, durch diese beiden Kinder. Also es war dann schon auch eine Krise, auch bei uns in der Partnerschaft, - eine relativ heftige (.) Krise. Und in der Überwindung dieser Krise ist dann eben die Nummer 4 gekommen. (B:lacht) (I:lacht). Ja, und das (..) diese...da war eigentlich alles anders. Jetzt rückblickend: Es ist wirklich...da waren die Nerven auch schon sehr, sehr blank, bei beiden Eltern, bei meiner Frau noch mehr. Und die ist dann wirklich, (.) auch wegen dieser Anforderung, noch einmal das vierte Kind durchbringen, - und die war auch extrem schwierig, - die war wieder sehr, sehr schwierig, auch schon als Kleinkind., übersensibel, und mit dem Essen...erziehungsresistent. (B:lacht) #00:28:59-2#

I: Oh, okay. (I: lacht). Ja gut... #00:29:02-1#

B:Also da hat es dann sehr viele Diskussionen immer gegeben. Was kann man von der Schwester verlangen? Oder wo setzt man jetzt da eine Grenze oder nicht? Also da war es auch in der Partnerschaft dann auch wieder Hochspannung, weil wir uns sehr, sehr selten einig waren, oder sehr oft nicht einig waren. Wie begegnen wir der Schwester? Und...na ja, das zeigt die heute auch noch. Die Schwester ist heute auch noch nicht einfach, mit 19 Jahren. (B:lacht) #00:29:32-6#

I:Okay. Und wie haben Sie dann eigentlich so da raus gefunden, also wenn so Probleme waren, in der Familie, beziehungsweise einfach in Bezug auf die Tochter - haben Sie das dann immer mit Frau besprochen? War sie so der Hauptansprechpartner für Sie? Haben Sie sich auch gegenseitig unterstützen können? Also so Kraft spenden, in brenzligen Situationen? War das gegeben? Oder haben Sie dann auch mit anderen Menschen gesprochen, und sich woanders Hilfe geholt? #00:30:02-3#

B:Ja (..) das ist...also erste Ansprech/... wir haben schon immer auch, - sowohl über die Erziehung, also auch über uns, über unser Verhältnis, - wir haben eigentlich immer eine gute Gesprächsbasis gehabt,- wir haben auch in der Partnerschaft unsere Krisen und Streitereien gehabt, aber wir haben das immer versucht, ausdiskutieren. Dann haben wir in der Krise auch wirklich eine Therapie in Anspruch genommen, - eine Paar Therapie, erstmals schon, und die auch später noch einmal aufgegriffen, bei einem anderen Therapeuten, wo es nicht mehr so um die existentielle Frage der Partnerschaft gegangen ist, sondern um die Frage:"Okay, wie können wir das verbessern?" (..) "Wie können wir wieder unser (...) unser Gleichgewicht finden, in der Partnerschaft und in der Familie?" das hat sich immer alles (..) das ist ein...(B:lacht) ja, so ein wechselnder Prozess. Und (..) ja, ich bin in der Heilpädagogik tätig, ich bin in der Karl Schubert Schule, als Klassenlehrer, mit Integrationsklassen, mit Inklusionsklassen, also ich habe immer auch von der Sache her gewusst, worum es geht. Allerdings war das dann oft zu Hause auch ein Hemmschuh, weil meine Frau nicht den Lehrer haben wollte, sondern den Vater haben wollte. Ja? Oder die Kinder auch. Die wollten nicht den Lehrer haben, der ohnehin alles weiß, ja? (I:Ja). (I: lacht). Der sagt:" So, müsst ihr das machen", und das war dann für mich auch schwierig. Ja? Weil ich reagiere einfach so. Ich denke so. Und ich habe mich so als Person einggebracht. Ich bringe mich auch als Lehrer mit meiner Person ein. Und das habe ich eben lange erst lernen müssen, dass doch schon eine gewisse Berechtigung da ist, wenn meine Familie sagt:"Du musst nicht den Lehrer spielen." Ich habe mich immer attackiert gefühlt, und habe gesagt:"Das ist die Lehrkeule. Ihr seid unfair. Ich bin so." Aber es war schon ein Körnchen Wahrheit dabei. #00:32:24-1#

I:Wenn ich so zusammen fassen darf: Sie haben ja da aber eigentlich sehr viel durchgemacht, mit Ihrer Familie, und sehr viel auch erlebt. Aber auch wiederum sehr viel geschafft. Das muss man ja auch sagen. #00:32:35-0#

B:Ja, ja. Ja, ja. #00:32:36-9#

I:Also - was...ich meine, wenn Sie so zurückblicken - was, würden Sie sagen, was waren für Sie so die Hauptbelastungsfaktoren? Also in Bezug von der Tochter jetzt auf Sie? Wo haben Sie gesagt "das hat uns jetzt wirklich...oder es hat einfach mich belastet? Jetzt wo Sie sagen, " das ist mir in Erinnerung geblieben" oder "das ist sogar heute noch präsent für mich" - was sind das für Sachen? Also Dinge gewesen, wo Sie sagen...? #00:33:03-7#

B:Ja. Also einerseits möchte ich noch vorher hinstellen, - wir sind schon auch sehr stolz, dass wir das so geschafft haben, wie wir es geschafft haben. Ja? (..) Aber, wenn wir jetzt zurückblicken, dann sagen wir:" Pha, wir haben schon ordentlich was durch gebracht! Und jetzt sind wir froh, wenn es wieder ein bisschen ruhiger wird." Und wenn ich rückblickend schaue: Was war wirklich sehr anstrengend? (...) Ja (..) also diese...vielleicht die Phase, dass wir (.) wie die Schwester geboren worden ist, dass wir da uns nicht eine Hilfe geholt haben. Familienberatung, zum Beispiel. Das wäre sicher, wenn da wer Erfahrener gewesen wäre, (.) der gesagt hätte:" Schaut, in der Konstellation müsst ihr das anders machen, auch fachlich. Die Tochter ist jetzt in einer Phase, die braucht was anderes, und ihr könnt nicht andauernd diese kleine Schwester da mitschleifen, weil sie halt da hinein geboren...die braucht auch ihren Freiraum." Und die hat sicherlich zu wenig Freiraum gehabt, in ihrer Entwicklung. Für eine gesunde Entwicklung. #00:34:28-2#

I:Vielleicht auch einfach, dass sie ihren Platz auf ihre Art und Weise in der Familie finden kann. Vielleicht auch. Weil das muss ja ein Kind auch selbst. #00:34:36-7#

B:Ja, ja. Ja, ja. #00:34:37-6#

I:Man teilt einem Kind so irgendwo von vornherein seinen Platz zu, in der Familie, eben so, wie Nummer 1, 2, 3, 4, - aber ein Kind muss sich in erster Linie doch seinen Platz selbst schaffen. Das kommt auch im Laufe der Entwicklung. Und das war vielleicht für sie...also könnte ich mir eigentlich vorstellen... #00:34:54-0#

B:Die Schwester war...am Beginn hat sie ihren Platz total behauptet. Also die war die Königin, von Null bis 8, vielleicht. (B:lacht) Von Null bis 7, 8, 9 Jahren, vielleicht, ungefähr, hat sie regiert. Weil da waren alle Kinder noch zu Hause, und jeder hat geschaut, dass es ihr gut geht. Und sie hat ganz genau gewusst, was sie will, und sie war ein fröhliches Kind und (..) und hat ihre Flausen gehabt. Sage ich einmal so. Aber es war okay. Und manchmal haben wir schon gemerkt: Pha - die setzt alles durch, was sie will. Ja? Und dann, war aber wirklich ein Bruch, und hängt es vielleicht mit ihrer Lebensphase zusammen, dass man eben dann in die Vorpubertät kommt, und das Leben auch anders anschaut, oder hängt es auch mit dem Familienumbruch zusammen, dass die...zuerst einmal die Schwester weggegangen ist, auf ein soziales, freiwilliges Jahr, nach Rumänien, mit 19. Und das war für die Kleine dann schon ein Schmerz, jetzt einmal die große Schwester zu verlieren. Und dann bald auch der Bruder (..) ja, der hat auch...eigentlich ein kritisches Jahr gehabt, nach der Matura. Weil der lange nicht gewusst hat: Was soll er studieren? Und auch so (..) in die Depression gegangen ist, in die Jugendliche. Und da war sie dann wirklich alleine. Und wir haben gar nicht...(B:seufzt) also da spüre ich im Rückblick, dass da wirklich ein enormer Bruch war, wo wir alle überfordert waren. Was machen wir mit der Tochter? Das war gerade die Krisenzeit mit ihr. Sie ist nämlich dann auch, - in dieser Zeit hat sie auch zu Hause wieder begonnen, einzukoten, ins Bett, hat nichts gegessen, hat abgenommen, ist Richtung Magersucht gegangen. Und wir haben echt nicht gewusst, wo hinten und vorne ist. Und wir haben dann schon, immer wieder auch Therapien in Anspruch genommen, aber es war einfach rundherum so wahnsinnig viel. (...) Dass man ja dann selber gar nicht mehr weiß...(B:lacht) #00:37:24-9#

I:Und so im Nachhinein - weil jetzt haben Sie das ja erlebt, und jetzt haben Sie ja ein anderes Wissen, - was würden Sie jetzt anders machen? Oder wo würden Sie jetzt sagen " mit dem Wissen, das ich jetzt habe, das würde ich anders angehen, oder da würde ich mir die Hilfe einfach holen, oder von vorn herein die Situation wirklich von Grund auf anders angehen, dass es dann einfach leichter für uns wäre." Also was hätten Sie da...was würden Sie einfach rückwirkend anders machen? Oder wo würden Sie sagen "das hätten wir gebraucht"? #00:37:59-4#

B:Mhm (zustimmend). Ja rückwirkend das anschauen, muss ich eigentlich bei mir anfangen und mir (..) mir sagen, oder mir wünschen, (B:lacht) ich hätte (...) das Denken auf...na ja, Beruf und Familie. Ja? Und als Mann ist man ja eher so, dass man sich im Beruf verwirklicht...oder meine Einstellung war so. Okay, meine Aufgabe ist der Beruf, und die Familie muss unter Führungszeichen funktionieren. Ja? Jetzt ganz platt gesagt. Und, wenn ich aber jetzt auch mir gedacht hätte: "Hey, die Familie mein Refugium, ist mein Kraftreservoir, und das braucht genau so viel Pflege, und auch professionelles Hinschauen, vielleicht, oder so." Das funktioniert nicht von selber. Ja? Dann wäre ich vielleicht früher drauf gekommen:"Hey, wir brauchen Hilfe von außen". oder "Diese Konstellation Schwester und Tochter, das kann nicht funktionieren. Wir überfordern uns, mit dieser Zielsetzung, wir wollen die beiden jetzt noch möglichst lange begleiten, gemeinsam." Weil das habe ich mit meiner Frau...ohnehin schon vor Jahren sind wir da drauf gekommen, wenn wir getrennt was unternommen hätten. Der eine mit der Schwester, der andere mit der Tochter, dann wären wir alle zufriedener gewesen. Wir hätten zwar uns, als Partner nicht gehabt, und dann hätten wir halt vielleicht dann sagen müssen:"Okay, und jetzt machen wir wieder einmal was...nur wir zwei, als Partner", aber das hätte sich regeln lassen. Aber die Idee war nicht da. Und auf die Idee hätte uns wer bringen können, wenn wir ein bisschen Hilfe von außen gesucht hätten, oder wenn ich einfach nicht so sehr die Einstellung gehabt hätte:"Na ja, die Familie, das wird schon funktionieren." Ja? Das geht ohnehin von selber. Das ist einfach dieser Berufsstress und der Alltagstrott, ist schon sehr, sehr stark. Gerade als Lehrer einer...als Klassenlehrer in einer Waldorfschule, steht man ja ganz drinnen. Mit 150%. Und da hat...obwohl ich schon hellhörig war, und eigentlich immer versucht habe, auch für die Familie da zu sein, war da (..) trotzdem noch zu wenig. War mehr, viel mehr Energie in der Schule, im Beruf, im beruflichen Feld, als im familiären Feld,- meiner Aufmerksamkeit. Und da hätte ich...da, muss ich jetzt rückblickend sagen, da hätte ich einfach anders agieren sollen. Oder können. Das spreche ich jetzt für kommende Generationen. Meinem Sohn, oder meinen Kindern werde ich sicher sagen:" Ja..." Diese Tipps von den Eltern will ohnehin keiner hören, oder? (B:lacht) #00:41:06-7#

I:Ja lange Zeit wollten wir sie nicht hören, aber irgendwann kommt der Moment, wo man dann sagt:"Mama, sag mal wie meinst denn du?" quasi "gib mir einen Tipp". Es dreht sich. Es dreht sich dann alles, immer. #00:41:17-0#

B:Ja, ja. Man muss warten können, oder? (I:Ja). als Elternteil - bis man gefragt wird. #00:41:21-1#

I:Ja. #00:41:23-1#

B:Vorher hat es keinen Sinn. #00:41:24-7#

I: Ich glaube das ist eines der schwersten Dinge...(I:lacht)...wirklich. #00:41:25-9#

B:Ja, schon. Schon, ja. #00:41:28-3#

I:Weil sie das vorher angesprochen haben, wegen den Aktivitäten oder so gemeinsame Unternehmungen, - wie hat denn das bei Ihnen ausgeschaut? Also waren...wie waren so generell so Urlaubsaktivitäten? Haben Sie Urlaube gemacht? Oder haben Sie da auf Sachen verzichten müssen? Oder wie hat das bei Ihnen ausgeschaut? #00:41:48-3#

B:Also unterm Jahr schauen die Freizeitaktivitäten aus - meistens wandern, spazieren gehen, oder kleine Veranstaltungen besuchen. Ganz verschieden. Und (.) im Sommer waren so Fixpunkte eben die Schwester meiner Frau in Kärnten, am Wörthersee. die haben uns immer aufgenommen. Und da war auch mit Tochter immer gut machbar, weil ihre Cousins ungefähr gleich alt sind, und Schwager und Schwägerin kennen die Tochter. Sie kennt das Haus, sie kennt die Umgebung. Und das war eigentlich für uns dann wirklich ein Refugium, was optimal war. Auch die Verwandtschaft rund um. Es gibt dann noch eine zweite Schwester, die war dann auch da, mit ihrem Mann und Kind. also da haben wir einerseits Badeurlaub machen können, und Wanderurlaub machen können, und trotzdem hat die Tochter mit können. Es ist schon immer schwieriger geworden, weil halt die Tochter ihre Eigenheiten auch hat, und immer das so sein muss, damit sie nicht einen Aufstand macht. Und dann waren wir frustriert, also ich - meine Frau ist da ohnehin - die Mütter sind ohnehin viel mehr auf Selbstaubeutung, und schauen, dass es den Kindern gut geht. Und ich habe dann auch...ja, mich absentieren können, oder so. Oder ich bin einmal ein paar Tage woanders hingefahren. Das haben wir uns auch organisiert. #00:43:25-1#

I:Mhm (zustimmend). Also haben Sie auch so getrennten Urlaub gemacht? #00:43:29-4#

B:Ja, Tageweise. Also ich bin ein paar Mal in ein...das war nicht im Sommer, aber...ja, oder ich bin einmal Radfahren gegangen, oder so. Einen Tag weg, das schon, ja. Oder eine Bergtour, mit meinem Schwager, oder sonst...oder alleine auf den Berg. Weil ich habe mir gedacht:"Das will ich haben, jetzt für mich." Und das hat meine Frau akzeptiert, und ich habe ihr dann ohnehin keine Chance gelassen. Ich muss jetzt weg, weil sonst zucke ich aus. Da war schon oft so. Weil halt dieses Gleichförmige, oder diese Stereotypen, oder diese Dinge, die die Tochter so haben muss, das hält man irgendwann nicht mehr aus, wenn man auf sich denkt. Und die Mütter, oder gerade meine Frau, als Mutter, die geht da noch viel, viel mehr über ihre Grenzen, und bricht dann auch weg. Also die hat auch dann wirklich ganz einen schweren Zusammenbruch gehabt, wo alles auslassen hat, dann. #00:44:31-2#

I:Haben Sie auf Dinge verzichten müssen? Wo Sie einfach sagen...also einfach aufgrund der Situation, so wie es mit der Tochter ist, das irgendwelche Dinge waren, in Ihrem Leben, so rückwirkend, wo Sie sagen "das habe ich mir anders vorgestellt, dass sich mein Leben anders entwickeln wird, oder das waren so Interessen, die ich gehabt habe, und das habe ich einfach hinten anstellen müssen." Also gibt es irgendwelche Dinge? Oder auf was haben Sie irgendwie verzichten müssen? #00:45:00-1#

B:Na ja. Ich denke nicht so. Weil sonst... (B:lacht.) (..) Brutal gesagt: Sonst gebe ich mir gleich die Kugel! #00:45:10-8#

I:Okay. (I:lacht). #00:45:11-0#

B:Weil (..) die Grundannahme ist: Mach das Beste aus dem Leben, so, wie es dir entgegen kommt. Ja? Und nicht: Was hätte ich jetzt anders, wenn das Leben nicht so wäre, wie es ist? Das ist nicht mein Ding, so zu denken. Ja? Und natürlich, - ich habe es ohnehin angedeutet. Man kommt auch an die Grenzen, immer wieder.

Und da muss man sich halt irgendwas suchen, wo man sich selbst was Gutes tut, oder was erleben will. Also wir haben dann meistens...wir haben immer wieder, meine Frau und ich, immer wieder, ein zwei Nächte irgendwo übernachtet, nur wie zwei, oder sind wir in ein schönes Konzert gegangen, oder sind einmal wohin gefahren, und...ja, das haben wir schon geschaut, dass wir das uns immer wieder auch organisieren. Nach einer langen Durststrecke habe ich sie dann überzeugen können: Jetzt ist es wieder so weit. Oder auch sie ist dann gekommen: Jetzt machen wir was. Und da war das Familiensystem wirklich auch gut. Eben die Schwiegereltern und eben die Schwägerin, meistens. Die haben dann unsere Kinder, mit Tochter auch, übernommen. #00:46:24-7#

I:Also war so die Hauptunterstützung schon die Kernfamilie, sozusagen. #00:46:26-9#

B:Schon. Ja, ja. #00:46:30-8#

I:Das ist wichtig. #00:46:30-5#

B: Und es war dann wirklich so, dass meine Frau einmal sich selbst was gegönnt hat, - eine Reise nach Indien, und da ist sie dann zurück gekommen und hat diese Kraft gehabt, oder auch dieses Urvertrauen gehabt, - Und jetzt war, mit so 21 war diese massive Krise, wo wir gedacht haben, es war der Übergriff, und dann war es doch nicht. Aber dann war sie ja da daheim, dann war sie irrsinnig schwierig, weil sie wollte ja einerseits nicht als Kind behandelt werden, andererseits hat sie sich aber voll bedienen lassen, und ist auch regrediert, hat eingekotet, und hat Essen verweigert, - also musste gefüttert werden, und ist auch richtig...so richtig seelisch zum Kleinkind wieder geworden. Und von uns her, das habe ich an mir so erlebt...also die Kräfte, diese Liebeskräfte, die lassen nach, wenn das behinderte Kind in die Pubertät geht und aus der Pubertät heraus kommt. Man empfindet ganz stark: So, ich habe meines getan, und ich habe jetzt genug. Und das hat die Tochter auch gespürt. Also ich habe das immer wieder erlebt. "Tochter, ich kann nicht mehr, ich halte dich nicht mehr aus." Weil allein, wenn sie so brabbelt, ja? Das sind Kleinigkeiten, die ein Betreuer..."Na ja, die ist halt so." Als Betreuer, wenn man in einer Betreuungssituation steht, - ich gehe in die WG, Ich gehe an meinen Arbeitsplatz und da erlebe ich den, und den, und den, und den. Und der hat das und der hat das. Da gehe ich ja viel distanzierter hin, und kann mit diesen Phänomenen um gehen. Wenn ich jetzt aber ein Vater bin, der das von klein auf erlebt hat, und versucht hat, das Beste draus zu machen, und jetzt kriegt er den Spiegel: "So weit bist du gekommen, mit deinem Kind. Mehr geht nicht." Und diese Geduld und diese Liebesfähigkeit...also bei mir war es so, ich habe das in mir ganz deutlich gespürt. Habe es auch meiner Frau gesagt. Das lässt nach und irgendwann zipft es dich voll an. Und dann reicht dir jede Kleinigkeit. Irgendeine typische Stereotypie, oder: Warum hat sie das jetzt wieder nicht weggeräumt? Und das spürt sie ja auch. Diese latente Aggression, die...ich brauche ja gar nichts sagen. Allein was ich denke, das kommt bei ihr an. #00:50:23-3#

I:Ja ich meine, der Körper. Man spannt sich an, und alleine diese kleine Anspannung, das merkt man schon. #00:50:28-4#

B:Ja, ja sicher. Ja, ja, freilich. Die seelische Energie...die sind hellfühlig, diese Kinder. Oder diese Menschen. Und das war auch eine sehr schwere Zeit. Und dann ist es auch noch...ja, dann hat sie gesagt: "Ja wann kann ich endlich ausziehen?" und "Ich mag ohnehin nicht mehr". Dann ist es umgekippt, in die Aggression. Also wenigstens hat sie gesagt:"Ich will ausziehen", da waren wir ohnehin froh. "Ja super, ja super. Jetzt schauen wir". "Ja, aber wann kann ich endlich...?". Und sie war wirklich (B:seufzt) unberechenbar, - als pubertär #00:51:13-5#

I:Weil Sie das jetzt gerade angesprochen haben, von der Pubertät. So wenn Sie an die Lebensphasen denken, also im Zusammenleben mit der Tochter - welche Lebensphasen haben sie wirklich am Intensivsten erlebt? Also positiv wie auch negativ, wo Sie sagen, - also jetzt eben angefangen vom Säugling, Kleinkind, Kindergartenalter, Schulkind, oder als Jugendliche in der Pubertät oder als junge Erwachsene - Wo, sagen Sie, das sind so Phasen, die sind so...oder das war für mich persönlich einfach die Phase, die am intensivsten, am anstrengendsten war, die einfach auch Spuren hinterlassen hat.

Also auch positiv. weil es kann ja sein, dass man eine gewisse Phase, wo sie sich einfach enorm entwickelt hat, oder wo vielleicht von ihr einfach so viel gekommen ist, wo man gemeinsam einen schönen Schritt mit ihr gegangen ist, in ihrer Entwicklung, dass das einfach auch total in Erinnerung geblieben ist. #00:52:04-5#

B:Ja. Also negative Phasen habe ich jetzt ohnehin schon genug geschildert. (B:lacht) (I:lacht). Positive Erlebnisse gibt es auch viele. Vor allem haben wir uns immer gefreut, wenn sie was gelernt hat. Weil das ja immer mit viel mehr Aufwand verbunden war, mit viel mehr Engagement verbunden war. Und, weil man ja dann gesehen hat...weil ein gesundes Kind...das lernt von selber. Ja? Lernt das und das und das von selber. Und bei ihr haben wir wirklich...also sogar das (..) das Gehen, (.) ja, das hat sie schon von selber gelernt. Eigentlich noch bis zum Gehen schon, aber Sprechen nicht mehr. Das Sprechen war wirklich 1:1 schon ein Therapie Lernprogramm. Und wir haben über Bilderbücher... da hat sie dann die Dinge, die sie in der Welt draußen, ja nicht so wahr nimmt, weil sie ja viel zu schematisch denkt, und die nicht heran lassen kann, diese Dinge, oder die Lebewesen, - hat sie eigentlich die Welten über Bilderbücher kennen gelernt. Und dann, wie sie das erste Mal gesagt hat, habe ich gefragt:"Wie macht der Esel?" "Ia". Dann war ich selig, zum Beispiel. Da war sie so Drei oder Dreieinhalb. Und dort hat sie dann, - weil wir gewusst haben, sie ist intelligent, sie kann...sie hat wirklich 15 Kinderlieder gesungen, eindeutig. Nur mit "i-i-i-i-i" oder irgendso was. Ganz verschiedene...wir haben gewusst: Sie ist geschickter, und sie kann es halt nicht so verarbeiten, wie ein Normaler. Und eben, wie sie da sprechen gelernt hat, und dann diese Dinge wie Radfahren lernen, Schwimmen lernen, Federballspielen lernen, - und sie hat sich zu einer sehr guten Sportlerin entwickelt. Sie macht die Dinge auch heute noch sehr gut und sehr gerne. Und dann auch in der Schrift. Sie hat ganz mühsam schreiben gelernt. Und da war die Waldorfpädagogik und die Karl Schubert Schule wirklich eine super Refugium für sie, weil man das dort sehr langsam und bildhaft lernt, und sehr viel übt. Und dann war ein unglaublicher Schritt noch, von der Druckschrift, zur Schreibschrift. Weil dieses verbindende Element, das in einem Zug, das war eine wahnsinnige Blockade bei ihr. Da hat sie nicht Anker fassen können. Und das ist ihr dann aber doch gelungen nach (.) nach Jahren. Da haben wir dann auch eine große Freude gehabt. wirklich (..) Ja, und jetzt so, - also nach dem Auszug von zu Hause, da waren auch so ein paar Schlüsselerlebnisse, negativer Art, - aber wir haben dann bald gemerkt: Pha, da ist noch so viel Potential drinnen, was auch geweckt worden ist. Wirklich. Oder, dass sie sich auch selber dann duschen und Haare waschen geht, oder dass sie eben dort...jetzt hat sie dann einen Freund gefunden, und jetzt geht es so ein bisschen um Beziehung auch Körperlichkeit, und...ja, jetzt machen sie halt so ein Programm, und...also da freuen wir uns schon sehr. Dass sie auch...ja, dass sie mit ihrem Leben eigentlich zufrieden ist. Und es war jetzt vor kurzem, von der Arbeitsstelle aus, eine Lagebesprechung - heißt das dort, also Klienten Besprechung. Und das kann immer ein Mitarbeiter verlangen, wenn er das Gefühl hat, er kommt mit ihr nicht weiter. Und da sind dann alle Betreuer. Von der Wohnung, von der Arbeitsstätte, die Familie und Freunde sind gekommen, und auch Arbeitskollegen. Und das war eine irrsinnig schöne Sitzung. Da war ich auch sehr berührt. Weil da haben wir halt zusammengetragen: Was kann sie alles? Was hat sie für Fähigkeiten? Für Besonderheiten? Und wo gibt es eben die Problemfelder? Oder wo gibt es Schwachstellen? Aber bei den Beschreibungen, was sie alles kann...die ganze Flip Chart war voll, und dann habe ich gesagt:"Ja das ist ja ein Manager!" Ich meine Durchhaltevermögen und Ausdauer, und Ideen, und kreativ, und was weiß ich alles. Und es ist halt alles sehr stark in der Einseitigkeit vorhanden, aber sie braucht eine Begleitung, die den Tagesablauf steuert. Damit sie eben nicht in eine...in einer Richtung...in einer Tätigkeit hängen bleibt. Sie kann die Übergänge nicht. Sie kann den sinnhaften Bogen nicht spannen. Da braucht sie jemanden. Aber das sie so weit kommt, und das sie...wenn sie das kriegt, dann kann sie wirklich ganz ein liebenswürdiger Mensch...also auch liebenswert, also nicht auch sympathisch oder so. Sie ist gut drauf, sie ist lustig, hat eine Gaudi. Sie kann auch ... sagen wir - also die Betreuer haben sie in der Regel alle recht gern. (B:lacht) Sie kann natürlich auch...also meistens erwischt es dann Unerfahrene, oder, die sich nicht so abgrenzen können. Und da geht es mit ihr durch. Da kann sie auch wirklich eine Macht ausüben. Und den macht sie fertig. Alleine durch die Sprache. Weil sie immer hin kommt...mit den Stereotypen, das beherrscht sie meisterhaft, dass sie einen hinführt auf das Thema, wo sie ihn hin haben will. Und der ist schon zur Weißglut. Da hat sie einige (B:lacht) Mitarbeiter auch wirklich (..) also ganz beinhart, auf der Schaufel. Die sich halt nicht abgrenzen können, oder die nicht sagen:"Stopp! Ich lasse mich nicht von dir vereinnahmen." Da geht es mir ihr durch. Da merkt sie: Da habe ich Macht über den, und das...das kann sie nicht von sich aus los lassen, dieses Machtspiel. Das führt sie dann zwanghaft so, und den macht sie wirklich fertig. #00:59:03-6#

I:Ja. Ich glaube Ihnen das. (I:lacht) Aber als Betreuer ist es schon sehr wichtig, dass man sich abgrenzen kann. Vor allem auch "Stop" sagen muß, weil es ist ja meine Aufgabe, dass ich die andere Person einfach führe, leite und begleite. Aber das kann ich dann, in dem Moment, ja nicht mehr machen. Oder gewährleisten. Also das ist schon... #00:59:21-2#

B:dann übernimmt sie die Führung. #00:59:21-3#

I:Also das ist schon...ja, das ist wichtig. Und generell, weil Sie jetzt von den Betreuern gesprochen haben. Wie haben Sie so die Betreuungsangebote im Laufe der Zeit einfach so erlebt. Also wie würden Sie das so rückwirkend beurteilen? Also so - wie war das in der Schule die Betreuung, wie war es als Kleinkind? Was für Erfahrungen haben Sie da gemacht? #00:59:42-4#

B:Sie ist eigentlich in der Regel immer gut, im Großen und Ganzen, gut betreut worden. Sie hat immer die Leute gefunden, die das gut machen. (B:lacht). Also man sucht sich ja die Lebenspartner, sagen wir einmal so, also...wie soll ich sagen? Kindergarten - das ist über eine Berufsbekanntschaft von mir gegangen, die Empfehlung, sie in den Waldorf Kindergarten zu geben. Und dort hat sie eine sehr erfahrene Kindergärtnerin einfach still integriert. Die hat sie einfach in die Gruppe genommen. Und die Tochter ist am Anfang so bei mir auf dem Tisch gesessen. So. Weil sie eben nicht können hat, - mit den Kindern jausnen. Und dann, nach einem halben Jahr oder was, ist dann die Meldung gekommen:" Heute hat sich die Tochter schon umgedreht". Und da waren auch so Erfolgsmeldungen, wo wir total glücklich waren, wenn das dann passiert ist. Und dann beim Übertritt in die Schule, hat uns eben die Kindergärtnerin empfohlen, die Karl Schubert Schule. Die war damals noch eine rein heilpädagogische Schule. also nur für behinderte Kinder. Und wir, haben aber das Integrationsideal gehabt, weil das war damals noch ziemlich neu. Da war gerade Kalsdorf die erste Schule in Österreich, die Integration gehabt hat, und in Berlin, war es gerade zwei Jahre vorher, - überhaupt, die Integrationsbewegung, hat angefangen. Und (..) wir haben dann in der Waltendorfer Volksschule, da hat es auch eine Integrationsklasse gegeben, dort wollten wir sie einschreiben. Und dort, war dann eine sehr erfahrene Amtsärztin, Schulärztin, die hat die Tochter gesehen und hat gesagt:"Das Kind dürfen sie nicht da her geben." das war wirklich...das war so(.)so schön, von der Frau, auch. Weil sie hat gesagt:" Die geht da unter." Die hat wirklich also Berufserfahrung gehabt, einen Hausverstand gehabt, und die hat gesehen: Das haut nicht hin. Das funktioniert nicht. Und da haben wir gelernt, oder auch gesehen, ja - Integration, das muss organisiert sein, da muss man Räume haben, und Personal haben, um beides...um beide Seiten sozusagen adäquat schützen und fördern zu können. Und das wäre dort nicht gewesen. Nur ein Kind mitschleifen, und in eine Klasse hinein setzen, damit es Integration heißt, das ist ein Schuss ins Knie, für beide Seiten. Ja? Weil die Tochter hätte nur geschrien. Weil das viel zu viele Eindrücke sind, weil das viel zu viele Kinder sind, weil dort einfach das Programm läuft und auf die nicht behinderten Kinder abgestimmt ist, und die brauchen ja was. Die brauchen ja ein Futter, schulisches Futter. Und jetzt...dann sind wir eben zur Karl Schubert Schule gegangen, und dort hat uns dann das Konzept sehr gut gefallen, von Waldorf Pädagogik für behinderte Kinder. Und dort haben wir sie dann hingegeben, und haben aber gleichzeitig auch einen Arbeitskreis mit begründet, für Integration, in der Waldorf Schule. Und der Arbeitskreis hat dann ein Jahr gearbeitet, getagt, sagen wir einmal so, (B:lacht) und ein oder zwei Jahre später ist dann die erste Integrationsklasse an der Karl Schubert Schule gegründet worden. Also da sind dann die nicht behinderten Kinder zu den behinderten Kindern dazu gekommen. Und seither gibt es die Schule, und...also wir haben die als Eltern, und später dann auch als Lehrer mit aufgebaut. Und insofern war von unserem Familiensystem her, also Beruf und Familie eine Zeit lang überhaupt ein Nudlerteig, wie man sagt. Das war für die Familie ganz schlecht, weil wir einfach da in einer Pionierphase drinnen gesteckt sind, voll wir voll rein gebuttert haben, und diese familiären Ressourcen schon ausgebeutet haben. (...) Im Rückblick. Aber das ist uns schon lange bewusst geworden. eine Zeit lang hat auch meine Frau als Lehrerin mitgearbeitet, und das war überhaupt das Schlimmste. Weil man ja praktisch die Gespräche auch nicht mehr so steuern kann. Dann redest du nur über die anderen Kinder. Oder über die Kollegen. Und man kommt gar nicht mehr zu sich, als Familie. Das war dann sehr, sehr, (.) brenzlich. #01:04:38-8#

I:Mhm (zustimmend). Das glaube ich. Weil du hast dann ja gar keinen Abstand mehr. #01:04:44-0#

B:Nein. Nein, nein. Man nimmt alles mit heim. #01:04:48-3#

I:Und du kannst dann ja gar nicht mehr durch atmen. #01:04:50-5#

B:Und in diese Falle sind wir schon hinein getappt, auch. #01:04:53-1#

I:Mhm (zustimmend). Aber sonst? So generell mit Betreuern, haben Sie eigentlich auch gute Erfahrungen gemacht? #01:04:58-7#

B:Ja, ja, also sowohl die Lehrer, die die Tochter in der Karl Schubert Schule gehabt hat, im Kindergarten gehabt hat, dann eben in St.Stefan, im Rosental, und das war auch eine Einrichtung, wo ich das Konzept mit geschrieben hat, was uns sehr gut gefallen hat, - wo ich den Gründer, der war ein Kollege von uns, in der Karl Schubert Schule, - und den haben wir total geschätzt. Und es hat aber für die Tochter nicht gepasst, weil sie sich eben nicht abgrenzen kann. Und wenn jetzt schwere Behinderungsformen um sie herum sind, dann ist es so, wie mit dem Baby. sie kann sich nicht abgrenzen, und diese...diese Energien, die gehen ungefiltert in sie rein. Und deshalb hält sie es dort nicht aus. Und das haben wir auch lange (.) erst einmal verstehen lernen müssen. Später dann, hat sie es schon formulieren können. Dann hat sie eben gesagt:" Ich will lieber Behinderte, die gehbehindert sind, weil die können sprechen." (B:lacht) (I:lacht). #01:06:07-4#

I:Ja. #01:06:08-0#

B:Also sie hat lieber Rollstuhlfahrer, so quasi, und nicht nonverbale Menschen, die halt einfach durch (..) durch ihr Sosein ganz andere Äußerungen haben, und sich anders äußern. Oder die Energie ist eine ganz andere. Und das haben wir gelernt, und das hat sie aber bei Jugend am Werk gefunden. Und also wir haben auch gewusst, dass wir sowas suchen müssen. Und da haben wir eben auch geschaut, dass das passt, von der Konstellation her. Und jetzt ist es...sie hätte halt am liebsten immer die inklusive Variante...obwohl, sie hat es als Kind auch gar nie erlebt... Die Tochter war immer in einer rein heilpädagogischen Klasse, Schulklasse, schon. Weil die Integrationsklassen sind nach ihr gewesen. Aber sie hat es an der Schule auch so im sozialen Umfeld schon erlebt. Insofern war es auch für sie schon ganz anders. Aber...und insofern stürzt sie sich immer auf die jungen Zivildienen. (B:lacht) (I:lacht) #01:07:19-0#

I:Ich glaube das ist überall so. Ja. #01:07:20-2#

B:Das ist überall so, glaube ich, gel? Ja. #01:07:22-3#

I:ich glaube schon. Das kenne ich. (I:lacht) Aber ich finde das (.) also gut, weil sie macht ihren Weg. Also sie geht ihren Weg. Und das ist auch richtig, dass sie zeigt: Das mag ich, das mag ich nicht. Natürlich ist es für ihr Umfeld sicher (.) des Öfteren schwierig, dass man das jetzt handeln kann, dass man für sich selbst einfach damit umgehen kann. Aber (.) hört sich nach einer sehr starken, jungen Frau an. Und das ist...ich meine natürlich - fürs Umfeld nicht immer einfach. Aber für die Tochter (.) freut es mich. Da hat sie sich also gut entwickeln können. Was hat Ihnen eigentlich am meisten geholfen, das Ganze zu bewältigen? Die Anforderungen, die einfach an Sie gestellt worden sind, in Bezug auf die Tochter. Was waren...wo Sie sagen würden, rückwirkend, "das hat mir am meisten geholfen". #01:08:43-1#

B:Ich glaube die (...) die grundsätzliche Annahme. Also das die Tochter das hat, das war für uns nie ein Problem. Ja? Und dann auch die Partnerschaft. Also das wir beide das Gefühl gehabt haben, das ist unsere Aufgabe, das ist unser Auftrag. Zu dem stehen wir. Das hat auch die Partnerschaft intensiviert und auch bereichert. Auch heraus gefordert. Aber das waren dann die größten inneren Hilfestellungen, sage ich einmal, ja? Das man es annimmt. Und dann das Äußere (...) ja, das war für mich sicherlich auch der Weg zum Waldorf Lehrer. Also ich wäre nicht Waldorf Lehrer geworden, wenn nicht die Tochter nicht wäre. Dann wäre ich sicher noch an der AHS geblieben, und wir wären alle so den normalen Weg gegangen. Und das war für mich auch lange Zeit eine Frage, warum ist das so. Ich bin eigentlich nur Waldorf Lehrer geworden, weil mich die Tochter drauf hingestoßen hat, durch ihre Entwicklung oder durch ihren Weg. Und (.) ja mittlerweile ist das halt so, kann ich das auch annehmen. (B:lacht) Und (.) also die Waldorf Pädagogik an und für sich oder die Anthroposophie die waren dann auch eine Hilfestellung, weil man ja das Leben anschaut.

Man schaut das Leben anders an, man schaut die Phänomene anders an, und die therapeutischen Ansätze gewinnt man von dort, aber nicht nur von dort. Auch von allen anderen Ebenen. Und das ist schon auch sehr, sehr wichtig gewesen. Also sowohl die Therapie, die die Tochter gekriegt hat, als auch die Familien Therapien, die wir in Anspruch genommen haben. Ja. Auf alle Fälle. Und, was ich auch wirklich auch sagen muss: also ich finde unser System ist mit Gold aufzuwiegen. Ja? Sagen wir jetzt das Staatliche. Das Behindertengeld und so weiter, und das Pflegegeld. Das ist wirklich ein (..) ein...also wo findet man solche Gesellschaften, die das leisten (..) wollen und können? Ja? Die das vom Gesellschaftssystem her sagen:"Okay, wir geben so und so viel Geld in die Pflege rein, oder ins Behindertenwesen." Das findet man glaube ich nur 10% aller Staaten auf der Erde, wo das so ausgereift ist. Und das ist schon ein Geschenk. Also auf das müssen wir auch schauen. Ja? Das ist ja ein Kulturauftrag. Und insofern glaube ich, ist es schon total wichtig auch, dass es diese Menschen gibt. Weil die Behinderten, die legen diese Kräfte in uns frei, wenn wir sie so annehmen, wie sie sind. Die holen uns runter, vom Gewinnstreben, oder vom nur "Wirtschaftswachstum" und sonst Garnichts, weil sie einfach uns auch wieder (..) ja, auf die elementaren Dinge des Lebens zurück führen. #01:12:32-7#

I:sie erden irgendwie. Weil eigentlich: Wir alle, wir haben schon - also viele haben schon so den Halt verloren, und fliehen nur mehr. #01:12:42-7#

B:Mhm (zustimmend). #01:12:42-8#

I:Das ist schon so, wo man einfach merkt, dass die Menschen also teilweise so haltlos sind. Und das ist schon so, also wenn man dann sieht, dass es auch andere Menschen gibt, die sich mit ganz anderen Dingen auseinander setzen, dass man dann da schon einmal genauer hin schauen kann, und auch muss. Und das ist gut, dass man wieder zurück kommt, ein bisschen. Und auch zurück, in sich selbst. Also wenige Menschen sind eigentlich reflektiert, so richtig reflektiert. Und das ist schon was, wenn man will, kann man da sehr viel mitnehmen. #01:13:15-6#

B:Ja, klar. Und insofern haben die schon einen ganz einen wesentlichen gesellschaftlichen Auftrag, die Behinderungen. Die Menschen mit Behinderungen. #01:13:31-1#

I:Für die Tochter - also was ist eigentlich so eine Wunschvorstellung jetzt unter Anführungszeichen. Was wünschen Sie sich einfach für die Zukunft, für die Tochter? Oder haben Sie da noch irgendwas weiter für sie geplant? #01:13:54-2#

B:Ich wünsche mir für sie, dass sie dieses Netz aufrecht erhalten kann, dass sie jetzt umgibt. Sowohl gesellschaftlich, dass es Berufe gibt, oder Institutionen gibt, die sich um diese Aufgabe annehmen, Behinderte durchs Leben zu begleiten, auf eine sinnvolle Art und Weise. Weil das ist auch...da gibt es auch Strömungen und...wo man sich fragen kann: "Pha", wo man auch kritisch hinschauen muss. Aber auf der anderen Seite auch wirklich sagen wir dieses Behindertenwesen oder Behinderten/ (..) . was Sie jetzt studieren, oder was Sie machen werden, das sind total wichtige Berufe auch. Das ist schon (..) super. Und vom familiären System her wünsche ich mir, das (..) dass die Tochter auch so wie immer Ansprechpartner haben wird, in der Familie, auch, wenn wir einmal alt sind, sozusagen. Vom Lernen her (..) weiß ich nicht. Ich glaube schon, dass sie auch noch viel lernen kann. Dass sie sich vielleicht irgendwo einmal (..) ja, vielleicht eine Art Berufsleben ergreifen kann. Ich meine, sie hat natürlich jetzt eine Rolle, da ist sie ohnehin recht tüchtig. Vielleicht kann sie einmal im Sozialen eine Rolle übernehmen. Sie kann sehr lieb mit Kindern umgehen, nur ist sie halt nicht berechenbar. Sie kann nicht Verantwortung übernehmen und insofern kann man sie auch nicht wirklich sage ich, in einen Kindergarten...aber das wäre ein ganz ein weites Zukunftsbild vielleicht, wenn sie einmal 40 ist, dass sie...sie hat viele Fähigkeiten. Ja. Also eigentlich wünsche ich mir dann für sie, dass sie, (...) dass sie ihr Sinn erfülltes Leben findet. Sagen wir einmal so. Sie weiß jetzt, die Arbeit ist wichtig. Sie versteht das, dass diese Wäsche gebraucht wird. Sie weiß, wo die verwendet wird, im In Cafe, im Kaffeehaus, das auch von Jugend am Werk betrieben wird. Und sie hat ihre Kontakte (..) ja. (...) Ich glaube das reicht. (B:lacht) #01:16:44-2#

I: Sehr schöne Antwort, wirklich. Wir haben jetzt eigentlich die Bereiche alle durch. Also wir haben eben so über die Bedürfnisse von Ihnen auch gesprochen, so ein bisschen Selbstverwirklichung. Dann so die Lebensphasen von der Tochter sind wir ein bisschen durch gegangen, so dann generell am Anfang, wie die Konfrontation mit der Diagnose war, dann wie die Institutionen Sie unterstützt haben, und auch Belastungen allgemein, und einfach die Auswirkungen auf Ihr Leben auf das Familienleben. Gibt es jetzt am Ende irgendein Thema, wo Sie sagen "das ist jetzt in dem Gespräch nicht vorgekommen, und das ist mir wichtig, oder das ist mir jetzt einfach so im Laufe des miteinander Redens, aufgefallen das hat irgendwie gefehlt, „ wo Sie sagen - "das würde ich gerne noch anbringen." Oder irgendetwas, wo sie sagen, "das hat uns sehr bewegt, im Leben mit der Tochter und das ist gar nicht zur Sprache gekommen". #01:17:38-1#

B: Na ja, wir sind jetzt am Schluss fast hin gekommen. Also das wäre jetzt dann so der Schritt (.) was bedeutet Behinderung für eine Gesellschaft? Jetzt haben wir immer gesprochen, - was bedeutet Behinderung für eine Familie? - das ist auch Ihr Thema. (I: Ja). Wie gehen Eltern damit um? Und wenn man das jetzt sozusagen noch erhöht, - was bedeutet Behinderung für eine Gesellschaft? - Da waren wir ohnehin schon dort jetzt. Ich glaube, das möchte ich ohnehin so stehen lassen. Aber eben nicht, auf den Aspekt hin dass... die Behinderten sind nicht da, dass man ihre Einseitigkeiten ausnützt, für einen wirtschaftlichen Prozess, ja? Ich meine es ist so, so (..) immer eine zweiseitige Sache. Wenn ein Asperger Autist spezielle Fähigkeiten hat, und die dann einsetzen kann und das auch bewusst machen will, oder damit umgehen kann... #01:18:38-6#

I: Ja - machen will und damit umgehen kann. Das ist...Mhm (zustimmend). #01:18:42-0#

B: genau. Weil das ist der springende Punkt. Weil sonst ist die Grenze zum Ausbeuten...ich meine, das ist ja ein Wahnsinn. Ich kann nicht einem Autisten... seinen Zwang, seine Zwänge wirtschaftlich ausnützen. Das wäre ein Wahnsinn. Ja. sondern das die Gesellschaft immer schaut: Okay, was bringen uns die Menschen und... >Telefon läutet< und das andere ist eben auch, der andere Pol ist, wo ich mir denke, was in der Entwicklung nicht gehen sollte, diese Selbstbestimmtheit oder Inklusion. Inklusion ist ein riesen Thema. Aber das heißt für mich...Inklusion würde für mich heißen, dass alle anderen, rundherum, Heilpädagogen werden. Oder sind. Ausgebildete. Und dort sind wir aber noch lange nicht. Und es hat keinen Sinn, wenn ich jetzt zum Beispiel...wie wir da gesagt haben: Wenn die Tochter in die Inklusionsklasse gekommen wäre, damals, das wäre der Tod gewesen (.) seelisch. Ja? Für sie und für die anderen Kinder. Und jetzt ist es gesellschaftlich so weit. Wenn man jetzt Zehntausende behinderte Menschen in den Arbeitsmarkt rein drücken wollen, damit wir uns ein Geld ersparen, dann geht das nur nach hinten los, der Schuss. Was aber nicht heißt, dass nicht ein behinderter Mensch seinen besten Platz suchen soll. Oder man nicht mit ihm und für ihn, den besten Platz suchen soll. Ja? Das Recht auf Inklusion ist schon okay. Aber ich kann nicht...ich kann nicht einmal...ich meine, das sind so viele Dinge drauf. Und wenn man das jetzt durchspielt. Wenn ich jetzt mit einer Gruppe von schwerst, mehrfach Behinderten Jugendlichen oder Menschen, in ein Symphoniekonzert gehe, dann kann ich das nicht einfach rein drücken, und mit 50 Leuten dort hinein gehen, weil die werden mir das Konzert stören. Das ist doch offensichtlich, dass das ein Unsinn ist. Ja? Da muss ich den Rahmen ändern. Da muss ich sagen: " Leute, jetzt hole ich einmal ein paar Musiker zusammen, oder ich mach so ein Konzert, wo das möglich ist." Ich muss den Rahmen abstecken dazu. Aber ich kann die nicht in das (unv.) Konzert hinein schieben. Das als Bild. Also immer dort, wo die Fanatiker sitzen, wird es gefährlich.(B:lacht) Ich habe kein Recht auf Inklusion. Natürlich ist es wichtig, dass es das Recht gibt. Ich bin nicht dagegen. Aber das gehört sinnvoller Weise gemacht. Umgesetzt. Und ich kann...so, wie Sie vorher gesagt haben. Wie haben Sie das gesagt? wenn der das will - genau. Wenn der Betreuer das will, ist das ganz was anderes, wie wenn es der Vater dann nicht mehr kann. Weil er es einfach nicht mehr kann, und auch nicht mehr will. #01:21:51-0#

I: Wollen Sie mir sonst noch irgendwas sagen? #01:21:51-8#

B: Nein, ich habe ohnehin schon so viel geredet. #01:21:58-6#

10.7.2. Transkript – P2

I: Wenn Sie so zurück denken - wie würden Sie so die Informationen, also verbal oder auch schriftlich, die sie damals über die Behinderung oder die Diagnose von der Tochter erhalten haben, rückwirkend beurteilen? #00:00:16-3#

B: Ja, eigentlich katastrophal. Die Informationen waren unbrauchbar, kann man sagen. Weil die Ärzte selber nicht wussten, was sie hat, erstens einmal. Sie war ja damals in der Kinderklinik, im AKH, das war ihr erster Spitalsaufenthalt, nachdem sie einen Anfall hatte, und der sich ständig wiederholt hat, dann, und da waren ein Oberarzt und ein anderer Oberarzt, oder war es ein Stationsarzt, weiß ich nicht mehr, - die immer diskutiert haben, ja? Hin und her ist das gegangen: "Na ja, vielleicht hat sie das? Vielleicht hat sie jenes?" Aber es ist nichts heraus gekommen, bei dem Ganzen. Bis uns einmal eigentlich, - nach zwei Monaten, glaube ich, war das, oder eineinhalb Monaten, - ich weiß es nicht mehr ganz genau, - zu bunt geworden ist, und dann sind wir zum Professor A. persönlich gegangen. der war damals schon ein sehr alter Herr, hat aber noch immer diese Abteilung geleitet, und der war natürlich überhaupt nicht informiert, über den Fall. Also das war substanzlos, das ganze Gespräch. Worauf wir dann den Entschluss gefasst haben, wir nehmen sie weg, von der Kinderklinik, und geben sie in die Psychiatrie und Neurologie zum Professor H., war das damals. Also die sogenannte Klinik Hoff, in Wien. Die gleich, - vielleicht 200 Meter hinter der Kinderklinik war, damals. Und dort haben wir dann eine Oberärztin kennen gelernt, die Frau Doktor N, die uns eigentlich sehr geholfen hat. #00:01:59-7#

I:Mhm (zustimmend). Und wie hat die Hilfe da ausgesehen? Also... #00:02:05-9#

B:Die Hilfe hat insofern ausgesehen, dass sie sich sehr angenommen hat, um den Fall, und immer wieder verschiedene Medikamenteneinstellungen ausprobiert hat, bis man dann eine Einstellung gefunden hat, die halbwegs funktioniert hat. Also mit den Anfällen ist es dann besser geworden, und (..) es waren dann wieder ein paar Mal Krisen, und wir haben es dann später in die Psychiatrie vom Professor S. gegeben, das war die Psychiatrie für Kinder und Jugendliche, die heute noch existiert. Die hat dann der Professor F. gehabt, wer sie jetzt hat, weiß ich nicht. #00:02:49-0#

I:Mhm (zustimmend). Ahm, wie sind Sie eigentlich noch an zusätzliche Informationen gekommen, was die Behinderung betrifft? #00:03:00-1#

B:Durch lesen. Durch lesen. #00:03:01-9#

I:Haben Sie sich da das selbst alles besorgt? #00:03:04-7#

B:Das habe ich mir selbst besorgt, ja. #00:03:06-1#

I:Mhm (zustimmend). Und haben Sie da Informationen oder Inputs von Ärzten bekommen, oder von Pflägern? #00:03:12-6#

B:Nein. von Ärzten und Pflägern auf keinen Fall. Nein, nein, das habe ich mir alles selbst ausgesucht. #00:03:16-8#

I:Okay. Und die Informationen, wo Sie einfach hingehen können, - haben Sie das über Bekannte erfahren? Oder... #00:03:23-4#

B:Unser Hausarzt hat damals überhaupt nicht gewusst, wo er uns hinschicken soll. Und wir sind damals, mit der kranken Tochter, die ja ständig Anfälle hatte, in Wien herum geirrt. Dann waren wir im 9. Bezirk, im Kinderspital und dort und da, und bis wir dann endlich im Kinderspital im AKH gelandet sind. Also Information war Null. Wir haben uns das alles wirklich alles selber suchen müssen. #00:03:56-7#

I:Also komplett selbst? #00:03:57-3#

B:ja. #00:03:58-1#

I:Mhm (zustimmend). Und was hätten Sie da gebraucht, dass das einfach wirklich...also, dass Sie schneller dorthin gekommen wären, dass die Tochter zum Beispiel schneller, einfach bessere Unterstützung bekommen hätte? Was hätten Sie da einfach gebraucht, für Hilfe oder für Informationen, wo Sie sagen... #00:04:14-7#

B:Ja es hat ja von keiner Seite eine Hilfe gegeben. Es war praktisch...wir haben von der Lebenshilfe nichts gewusst,- die war ja damals erst in Gründung, und (..) später dann, wie sie...als Kleinkind, haben wir sie dann in den Kindergarten gegeben. Das war der erste Kindergarten, war von der Gemeinde Wien, im Auer von Welsbach Park, dort hat sie aber nicht hin gepasst, da haben sie uns dann praktisch hinaus komplimentiert, aus dem. Sie hat gesagt, sie können solche Fälle nicht nehmen. Entweder Körper behindert oder geistig, aber mehrfach behindert, das ist...und wir sind dann aber darauf gekommen, dass das in der Nauschgasse, das ist über der Alten Donau drüber, in Wien, einen Kindergarten gibt, von der Lebenshilfe. Und wir haben sie dann in diesen Kindergarten gebracht. Meine Frau ist in der Früh gefahren, mit dem Auto. Dort war sie, ich glaube, 2 Jahre, in der Nauschgasse. Oder eines? >frägt seine Frau< Zwei Jahre. Zwei Jahre in der Nauschgasse, im Kindergarten. Und ich habe sie dann nach der Arbeit abgeholt. Das war natürlich sehr...weil ich nicht immer gleichmäßig weg konnte, ich habe mich dann immer wieder los reißen müssen. ich habe eigentlich praktisch (...) eine Position gehabt, wo ich nicht so leicht weg habe können, nicht? #00:06:13-6#

I:Mhm (zustimmend). Haben Sie auch Unterstützung bekommen, von Freunden, Familienmitgliedern, Verwandten...? #00:06:21-5#

B:Ja, von meiner Mutter, mehr oder weniger und ja, (...) meine Mutter war oft da, und (...) ja, sonst eigentlich (..) niemand. #00:06:34-3#

I:Mhm (zustimmend). Und haben die Menschen in Ihrer Umgebung das nachvollziehen können? #00:06:39-9#

B:Na ja, am Anfang eigentlich nicht. Weil das ist natürlich ganz normal. Wenn jemand behindert ist, ist er behindert. Und bei uns damals, ist man zum Teil noch schief angeschaut worden. Ja. Behindertes Kind, na ja...was war da? #00:06:58-6#

I:Also haben die Leute so eine Mehrbelastung, die Sie ja doch irgendwie erlebt haben... haben sie nicht nachvollziehen können, in Ihrer Umgebung? #00:07:06-9#

B:Eigentlich nicht, nein. #00:07:07-9#

I:Mhm (zustimmend). Und - also, wenn ich das jetzt so zusammenfassend sagen darf, - die Hauptunterstützung wirklich von der Kernfamilie. Also von Ihrer Frau... #00:07:16-4#

B:Waren meine Frau, meine Mutter und ich, ja. Wir haben das eigentlich...wir haben auch keine Bedienerin oder etwas gehabt, gar nichts. Wir haben alles selber gemacht. Ich bin am Abend...na ja gut, am Abend heim gekommen, und habe ich die Tochter übernommen. Wie sie dann auch in der Gehschule war, habe ich mit ihr halt herum getan, nicht? Und wie sie dann schon ein bisschen größer war, sind wir dann, wenn ich von der Arbeit gekommen bin, noch irgendwo in den Wald gefahren, Spaziergehen. Das war schon im Sommer, oder im Frühjahr, war schon das die Regel, dass wir dann unterwegs waren, eine Stunde oder zwei. #00:07:52-0#

I:Mhm (zustimmend). Was haben Sie generell für Erfahrungen gemacht, mit den einzelnen Institutionen, so wie einen Kindergarten? Die Betreuer dort, oder dann in der Schule? Wie haben Sie das empfunden? #00:08:04-2#

B:Na ja, wie gesagt: Im Gemeinde Wien Kindergarten war die Betreuung (...) na ja, kann ich da eigentlich nichts sagen. Normal. Die Ärztin war unmöglich, von der Gemeinde Wien, kann ich mich noch erinnern. Es ist schon sehr lange her. Ja, es ist jetzt über 40 Jahre her, und das ist halt sehr schwer, dass man sich wieder erinnert. Und in der Nauschgasse, bei der Lebenshilfe, waren schon halbwegs professionelle Betreuer.

Ja. Das muss man sagen. Und dann ist die Schulzeit gekommen. Es gibt keine Behindertenklasse bei uns. Baden nicht, Vöslau nicht. Wohin mit ihr? Sie ist Schulpflichtig, sie muss in die Schule gehen. Sind wir auf die Idee gekommen, wir geben sie nach Wien, in die Kienmayergasse. Wir haben sie dann in die Kienmayergasse gebracht, das hat so funktioniert, - ich habe sie in der Früh hingebbracht, bin in die Arbeit gefahren, und meine Frau hat sie dann zu Mittag abgeholt. Also immer hin und her. Ständig. #00:09:04-2#

I:Und Sie und Ihre Frau, also wenn irgendwelche Probleme aufgetaucht sind, - haben Sie sich da immer mit Ihrer Frau ausgetauscht? #00:09:10-4#

B:ja sicher. #00:09:10-9#

I:Und haben Sie mit Ihrer Frau immer...also war Ihre Frau eigentlich die Kernstütze, auf die sie...? #00:09:16-2#

B:Ja sicherlich, weil sie war zu Hause. Sie hat ja müssen ihren Beruf leider auch aufgeben, nicht? sie hat ja einen schönen Job gehabt, aber das war nicht mehr zu machen, jetzt ist sie halt zu Hause geblieben. #00:09:28-6#

I:Haben für sich irgendwas gemacht, so zum Kompensieren? Ich habe das vorher auch angesprochen. Wenn man zum Beispiel Stress hat, dann gehen manche Leute einfach laufen, damit sie den Kopf frei bekommen. Haben Sie mal...? #00:09:40-2#

B:Na ja, das hat man damals nicht gemacht. #00:09:41-8#

I:Haben Sie...? #00:09:42-5#

B:Nein, laufen...laufen, also so direkt Sport, oder so als Ablenkung, hat man damals sicher nicht betrieben, vor 40 Jahren. #00:09:49-9#

I: Und was haben Sie...? #00:09:51-0#

B:Nein, ich habe ja allerhand andere Hobbies gehabt. #00:09:53-4#

I:Mhm (zustimmend). Also sind Sie einfach Hobbies nachgegangen, wo Sie dann einfach ein bisschen...? #00:09:58-0#

B:Ja. Also ich lese sehr gerne, ja? Und (..) ja, und schwimmen sind wir regelmäßig gegangen. Wir haben ja das Bad da. Nicht? Da haben wir heute noch die Kabine. Wo man dann im Sommer praktisch wenn es schön ist, fast täglich ins Bad geht. #00:10:14-4#

I:Mhm (zustimmend). Haben Sie da die Tochter dann immer mit genommen? Also... #00:10:20-3#

B:entweder war sie bei meiner Mutter zu Hause. Wir haben sie aber auch meistens oft...also sehr oft auch mit gehabt, ja. #00:10:27-2#

I:Und generell so Ausflüge oder Urlaube? #00:10:31-0#

B:Haben wir auch gemacht, mit ihr. #00:10:32-2#

I:War das für Sie möglich? Also haben Sie...? #00:10:34-3#

B:Auch. Oh ja, waren möglich. Ja, ja, ja. am Anfang, wie meine Mutter noch mit war, waren das halt kleinere Sachen, so eine Woche, da irgendwie, am Stubenbergsee oder in Frankenfels oder...ja, oder halt irgendwo. Und (..) ja, wie sie dann älter war, haben wir schon größere Sachen gemacht mit ihr. Und sie war auch mit der Werkstätte ein paar Mal weg. Sie war zwei Mal in Italien, mit der Werkstatt, und drei Mal, glaube ich, in Niederösterreich, Waldviertel, dann da im (..) Yspertal, und einmal war sie in den Niederen Tauern.

Ja, und das ist halt jetzt alles...(I:Das waren Urlaubsaktionen?) Urlaubsaktionen, die sind jetzt alle natürlich weg. Es gibt nichts. #00:11:19-7#

I:Okay. Finden gar keine Urlaubsaktionen mehr...? #00:11:22-7#

B:Nein. #00:11:23-3#

I:Okay. Und haben Sie...gibt es Dinge, wo Sie sagen, auf die haben Sie einfach verzichten müssen? #00:11:32-8#

B:Ja, wir haben auf vieles verzichten müssen. Na sicher. Aber ob es mir heute Leid tut, oder nicht, das kann ich überhaupt nicht sagen. Es ist halt so, wie es ist. Aber ich meine, (..) wenn wir ins Theater gegangen sind, haben wir immer schauen müssen, dass jemand da ist, nicht? Und das hat auch nicht immer geklappt. Also (..) So gesehen, oder...ja, aber wir haben sie dann praktisch, wenn wir zum Heurigen gegangen sind, oder wo überhaupt, überall mitgenommen, die Tochter. Die Tochter kennt ohnehin ein jeder, da in Vöslau, wahrscheinlich. Da war der Heurige da vorne, den gibt es nicht mehr...die hat ja außer Bananen nichts gegessen, die Tochter, die Gute. Und beim Heurigen gibt es ja keine Bananen, und da hat sie halt dann was anders gekriegt. Ich weiß nicht mehr, - eine Extrawurst oder einen Käse, und da hat sie begonnen dann, dort eine Extrawurst und einen Käse zu essen. Und das isst sie heute noch. Wenn die zu einem Heurigen geht, was kriegst? Sagt sie: "Eine Gemischte", das weiß ich schon, eine Extrawurst, Käse, eine Butter und zwei Brote dazu. (B:lacht) (I:lacht). Das ist, das ist...ja. #00:12:41-1#

I:Aber gute Kombination, also... #00:12:42-4#

B:Ja, ja. Aber wir haben sie dann überall mitgenommen, und nehmen sie auch heute noch mit, ja. Nur heute gehen wir erst am Abend meistens irgendwo spazieren. Vergangenes Jahr, oder...bis vergangenes Jahr, im Winter, bin ich immer nach der Arbeit mit ihr ein, eineinhalb Stunden spazieren gegangen. Aber jetzt im März ist sie ja erkrankt, an einer Depression, an einer schweren, und da hat sie überhaupt nichts mehr machen wollen, nicht? Und da haben wir...und seit dem hat sie auch nicht das Verlangen so, dass wir spazieren gehen. Sie sagt, der Fuß tut ihr weh, und sie muss ohnehin immer walken gehen, mit der Werkstatt, und hat halt tausend Ausreden. #00:13:20-1#

I:Mhm (zustimmend). Und so mit...also von der Werkstätte her, so mit den Betreuern, also Therapeuten, haben Sie da...? #00:13:27-7#

B:Nein, Therapeuten haben sie ja keine. Wir haben eine Therapie, ja. Wir haben Therapie. Eine Ergo Therapie haben wir gebucht, praktisch bei der Krankenkassa, zehn Stunden. Da hat sie zwei konsumiert, aber da haben sie nur die Finger angemalt oder irgendwas, - ich glaube nicht, dass das irgendwas bringt, bei ihr. #00:13:46-1#

I:Mhm (zustimmend). Und sonst so die Erfahrungen bei den Therapien...? #00:13:50-2#

B:Sie hat ja früher auch Tanzen gehabt, also eine Musik Therapie. Das gibt es auch nicht mehr. Weil der, der das gemacht hat, in Pension gegangen ist, mit seiner Frau. Und jetzt gibt es eigentlich überhaupt nichts mehr. Sie gehen dann...sie unternehmen selber ein bisschen was, nicht? Jetzt waren sie...eine Kräuterwanderung haben sie gemacht, das gibt ihr natürlich viel. Weil dann nachher natürlich kehren sie ein, im Gasthaus, und da kann sich jeder bestellen. Das gefällt ihr halt. Und walken gehen sie, im Sommer, einmal in der Woche. Ja, aber das sind die einzigen Aktionen. Ja, schwimmen. Schwimmen gehen sie auch ein- zwei Mal im Sommer. Entweder da zum Stausee in Forchtenstein, das ist da im Burgenland, oder nach Leobersdorf, ins Freibad. #00:14:41-5#

I:Mhm (zustimmend). Und so, mit den Betreuern... #00:14:44-2#

B:Mit den Betreuern. #00:14:43-0#

I:Also waren Sie eigentlich immer so zufrieden, mit dem Personal? Also wie sind da Ihre Erfahrungen? Haben die... #00:14:48-3#

B:Ja, im Großen und Ganzen waren wir zufrieden. Es ist halt der eine oder andere nicht ganz so optimal. Ein anderer ist wieder super. Also Sie wissen ohnehin...das ist ganz individuell, und die Betrachtungsweise ist sicher von jedem anders. Aber (..) im Großen und Ganzen waren wir schon zufrieden. Zufrieden sind wir halt jetzt natürlich nicht, mit den Aktionen. Weil das alles ja eingestellt wurde, was es früher gegeben hat. Wahrscheinlich aus Kostengründen. #00:15:16-8#

I:Mhm (zustimmend). Okay. Also ich habe das jetzt nicht gewusst, dass das jetzt so ist bei der Lebenshilfe. Dass die... #00:15:23-3#

B:Überhaupt nichts mehr. #00:15:25-3#

I:Okay. Gut. #00:15:28-7#

B:Aber da können die Betreuer nichts dafür. #00:15:29-9#

I: Nein. (unv.) (I: lacht). #00:15:32-0#

B:Das hängt nicht von... #00:15:34-0#

I:Leider! Also die, die...Also ich kenne es von mir selbst. Eigentlich, man möchte ja Sachen unternehmen und machen und so, und dann hapert es einfach, weil der Personalschlüssel nicht passt, weil man zu wenig Personal gerade ist, für den Ausflug, oder... #00:15:46-7#

B:Na ja, der Schlüssel ist ja natürlich auch ein gewisses Problem, nicht? Weil heute, mit fünf Wochen Urlaubsanspruch...früher haben sie immer im Sommer 14 Tage Sperre gemacht. Es war für mich eigentlich sehr angenehm, weil da hat man sich danach richten können, weil sie will ja nicht auf Urlaub gehen. Sie will ja immer arbeiten gehen, ja? Und wenn die Werkstätte sperrt, ja dann ist sie einfach da, und wir können was unternehmen. Aber so, - das ist individuell. Einmal ist der Betreuer auf Urlaub, oder sind sie einer krank, einer auf Urlaub, oder sind zwei oder drei krank, - also es stimmt der Schlüssel ja (..) fast nie. Also, wenn man vom Betreuer Schlüssel spricht. Aber es geht sich irgendwie aus, nicht? Kommen sie in eine andere Gruppe dann, und so, und jetzt ist es so bei der Tochter, dass sie nicht mehr so fixiert ist, anscheinend, auf einen Betreuer oder Betreuerin, in dem Fall. Sondern, dass sie auch gerne wechselt. Dass sie einmal in einer anderen Gruppe ist, und nicht immer in der gleichen. #00:16:49-6#

I:Ja. Sie wird dann ja auch wieder anders stimuliert. Weil in jeder Gruppe ist das Klima ganz anders... #00:16:55-7#

B:Ja, wird was anderes gemacht, wird anders gesprochen, sind andere Kollegen, und, und, und. Ja. #00:17:00-2#

I:Genau, sowas ist eigentlich schon eine gute Sache, wenn man das so durch wechselt. Nur nicht zu viel wechseln, weil dann kann sein, dass man einfach ein Chaos rein bringt, und dass sie das dann auch wieder verunsichert. #00:17:09-1#

B:Ja. #00:17:09-7#

I:Mhm (zustimmend). Ahm. wie hat denn die finanzielle Unterstützung vom Staat ausgeschaut? Also... #00:17:20-7#

B: Da war nichts. Da war keine Unterstützung. #00:17:21-6#

I: Ab wann würden Sie sagen, ist...? #00:17:24-4#

B: Das kann ich nicht mehr sagen. Das kann ich nicht mehr sagen. Da war nichts. Da war auch kein Geburtenzuschuss. Ja, es waren irgendwie 300 Schilling, oder (...) ich weiß es nicht mehr. Aber jedenfalls - es war fast nichts. Da hat es nichts gegeben #00:17:41-9#

I: Und jetzt? Wie würden Sie es jetzt beurteilen? #00:17:44-5#

B: Na ja, jetzt ist die Sozialleistung natürlich gut. Ja. Beim Pflegegeld ist es halt so, die ist ja Stufe 5, und wir kriegen etwas über 500 Euro kriegen wir, und das andere müssen wir dann...ein Drittel müssen wir zahlen für die Werkstätte, und so lange wir sie betreuen, ist ja das ohnehin ausreichend. Wenn man aber Pflege brauchen würde, weil wir das überlegt haben, eine 24 Stunden Pflege, - dann geht es sich sicher nicht mehr aus, nicht? #00:18:14-8#

I: Mhm (zustimmend). Weil Sie sagen "wenn wir das einmal brauchen" - was ist so ein bisschen Ihr Wunsch, für die Zukunft, was die Tochter betrifft? Also wie stellen...? #00:18:23-7#

B: Ja die Zukunft wird sein, dass sie in irgendeine Einrichtung kommt. Es gibt keine andere Möglichkeit. Weil die zweite Tochter, die zwar auch da in der Nähe wohnt, ist berufstätig, und die macht das auch sicher so nicht. Und das kann man auch nicht verlangen, nicht? Also irgendeine Lösung wird es geben. Aber so lange wir noch rüstig sind, (B:lacht) werden wir es machen. #00:18:54-5#

I: Die generellen Betreuungsangebote, die es so im Laufe der Zeit gegeben hat - wie würden Sie die so beurteilen? Hat das gepasst? Haben Sie das Gefühl gehabt, dass die Tochter so immer gut betreut war, und dass auch immer ein Platz für sie vorhanden war, für ihre Betreuung? Also so wie Kindergarten, Schule eben, dass da... #00:19:12-4#

B: Ja eben nicht! Im Kindergarten sind wir ja nah Wien gefahren, praktisch. Da hat es nichts gegeben. Schule hat es auch nicht gegeben. Erst dann nach dem Zweiten...zwei oder drei Jahre war sie da in der Löschenkohl-gasse, das ist im, (...) ich glaube Vierzehnter, Vierzehnter oder... 14. Bezirk, ja. Ah Kienmayergasse. Entschuldigung, nicht Löschenkohl-gasse. Kienmayergasse, in der Sonderschule. Und erst dann nach dem zweiten oder dritten Jahr, ist in der Pfarrgasse, in Baden, eine Sonderschulklasse eröffnet worden, und da ist sie dann in Baden weiter gegangen. Und da hat sie eine ganz... eine sehr, sehr, sehr, sehr eine liebe Lehrerin gehabt, - die Frau L. Ist ohnehin bekannt, weil der Mann von ihr, ist der Professor L, von der Universität Linz. Der Zeithistoriker. Ich weiß nicht, ob Sie von dem schon mal was gehört haben? Und die war eine ausgesprochen liebe Lehrerin, und die hat gesagt, es ist ihr nicht so wichtig, dass sie jetzt da lesen und schreiben lernt, sondern, dass sie die täglichen Sachen...das Wasserhahnaufdrehen (B:lacht) und Zudrehen und solche Sachen, das war ihr viel wichtiger. Und dann, in der letzten Klasse hat sie eine gehabt, die Frau Doktor D, die war natürlich eine typische Lehrerin, die wollte natürlich haben, dass sie schreiben tut und lesen tut, und so weiter, und das war halt so ein bisschen schwierig, mit den Hausaufgaben. Sie hat halt das nach(..) geschrieben und so, also das Lesen und Schreiben...sie kann nur ihren Namen schreiben. Aber sonst nichts. Reden kann sie ohnehin eigentlich fast alles. #00:20:53-6#

I: Also Sie und Ihre Frau haben im Prinzip das eigentlich fast alles im Alleingang gemacht? Darf ich das so sagen? #00:20:58-9#

B: Ja. Es war nichts! Es war nichts! Für uns war es natürlich schon einmal eine Erleichterung, dass wir sie in Wien einen halben Tag hinbringen, obwohl man da hin und her fahren musste. Dann die größere Erleichterung war dann da die Sonderschulklasse (...) in Baden. Und dann später die Lebenshilfe Werkstätte, in Baden. Die war für uns...die ist mit dem Bus geholt worden, und wieder hergebracht worden. (I:(Mhm (zustimmend). Mit dem Fahrtendienst). Und später dann ist in der (...) Wiener Neustädter Straße eine Dependance praktisch, von Baden eröffnet worden. Das war noch eine größere Erleichterung. Weil das sind dort vielleicht 500 Meter hin. Und später dann, - das ist jetzt die letzte (...) Werkstätte, praktisch um die Ecke, da in der Roseggerstraße. Jetzt haben wir nicht mehr weit. Das ist für uns angenehm. Das sind 3 Minuten zum Gehen und das kann jeder schaffen. #00:22:03-8#

I:Und wie war das für Sie, dass es so oft einen Wechsel gegeben hat? Also haben Sie da irgendwelche Ängste oder Sorgen gehabt, wegen den neuen Betreuern wieder? Wie es der Tochter geht, und...? #00:22:13-6#

B:Ja eigentlich nicht. Die Sorgen habe ich nur wegen der Tochter gehabt. Weil die Betreuer? Habe ich ohnehin angenommen, dass das professionelle Leute sind. Aber wie sich die Tochter einfügt und so, das war natürlich das große Unbekannte. Aber es ist ihr immer gut gegangen. Sie gleich immer eine Bezugsperson gehabt, und sie ist sehr offen an und für sich und (...) ja. Da hat es eigentlich keine Probleme gegeben. #00:22:47-0#

I:Was hat Ihnen am meisten geholfen, die Anforderungen zu bewältigen? Also die Anforderungen, die einfach im täglichen Leben mit der Tochter aufgetaucht sind? Was hat Ihnen da am meisten geholfen? Dass Sie sagen, dass Sie das gut bewältigen haben können, so im Nachhinein. #00:23:05-7#

B:Na ja, wir haben uns gegenseitig geholfen, meine Frau und ich. Wir haben sonst niemanden gehabt. Ich kann mir nicht vorstellen...der Hausarzt hat sich überhaupt nicht ausgedrückt, und wir haben halt dann den Bezug gehabt, zum Spital. Aber da sind wir praktisch bis zum neunten oder zehnten Lebensjahr...dann war die Einstellung so, dass sie fast keine Anfälle mehr hatte, nicht? >Frau spricht dazwischen. Kurzes Gespräch/ B: mit Frau < #00:24:26-1#

I:Gibt es eigentlich irgendeine Lebensphase, die Sie einfach sehr intensiv, - also es kann jetzt auch positiv sein,- mit der Tochter erlebt haben? Wo Sie einfach sagen, dass ist Ihnen wirklich noch in Erinnerung geblieben. Wo sie ein jugendliches Mädchen war, oder als Kleinkind, oder jetzt einfach im Erwachsenenalter. #00:24:46-6#

B:Nein, das ist alles so gewachsen, dass ich eigentlich keine (B:lacht) besonderen Erinnerungen habe, ja? Die Fotos habe ich, und ich habe immer fotografiert, und man kann sie jederzeit anschauen. Sie hat sich schon verändert, natürlich. Sie war ja ganz ein entzückendes Baby, ja? Hat ausgedrückt...und ist halt jetzt...halt schaut sie behindert aus, nicht? Also das hat sich alle so entwickelt, so schleichend. Und selber sieht man das ja nicht. Man sieht ja auch nicht, wenn ein Mensch altert, wenn man immer dabei ist. #00:25:19-3#

I:Das sagen einem nur die anderen. (I:lacht). #00:25:21-4#

B:Ja,ja. (B:lacht). #00:25:23-5#

I:Ja. Wir haben eigentlich so weit (...) glaube ich, ohnehin alles durch. Gibt es irgendwas, was Ihnen in dem Gespräch abgeht? Wo Sie sagen, das Thema hätte ich noch gerne angesprochen. Also wir haben jetzt ein bisschen über die finanzielle Unterstützung gesprochen, dann über die einzelnen Institutionen, das einfach, wie Sie das erlebt haben, dann so die Lebensphasen ein bisschen auch, und generell so über Belastungen, einfach, wie Sie die empfunden haben. Gibt es noch irgendwas dazu zu sagen, was wir nicht...? #00:25:55-5#

B:Na ja, es ist heute jetzt ein Problem. Sie will nirgends hin, ja? Also auch nicht auf Urlaub. Aber sie will jetzt nirgend's mehr hin. Nur in die Werkstatt. Das interessiert sie. Also auf diese Sache würde sie Wert legen, dass es wieder Urlaubsaktionen gibt, (B:lacht) ja? Und für mich persönlich wäre es angenehm, wenn wieder vierzehn Tage Sperre wäre, im Sommer. #00:26:30-0#

I:So wie Betriebsurlaub, quasi. #00:26:32-0#

B:Ja. Ja, ja. Und das ist leider jetzt nicht mehr...weil meine Wünsche...finanzielle Wünsche habe ich keine, also das passt. Wir kommen durch. #00:26:48-3#

I:Haben Sie Sachen in Ihrem Leben gehabt, die Sie gerne einfach gemacht hätten, auf die Sie wirklich verzichten haben müssen? Also so ganz konkrete...? #00:26:53-7#

B:Verzichten habe ich auf eine Karriere müssen. #00:26:56-6#

I: Auf eine Karriere? #00:26:56-1#

B: Ja. #00:26:56-6#

I: Mhm (zustimmend). Okay. #00:26:57-8#

B: Ich habe halt...ich war dann Abteilungsleiter, und das habe ich beibehalten. Ich bin nicht mehr aufgestiegen, in der Hierarchie, weil ich nie eine Zeit gehabt habe. Ich habe immer gesagt um fünf Uhr, ich muss gehen, ja? Und, und...ich war zwar nie krank, aber wie gesagt: Wenn man einen leitenden Posten hat, muss man halt dort hocken. #00:27:17-7#

I: Mhm (zustimmend). Wie hätte das sonst für Sie weiter ausgeschaut? Also so die weitere Karriere? #00:27:22-0#

B: Ja. Das war der Philips Konzern, nicht? Und ich wäre der Verbindungsmann zwischen Eindhoven und Wien geworden, nicht? Also praktisch hätte ich da...praktisch eine Position gehabt, die entsprechend gewesen wäre. #00:27:35-1#

I: Ja. #00:27:35-3#

B: Und so habe ich halt eine Entwicklungs/...war ich Leiter einer Entwicklungsabteilung, und das bin ich bis zur Pensionierung (B:lacht) geblieben, nicht? Also insofern habe ich schon verzichten müssen. Und das habe ich aber gerne gemacht, weil die Freizeit war mir wichtiger, die ich bei ihr dann und mit der Familie verbringen konnte. Ich habe ja auch eine zweite Tochter, nicht? Und, und (..) ja. Und es ist halt nicht gewesen. Ja. Das war das Einzige eigentlich. Aber sonst? Sonst habe ich eigentlich ohnehin alles gemacht, was geht. #00:28:13-7#

I: Gibt es sonst noch irgendwas, was Sie mir sagen möchten, einfach in dem Ganzen? Also so, was Sie mir noch mitteilen wollen? Was Ihnen jetzt einfach einfällt, so spontan? #00:28:22-0#

B: Nein, so a priori fällt mir eigentlich nichts ein. Es ist...Sicherlich gibt es noch einige Fragen, aber so momentan... #00:28:28-7#

I: [Ja, das ist gerade so der Bereich, den ich bearbeite, bei meiner Diplomarbeit, also...] #00:28:36-1#

B: [Ja, ich hoffe, dass Sie da was draus machen können.] (B:lacht). #00:28:39-9#

I: [Also sonst sind wir soweit jetzt eigentlich fertig, mit dem Interview, weil wir haben die Themen jetzt wirklich schnell durch bekommen, und (..) ja, dann...]

10.7.3. Transkript – P3

B:[Das habe ich noch gar nie probiert.] #00:00:02-5#

I: [Also schön laut reden, dass man es hört.] #00:00:04-2#

B:[Laut reden?] #00:00:05-0#

I:[Ja.] #00:00:06-0#

B:[Gut.] #00:00:06-4#

I:Gut.Okay. Wenn Sie so zurück denken - wie würden Sie die Informationen, also verbal oder schriftlich, die Sie über die Diagnose oder Behinderung über Ihre Tochter erhalten haben, rückwirkend beurteilen? #00:00:20-5#

B:Rückwirkend? Ja natürlich waren wir schockiert, weil ja keine Vorinformation bestanden hat. Ah, schockiert und betroffen, weil es natürlich die Mutter, meine Frau, noch viel mehr betroffen hat, und der Mann das vielleicht noch eher verkraftet, ja? Also ich habe nicht so traurig und beschwert darauf reagiert, wie die Mutter, was ja völlig verständlich ist. Männer haben da Zeit denke ich, ein paar Tage darüber nach zu denken, und lassen das mit der Zeit wirken. Dann war es eben so. #00:00:56-0#

I:Mhm (zustimmend). Und Informationen oder so vom Krankenhaus, haben Sie da nie bekommen? #00:01:01-0#

B:Die waren ja sehr minimal, weil ja die Mutter auch erst ein paar Tage, - zwei Tage, drei Tage vorher, ein genauer Zeitpunkt ist nicht bekannt, - bei der letzten Ultraschall Untersuchung erfahren hat, dass schlechte Herztöne waren, und so weiter, und man dann den Verdacht geäußert hat, das könnte ein Problem sein, wobei aber noch nicht darüber geredet wurde. Erst nach der Entbindung, am Morgenbett hat man ihr erzählt: "Ja, Sie haben ein behindertes Kind #00:01:26-3#

I:Mhm (zustimmend). Okay. Wie haben Sie sich dann Informationen generell jetzt einmal besorgt? Wie sind Sie da an Infomaterial, oder... gekommen? #00:01:37-2#

B:Da muss ich ehrlich sagen, dass ich nicht viele Informationen besorgt habe, weil ich einen ziemlich schwer beschäftigten Beruf hatte, und meine Frau, die sich Zeit genommen hat, viel Zeit genommen hat, sich zu erkundigen, und Informationen einzuholen, und schon (..) ich denke, dass hat sehr bald begonnen, durch eine nette Bekannte die Frau N., mit kleinen Therapien für die Gamma Muskulatur, und so weiter, sich interessiert, und begonnen hat, dort einzusetzen. #00:02:08-5#

I:Mhm (zustimmend). Wenn Sie so rückwirkend das Ganze betrachten, - welche Informationen hätten Sie benötigt, damit Ihnen das von Anfang an einfach... also einfach die Situation erleichtert worden wäre? #00:02:23-4#

B:(B:seufzt) Das ist sicher schwierig zu beantworten, weil man ja selbst nicht gewusst hat:" Wonach soll man suchen? Wer wäre der Ansprechpartner?" Es war doch in... ich weiß nicht, (..) war die Tochter vier Jahre? oder so ungefähr...als wir das erste Mal dann über einige Ratschläge, zum angeblich ersten Arzt in Graz gekommen sind, der dann mit Down-Syndrom und Behinderungen Erfahrung hatte, um sich dort zu erkundigen, und Ratschläge abzuholen, und die waren aber eher niederschmetternd, weil der hat gesagt:" Na ja, das ist ein Mongerl, und das wird schon so...wird schon werden...wenn Sie ein Glück haben, wird sie 12 Jahre alt, wenn Sie Pech haben, wird sie nicht so alt, also..." und diese Auskünfte waren eher ernüchternd, denn aufbauend. Keine Hinweise auf (..) empfohlene Therapien oder Anwendungen. Die empfohlenen Maßnahmen hat sich meine Frau organisiert, über den Bekanntenkreis, und über Leute, die man vom Stück um Stück...mir fällt nur die Frau N. ein, die da in der Therapie sehr bewandert war, und die sicherlich auch viele Tipps gegeben hat: Mit wem kannst du noch reden, und wer kann dir wo helfen. #00:03:40-8#

I:Mhm (zustimmend). Ahm, wie würden Sie so rückwirkend die Kontakte mit den verschiedenen Institutionen, wie Ärzte, Spitäler, so Frühförderung, Kindergarten - generell Fachpersonal - beurteilen? Also wie hilfreich war das? War das überhaupt gegeben? #00:03:59-4#

B:Für meine Erlebnisse, eher wenig hilfreich. In dem frühen Jugendalter, vor der Schule, noch einmal - hat also alle Beschwerden die Mama, die Frau behandelt, und ist mir ihr zum Arzt gegangen, und hat das abgewickelt, da war ich kaum dabei. Erst, als die Geschichte mit Gaumen und Zähne Entwicklung und Mund Entwicklung war, und wir auf der Grazer Zahnklinik genau (..) genau keine Hilfe bekommen haben, und dann hat es geheißen:" Ja, geht´s nach Wien", und in Wien war dann jemand so ehrlich, der uns dann gesagt hat:" Wir können das noch nicht so gut. Wir empfehlen Ihnen München". Und die...der Besuch in der Münchner Klinik, für die Kinder, das war das erste Erfolgserlebnis, - nämlich dort waren nette Ärzte, die eben mit diesen Kindern sehr nett umgegangen sind, und die auch wirklich tolle Ratschläge und Empfehlungen gegeben haben. Nicht gleich gesagt haben:" Operieren, Zahn raus reißen", um die Kieferregulierung zu machen, sondern welche anderen Möglichkeiten es gibt. Und die wurden dann auch angewendet. Darüber hinaus waren, - ich darf mich erinnern, meine Frau war auf Winterurlaub, die Tochter hat einen Pseudo Krupp Anfall gehabt, und ich war dumm genug, um elf Uhr am Abend mit ihr selber in die Klinik zu fahren, und das waren ernüchternde Erlebnisse. Das Kind lässt man dort liegen, und tut mich ein viertel Stunde interviewen, wo ich herkomme, und was ich habe, und das Kind ist nach meinem Dafürhalten fast am Ersticken. Und die Klinik hat (..) fürchterlich bis gar nicht reagiert. Das waren ernüchternde Ergebnisse. Weil (.....) das war dramatisch. Bis man dann selbst aufbegehrt hat, und einmal geschrien hat und gesagt hat: "Na hallo, bitte! Sie können meine Daten ja auch noch später aufnehmen! Kümmern Sie sich um den Patienten!" #00:05:46-3#

I:Mhm (zustimmend). Also die Erfahrungen so mit Ärzten und Spitalern waren... #00:05:49-9#

B:Für meinen Fall eher negativ. #00:05:51-5#

I:Mhm (zustimmend). #00:05:52-0#

B:Ich sage das Münchner Beispiel, wo man wirklich sagen muss, das war super, und das war wieder aufbauend. #00:05:58-1#

I:Mhm (zustimmend). Und so mit den Therapeuten, die mit der Tochter gearbeitet haben? Wie war da so die Unterstützung oder die Hilfe? #00:06:08-5#

B: Das habe ich ja auch nur teilweise und am Rande miterlebt. Das war super, nämlich wie eine Neuzuzug, und andere, die ja ins Haus gekommen sind, oder wo meine Frau hin gefahren ist, - das war schon immer zumindestens mit kleinen Erfolgen gekennzeichnet. Also das waren so die privaten und Freundschaftsempfehlungen, die sich fort gepflanzt haben. Das war immer sehr positiv. #00:06:31-3#

I:Mhm (zustimmend). Wie haben Sie so andere Beziehungen...also jetzt so wie innerhalb vom Familienverbund oder Verwandte oder Freunde, Bekannte, Nachbarn - wie war da einfach so die Unterstützung? Wie hat die da ausgeschaut? #00:06:47-4#

B:(B: lacht). Wohl eher traurig. Verwandtschaftskontakt haben wir mehr oder weniger fast keinen, bis auf die Tante in Emmern, aber die hatte auch andere Sorgen. Die hat einen sehr anstrengenden Beruf gehabt, da hat sich niemand gekümmert. Pff, Ratschlag oder moralische Unterstützung gab es hin und wieder von ein paar wohlgesonnen Freunden, aber darüber hinaus (..) kaum. #00:07:15-2#

I:Also wenn es Probleme gegeben hat, oder, wenn was zu besprechen war, was die Tochter betroffen hat, - haben Sie das dann mit Ihrer Frau immer besprochen? (B: Das haben wir alleine ausgebadet, ja). Das haben Sie sich dann ausgemacht. Und würden Sie auch sagen, dass Sie sich gegenseitig auch immer unterstützt haben, in Allem? #00:07:33-9#

B:Ja. (B: lacht) Soweit ich konnte, ja? Also sicher hätte sich meine Frau, - hinterher wurde das oft ausgesprochen, - natürlich mehr erwartet, aber durch meinen Job und durch meine Abwesenheit, war es nicht so viel. Wohl! Man muss jetzt einen Arzt erwähnen, den Doktor R., bei dem sie als Kind in Behandlung war, - fällt mir jetzt ein, - der war eigentlich sehr, (...) sehr aufmerksam, und als Mediziner hat er Hilfestellung geboten. Der war in Ordnung, ja. #00:08:03-0#

I:Haben Sie das Gefühl, dass eigentlich so die Leute in der Umgebung, also eben Familie, Freunde und so, - dass die das verstehen haben können, die Belastungen, die Sie... einfach die Mehrbelastungen, oder die intensivere Belastung, die Sie einfach erlebt haben? #00:08:18-0#

B:Ich denke, dass die unmittelbare Nachbarschaft, obwohl die das mehr sehen hätte können, oder gesehen hat, das nicht so mitgekriegt hat. Das sind wenige, eher gute Freunde oder gute Bekannte, die das Wert geschätzt haben, - den Job und das, was meine Frau geleistet hat. In dem Fall war ich nicht...Ich also meinen Job geleistet, wenn sie eine Woche im Winterurlaub alleine war, und ich bin zu Hause bei beiden Kinder geblieben, und habe beide versorgt, nicht? Tochter und ihren Bruder. Das waren meine Beiträge. #00:08:51-7#

I:Weil Sie jetzt gerade so wegen Urlaub gesprochen haben, - haben Sie da auf irgendwas verzichten müssen? Also (...) aufgrund dessen, dass die Tochter einfach die Behinderung gehabt hat. Haben Sie da rückwirkend, so, wenn Sie jetzt zurück schauen, einfach die ganzen Jahre, die Sie mit der Tochter gemeinsam leben, - haben Sie das Gefühl, dass Sie da auch Sachen verzichten haben müssen, beziehungsweise, dass Dinge einfach nicht möglich waren? #00:09:15-2#

B:Gewisse Dinge waren nicht möglich. Aber wir haben beide glaube ich, - meine Frau und ich, - wir haben eigentlich gar nie so ein Problem gehabt damit, weil wir unsere gesamte Freizeitgestaltung dann einfach umgestellt haben. Nach einem anfänglichen Versuch, ihr im Winter das Schifahren vielleicht beizubringen, und der ernüchternden Erkenntnis: Sie schafft das nicht, sie wird nicht bremsen, und bestimmte Funktionen gehen nicht, - haben wir das sein lassen. Da haben wir uns, - ich glaube in ihrem Alter von...ich weiß nicht, mit Sieben Jahren, oder was, dann bereits begonnen, - oder war sie Neun? Zu sagen: " Wir gehen Richtung Langlaufen", und das ist etwas, was sie dann kann, und frühzeitig auch gelernt hat, und wir haben halt unseren Winterurlaub statt Schifahren auf Langlaufen umgestellt. #00:09:57-6#

I:Mhm (zustimmend). Eine andere Frage ist: Wie hat denn das mit der finanziellen Unterstützung vom Staat ausgeschaut? Also war die für Sie ausreichend? Oder wie haben Sie die einfach empfunden, die ganze Zeit so? #00:10:14-2#

B:Ja das...(.) Also ich, da denkt vielleicht meine Frau etwas anders, - aber ich habe schon ein bisschen in der Branche so herum gehört, und denke Schluss endlich, das kann man einfach formulieren. Ich bin eher positiv überrascht, dass wir so viel Unterstützung erhalten haben, weil wir mangels an Erfahrung und Wissen, gar nicht damit rechnen konnten, am Anfang. Und es gibt ja auch heute noch Unterstützung. Und das finde ich toll und okay. Wir können nur hoffen, dass es so weiterhin möglich ist, das wäre schön. Aber am Anfang hätte ich mich gar nicht gewagt zu hoffen, dass es so viel Unterstützung gibt. #00:10:49-0#

I:Mhm (zustimmend). Gut. Und so die generellen Betreuungsangebote, also so, wie die Tochter ein Säugling war, als Kleinkind, so im Kindergarten, oder als Schulkind? Oder jetzt auch, im jungen Erwachsenen Alter - wie haben Sie das empfunden? So die Betreuungsmöglichkeiten? #00:11:05-9#

B:Ja. Säugling - war die Mutter alleine, sage ich mal, ja? Dann Kindergarten - der Privatkindergarten, das war schon toll. In der Grabenstraße, - meine Frau wird das gesagt haben, - der war ja schon aufbauend und motivierend. Das haben wir sehr positiv miterlebt, und dann natürlich der Kontakt mit der Waldorf Schule, die sich darum auch sehr bemüht haben, auf der (Wies?) und wo wir hin und wieder bei Veranstaltungen, auch ich mit dort war, wo man gesehen hat, dass die schon...die gehen sehr gut...sind sehr gut darauf eingegangen, auf die Menschen, mit Einschränkungen. Und ich denke, dass das dort, den möglichen Umständen entsprechend, sehr gut gegangen ist und gut funktioniert hat.

Viel besser hätten wir es, wie in der Waldorf Schule, wahrscheinlich nie irgendwo haben können, denn in den öffentlichen Schulen wäre sie "ich weiß nicht wo" gelandet. Dort mussten wir halt unseren Beitrag leisten, aber das war es gerne wert. #00:12:04-8#

I:Mhm (zustimmend). Generelle Belastungen - was würden Sie einfach so sagen, was waren die größten Belastungen? Also sei es jetzt finanziell, sei es einfach, weil man die Behördenwege gehabt hat, also... #00:12:18-9#

B:Behördenwege, hat wie gesagt, alle meine Frau erledigt. Das war also...außer, ich war gefordert, dort mitzugehen oder irgendwas zu tun. Die sie bestmöglich abgewickelt. Finanziell tut man sich jetzt schwer, das zu sagen, nicht? Wenn wir zusätzlich was organisiert haben, irgendeine Betreuung oder Therapie, dann haben wir das ja gerne gemacht, wenn wir es uns irgendwie leisten haben können. Dann hat man halt dann vielleicht, wenn es eng war, auf was anderes verzichtet. Oder nicht so viel Urlaub gemacht, als sonst. War okay. War auch normal. War für uns normal, das war kein Problem. #00:12:52-7#

I:Mhm (zustimmend). Und so im alltäglichen Leben? Sind da Sachen einfach, die Ihnen irgendwie so in Erinnerung geblieben sind, wo Sie einfach sagen, das habe ich als schwierig oder als anstrengend einfach empfunden? Oder vielleicht auch als sehr positiv - das waren einfach Sachen, die mich total bereichert haben, im Zusammenleben, mit der Tochter? #00:13:14-1#

B:Ja bereichert hat, dass eben einige von Freunden und Bekannten das wiederum sehr wohl Wert geschätzt haben, was meine Frau geleistet hat. Noch einmal: Da war ich ja eher hinten dran. Da gab es einige gute Freunde, die das sehr wohl Wert geschätzt haben, und das war erfreulich, wenn man das zur Kenntnis nehmen konnte und gesagt hat:" Hoppla, es gibt doch einige, wenige, die das sehen." Auf der anderen Seite muss ich sagen, meine Umgebung, in meinem Job und so weiter, so weit die informiert waren, über unsere Tochter, oder meine unmittelbaren Arbeitskollegen, haben das auch Wert geschätzt, und immer Verständnis dafür gehabt. Weil es kann ja vorkommen, dass dann meine Frau nicht kommt, und ich musste halt mit ihr Arzt zum einmal. Solche Dinge, - das war nie ein Problem. Soviel Entgegenkommen, und Verständnis hat es in meiner Umgebung auch immer gegeben. #00:14:02-7#

I:Mhm (zustimmend). Zu den Lebensphasen - welche war für Sie am Intensivsten? Also so im Durchkämpfen. Säugling? Kleinkind? Kindergarten? Schulkind? Wo Sie einfach sagen, die Lebensphase, die Entwicklungsphase von der Tochter haben wir am Intensivsten erlebt. Also das kann positiv oder negativ sein. #00:14:27-2#

B: (B: seufzt). Intensiv waren sicher die ersten 2, 3 Jahre, wo wir... nein. Die ersten 2, 3 Jahre hat die Frau größtenteils alleine ausgestanden. Als wir das erste Mal mit ihr in den Urlaub gefahren sind, Schladming, Untertal, und wo sie eigentlich erst richtig mit dem Laufen begonnen hat, weiß ich nicht, war sie 4 oder 5 Jahre, da war der Bruder mit, der Bruder, und dort in der Natur frei bewegen - sie ist den Hang hinunter gekugelt, weil sie es noch nicht geschafft hat, sich zu konzentrieren und zu stehen, und so. Da waren viele Momente, die... (..)die schon teilweise beunruhigend waren. Auf der anderen Seite nach dem einwöchigen Urlaub hat man aber schon wieder Fortschritte gesehen, und hat gesagt:" Aha, es wird schon besser". Aber der Umstand, dass dann beide Kinder, eben größtenteils mit uns...ich kann mich erinnern, das war fast ein Wahnsinn...wir haben nur Abfangen gespielt, weil es ist keiner sitzen geblieben, auch ihr Bruder nicht. Das war einfach völlig normal. Das waren schon teils hektische Erlebnisse, aber...Belastende, aber auch wieder Schöne, am Ende. Ja. Und dann erst, wo ich sie wirklich...ich persönlich sie intensiv miterlebt habe, verständlicher Weise, wenn ich ganz alleine war mit ihr. Wenn die Frau Schifahren war, und ich war eine Woche alleine mit ihr, der Sohnmann war in der Schule, fast den ganzen Tag. Und die Tochter war nur teilweise, - habe ich sie gebracht, in die Karl Schubert Schule, und dann wieder geholt. Also da habe ich viel Zeit mit ihr auch alleine verbracht, und alle Sorge gehabt. Das war sehr intensiv, das mitzerleben, ja. Aber es ist gut gegangen. Bis auf den Zwischenfall mit dem Pseudo Krupp in der Nacht, war alles...war alles okay. #00:16:14-0#

I:Hätten Sie sich einfach mehr Unterstützung gewünscht? Also einfach so von der Familie her? Oder einfach, dass mehr Hilfestellungen generell da sind? Hätten Sie da, - egal, welche Seite es jetzt betrifft, dass die Institutionen einfach, wie Familie oder so, dass man einfach sagt... #00:16:33-8#

B:Ich nicht, weil...Ich persönlich nicht, weil ich habe zumindest gar keine Vorstellung gehabt, was möglich wäre. Die Verwandtschaft ist ausgefallen, weil wir beide mit der Verwandtschaft gebrochen haben. Ich hatte fast keine mehr. Damit war das nicht. Zu Freunden gehst du nicht betteln. (...) Bis irgendwann einmal ein Arbeitskollege von mir, - da waren sie schon etwas größer, die Kinder, ein Holländer, gesagt hat:" Macht einmal ein Wochenende Auszeit, ihr beide, ich bleibe da, bei euren Kindern." Das war eines der Highlights, die es gegeben hat. #00:17:07-2#

I:Mhm (zustimmend). #00:17:07-9#

B:Wo ein mehr oder weniger fremder Mann, ein Arbeitskollege von mir, der nur MR Anwendung gemacht hat, Applikation und gesagt hat...und die Kinder sind unheimlich auf ihn zugegangen, muss man sagen. Beide, Tochter und Bruder. Und der sagt spontan:" Wir kommen jetzt her, wir machen ein Wochenende bei euch Urlaub, und ihr könnt fortfahren ". Das waren so definitiv hängen gebliebene Highlights, die eher selten waren, natürlich. Aber ansonsten, - die Erwartung war nicht da. Wer soll uns denn helfen? Du musst dir in der Situation selbst helfen. Meine Frau hat das vielleicht...vielleicht hätte sie sich dort und da was erwartet, aber ich glaube, viel auch nicht. Wir waren auf eigenen Füßen. #00:17:49-1#

I: Also sehr viel Eigenengagement von einem? #00:17:51-0#

B:Ja. #00:17:51-2#

I:Mhm (zustimmend). Und so - also rückwirkend betrachtet, - was würden Sie sagen, was hat Ihnen bei der Bewältigung von den ganzen Anforderungen einfach am meisten geholfen? Wo Sie sagen, da haben Sie am meisten davon profitiert. Das war das, wo ich sagen kann: Da hat sich bei der Tochter viel getan, da hat sich bei uns viel getan. Da haben wir gemerkt, da ist eine Erleichterung einfach generell für uns da, für unsere Familie. #00:18:17-3#

B:Ja, ich tu mich leicht, das zu beantworten, weil ich kann nur sagen: Mal mehr mal weniger. In jedem Fall war mir immer bewusst, dass es meine Frau war, die mit ihr alles gemacht hat, und die mit ihr unterwegs war, und die möglichen Therapien - abholt und sie begleitet hat. Erst in den letzten Jahren - genau seit sechs Jahren, wo ich halt auch zu Hause bin, können wir uns abwechseln, und einmal fährt sie zum Schwimmen oder zu Schreiben und Lesen, oder zu irgendwelchen anderen Veranstaltungen und Programmen. Jetzt bin ich auch sicher mindestens zur Hälfte eingebunden, und mache die Jobs genau so, wie die Mutter. #00:18:52-6#

I:Und wie empfinden Sie das jetzt alles? Also wie ist das für Sie, dass Sie da also anders dabei sein können? Weil Sie jetzt wahrscheinlich zum ersten Mal wirklich die Zeit haben, (B: Ja richtig, ja) dass man nicht gleich wieder weg muss, zum Job, oder... #00:19:04-8#

B:Das ist okay. Andere Pensionisten machen sich Sorgen um die Freizeit, und wissen nicht, was sie tun. Wir sind ständig beschäftigt, und haben zu tun. Und das ist okay so. Ich muss nicht viel herum reisen, wir haben zu Hause zu tun. (B:lacht) #00:19:21-9#

I:Ja. (...) Wir waren (...) die Zukunft betreffend - Was sind Ihre Vorstellungen? Oder wie... Was haben Sie schon gemacht? Zum Beispiel schon vorbereitet oder in die Wege geleitet, für die Tochter - oder was wäre so ein bisschen eine Wunschvorstellung, auch? #00:19:52-4#

B:Ja, da muss man mal ehrlich sein, - haben wir noch nicht...keine Wunschvorstellungen geboren, weil wir einmal davon ausgehen, in unserem bescheidenen Leben, wir werden es noch viele Jahre so erleben, wie jetzt. >Frauenstimme im Hintergrund< Wir haben mit ihr schon ein paar Mal geredet, ob sie in so eine begleitete Familie gehen würde, und so...klare Antwort von ihr: Wenn es nicht sein muss, würde sie also lieber hier sein. Ich glaube schon, dass sie sich hier wohl fühlt, und das genießt, und wir wollen ihr das geben, so lange wir können.

Heute...ich habe mir noch keine Gedanken gemacht, was in zwanzig Jahren sein wird, weil das ist natürlich schwierig, ja. (I:Mhm (zustimmend). Okay). So ehrlich muss man sein, also...ja, hätten wir viel Einkommen, dann würde ich jetzt Geld auf die Seite legen, um später etwas zu ermöglichen. Das ist aber schwierig. Da müsste ich das Haus verkaufen, und in eine kleine Wohnung ziehen, damit mir so viel Geld übrig bleibt, dass ich irgendwas bewege. (I:Mhm (zustimmend)). Ist so. Ist die Realität. Aber wir hoffen, dass es noch viele...viele Jahrzehnte so gut geht. #00:21:08-0#

I:Ja. Das hoffe ich mit. Also das wünsche ich mir auch, also ich bin sehr begeistert, was ich bisher so gehört habe, von Ihrer Frau und von Ihnen. Jetzt rückwirkend, die ganzen Sachen, die Sie so erlebt haben, - wo sind so Bereiche, wo sie sagen, da gehört noch einmal hin geschaut. Also in der Betreuung, bei der finanziellen Unterstützung, - oder wo hätten Sie da auch Verbesserungsvorschläge, wo Sie jetzt einfach sagen, - so wie wir das erlebt haben, man könnte es so besser machen, oder einfach - was ist Ihnen noch so in Erinnerung geblieben, was...positiv oder auch negativ? #00:21:37-8#

B:Wenn man heute herum hört, was vieles in den Medien steht, und was berichtet wird, hat sich ja, glaube ich, allgemein schon sehr viel gebessert. Auch von der Klinik weg werden die Leute mehr begleitet, mit Informationen in den Öffentlichen Einrichtungen. Das hat zu unserer Zeit ja mehr oder weniger zur Gänze gefehlt, und ich glaube schon, dass da heute sich schon sehr viel getan hat, und dass sie von Anfang an viele Empfehlungen haben, welche Therapie, welche Wege da sind. Ich glaube, dass das schon vorhanden ist, wir haben seinerzeit die Chancen nicht gehabt. Vielmehr Wünsche kann ich jetzt nicht sagen. Wenn man frühzeitig mehr erfährt, was möglich ist, und was alles geboten wird, - das man das alles abholen kann, dann wird es wahrscheinlich noch ein bisschen besser ausschauen. #00:22:23-8#

I:Mhm (zustimmend). Wir waren flott. Jetzt am Ende noch: Fehlt irgendein Thema für Sie? Wo sie sagen, dass haben wir nicht besprochen, das wäre mir wichtig, da mache ich mir darüber Gedanken, aber ist mir jetzt im Gespräch so gekommen. Ist Ihnen was aufgefallen? Also wir haben...so die Lebensphasen sind wir ein bisschen durch gegangen (B: Ja), wie Ihre Erfahrungen waren, dann eben die Unterstützungen, seitens Familie, Institutionen. Dann generell so die Konfrontation mit dem Ganzen, Belastungen, dann eigene...also wie Ihre Vorstellungen, Zukunftsvorstellungen auch ein bisschen sind, ob Sie auf irgendwas verzichten haben müssen, und solche Sachen. Fällt Ihnen sonst noch was ein, was Sie irgendwie erwähnen oder erzählen möchten? #00:23:03-2#

B:Irgendwann muss man halt warten, muss man schon sagen, dass man auf das eine oder andere verzichten muss. Wir haben gelernt damit zu leben, nicht? Noch größere und weitere Urlaubsreisen zu machen, oder, weiß ich? Wie Freunde von mir, die haben einen Wohnwagen, die fahren halt 6 Wochen in die Gegend, - das geht nicht, weil sie hat nur 4, 5 Wochen Urlaub. Die gehen auf, mit dem Programm, was sie hat. Das ist okay. Und dann haben wir uns danach zu richten, wir haben gelernt, damit zu leben. Es ist halt anders. Wir machen halt nur eine Woche Winterurlaub, Langlaufen, zusammen, und eine Woche im Sommer, üblicher Weise. Den Rest, den braucht sie, für ihre Veranstaltungen und für ihr Programm, und das ist okay so. Damit hat man gelernt zu leben. Was wünschenswert wäre, ist jetzt noch eine Frage, weil da kämpf ja meine Frau ständig, dass also natürlich jetzt größere Veranstaltungen, wie Special Olympics, die ja wohl in der Förderung von der Lebenshilfe oder anderen Organisationen unterstützt werden, im Training und in der Ausbildung, aber letztlich, wenn dann um die großen Veranstaltungen geht, kostet das alles Geld, da fehlen dann die Mittel. Die Lebenshilfe kann es sich nicht leisten, jeden Teilnehmer einen Tausender zu geben, und anderen auch nicht...aber es ist so. Wenn wir jetzt vom Staat noch mehr erwarten, werden wir wahrscheinlich Schiffbruch erleiden, weil der wird eher die Leistungen reduzieren. Und das haben wir zur Kenntnis zu nehmen. Ist so. #00:24:31-7#

I:Also, von der Unterstützung her so...so Vereine und... #00:24:36-9#

B:Es könnte mehr sein, nicht? Auf der anderen Seite muss man froh sein, denke ich, dass es uns so, mit den Mitteln, die wir haben, ganz gut gelingt, sie bestmöglich zu unterstützen. #00:24:47-8#

I:Mhm (zustimmend). Und so von Vereinsseite her, war eigentlich fast immer, soweit ich das jetzt heraus gehört habe, wenn ich das jetzt richtig interpretiere, die größte Unterstützung, oder? Also von Spitälern, Ärzten oder so, ist ja eigentlich nichts unmittelbar zu erreichen, am ehesten von Therapeuten und... #00:25:01-5#

B:Nein! Die Spitäler und die Ärzte, die haben andere Sorgen. Die können sich um das nicht kümmern. Das versteht man auch. #00:25:07-9#

I:Also wirklich die Therapeuten, quasi? #00:25:09-7#

B:Ja. Unbedingt. Nein, von den Ärzten kann man das ja nicht erwarten. Ich glaube, das ist...das spielt es nicht. Die geben manchmal vielleicht...ja, Doktor R. gibt gute Ratschläge mit nach Hause, das war super, aber der hat, - weiß ich nicht, - 30 Kinder behandelt, am Tag. Der kann nicht mehr. Das ist ja selbstverständlich. #00:25:32-0#

I:Haben Sie irgendwelche Erwartungen gehabt, einfach, wo Sie gedacht haben, - ja, das wird jetzt so sein, - und dann war es einfach ganz anders? #00:25:39-0#

B:Da fällt mir kein Beispiel ein. #00:25:41-3#

I:Mhm (zustimmend). #00:25:42-7#

B:Eher die Mutter. (B:lacht) #00:25:45-4#

I:Gibt es sonst noch irgendwas, was Sie erwähnen wollen oder sagen? [Ja, dann sage ich herzlichen Dank! Wir waren flott! Zack, zack...] #00:25:54-7#

B:Gerne.

10.7.4. Transkript – P4

I: Also wenn Sie so zurück denken, - wie würden Sie so die Informationen, die Sie also jetzt auch schriftlich oder verbal bekommen haben, über die Diagnose, rückwirkend so beurteilen? #00:00:14-9#

B: Die Diagnose selbst, sind die Meinungen auseinander gegangen, ja? es hat einmal eine schriftliche Diagnose gegeben, - das ist natürlich schon für jeden momentan (.) ein Schlag oder Stich ins Herz, kann man sagen. Aber man weiß nicht, was auf einen zukommt. Das kann Ihnen auch niemand sagen. Wir waren dann bei verschiedenen Ärzten in Wien. Am Rosenhügel waren wir noch, beim Professor R., der lebt aber jetzt glaube ich, nicht mehr. Der sich sein Leben lang mit Behinderten Menschen beschäftigt hat, und was uns der erzählt hat, hat auch nicht gestimmt. Also wir waren in Wiener Neustadt, also bei sämtlichen Ärzten, die mit behinderten Menschen zu tun haben. Und das, was die alle gesagt haben, das haben wir selber auch gesehen. Also (.) wirklich eine Diagnose stellen, wie es ihm geht, wie die Zukunft für ihn ausschaut, hat uns niemand sagen können. #00:01:06-4#

I:Mhm (zustimmend). Und wie sind Sie dann eigentlich an zusätzliche Informationen gekommen? #00:01:13-7#

B:Kaum! Kaum. #00:01:15-1#

I:Garnicht? Also haben Sie... #00:01:17-3#

B:Das, was die zuständigen Ärzte oder Professoren immer gesagt haben, egal wo wir waren, das habe ich selber auch gesehen. Aber wie seine Zukunft ausschaut, was er alles tun kann, in seinem Leben, Ja? Wie weit die Behinderung ist? Welche Fortschritte er macht? Hat keiner sagen können, niemand. #00:01:39-1#

I:Haben Sie damit... #00:01:42-5#

B:Einer hat gesagt, er wird gehen können, einer hat gesagt, er kann sprechen oder verstehen einen, - das ist alles nicht passiert. Also man ist da schon irgendwie alleine gelassen. Jeder gibt seine Meinung dazu, obwohl er es nicht wirklich genau weiß, aber irgendwas muss er sagen. (B:lacht). Also den Eindruck haben wir halt gehabt. #00:02:00-7#

I:Und wie ist es Ihnen damit selbst gegangen? Einfach mit der Ungewissheit? Wie, wie... #00:02:05-2#

B:Ja man muss damit leben. Am Anfang, sicher war das eine schlimme Situation, muss man sagen. Du musst einmal dem persönlichen Umfeld klar machen, dass dein Kind behindert ist. Ja? Es weiß ja keiner, das Kind wird untersucht, und die sagen dir im Krankenhaus, es hat eine Behinderung. Das mit der der Diagnose dazu, was halt nicht in Ordnung ist, von den Chromosomen her, und das muss man halt einmal dann dem persönlichen Umfeld, sage ich einmal, in irgendeiner Form dann unterbreiten. Viel haben es nicht geglaubt, weil vom Gesicht her, hat man es nie gesehen, bei ihm. Nach dem Gesicht müsste er mongolid sein, ist er aber nicht, nach dem Gesicht. Also das ist...die Diagnose ist... darum sind die Meinungen so auseinander gegangen. Wie haben dann gegooglet, und alles Mögliche. Ja, - da stehen so viele Sachen drinnen, was halt bei ihm alles nicht zutrifft. Ja natürlich wie wir halt...wie es halt einmal alle gewusst haben...ja, musst ohnehin damit leben, eigentlich, mit dem Ganzen. Das halt das eine Jahr um das andere vergeht, dabei, und man sieht dann selber die Entwicklung, weil es ja (.) sagen wir einmal in den jungen Jahren, von Ärzten, bis zum 6. Lebensjahr eigentlich das meiste aufnehmen, Kinder, das meiste lernen. Und dann weiß man eigentlich, wenn er einmal 6, 7 Jahre ist, jetzt wird nicht mehr viel passieren. Was er jetzt nicht kann, wird er später auch nicht mehr können. Genau so war es auch. Es hat sich nichts geändert. #00:03:36-5#

I:Wie, haben Sie das Gefühl, dass Ihr persönliches Umfeld das aufgenommen hat? Also haben die, die Belastung so einfach nachvollziehen können, oder dass Sie da einfach ein bisschen einen Mehraufwand haben, als wie, wenn man ein gesundes Kind hat? #00:03:50-7#

B:Schon, ja. Schon. Ja. #00:03:52-2#

I:Und haben Sie da auch Unterstützung bekommen? Also, wer war Ihnen da eine große Hilfe oder Unterstützung? #00:03:56-5#

B:Sicher. Sicher. Also es war schon von jedem eigentlich ein positiver Zuspruch da. Kann man schon sagen, ja. #00:04:04-7#

I:Also so von der Familie, von Verwandten, Freunden, Bekannten? #00:04:07-7#

B:Ja alle. Die waren alle zugänglich zu ihm. Haben ihn in den Arm genommen, haben sich gespielt. Das haben eigentlich alle gemacht, ja. Das war alles positiv, eigentlich. Es hat nie eine negative Einstellung von irgendwem gegeben. #00:04:19-1#

I:Ja. Und so die Hauptunterstützung? Also (.) wo war die? #00:04:24-6#

B:Die Hauptunterstützung, in welcher Form? Psychische oder jetzt dann, dass man...? #00:04:29-3#

I:Beides. Also einfach so, wenn man sagt, gut, man möchte einmal vielleicht am Wochenende einen Ausflug machen, kann jemand...? #00:04:33-9#

B:Ja, da waren die Eltern noch da. Die haben ihn alle geliebt. Also ihre Eltern, meine Eltern - waren damals noch am Leben, und die haben aufgepasst, am Wochenende. Und von Verwandten auch. Ja, ich habe Patenkinder, die sind auch gekommen, haben aufgepasst. Von Freunden die Kinder, die auch schon im Studium waren, mit 16, 14, 15, 16 Jahren, die haben auch aufgepasst, wenn wir weggegangen sind, am Abend. #00:04:59-2#

I:Also war vom... #00:04:59-8#

B:Da war immer wer da. #00:04:58-9#

I:Vom sozialen Umfeld, also Unterstützung wirklich gegeben. Nicht so, dass man sagen kann, nein, die haben sich dann quasi dann irgendwie ausgeklinkt, oder so. #00:05:03-5#

B:Ja, ja, ja. Nein gar nicht. Nein. #00:05:11-0#

I:Mhm (zustimmend). Und so Urlaube und so Sachen. War das möglich? Haben Sie das...? #00:05:15-3#

B:Ja, haben wir gemacht. Haben wir gemacht. Bis zu seinem (...) sage ich mal (..) 15. Lebensjahr, so. Nein, bis zum 18. haben wir das gemacht. Hat funktioniert. Aber in letzter Zeit kann man nicht weit fahren, mit ihm. Das funktioniert nicht mehr. Er hat ab und zu im Auto so epileptische Anfälle gehabt, wenn wir länger gefahren sind, und es funktioniert so zwei Stunden. Die Rogner Therme...irgendwo, dort wo ein Pool ist, ein Bad, - das fasziniert ihn, das gefällt ihm, das ist ihm das Liebste. Das Pool, darum haben wir auch eines draußen. Wasser ist natürlich das aller Schönste für ihn. Und man merkt dann, wenn man aber nach Haue kommt, was für eine Freude er hat, wenn er auf seine Decke kommt, da drüben. Die fehlt ihm. Wurscht was ist, die fehlt ihm. Das ist sein Reich, da drüben, und da fühlt er sich am Wohlsten, das merkt man. #00:06:32-5#

I:Mhm (zustimmend). Also haben Sie irgendwie das Gefühl...oder haben Sie auf irgendwas verzichten müssen, wo Sie sagen...oder haben Sie, - wie Sie sich Ihr Leben so vorgestellt haben, haben Sie es trotzdem so gelebt? Also haben sich die Dinge so...? #00:06:41-1#

B:Nein gar nicht. Teilweise schon. Es gibt schon Einschränkungen. Auch jetzt, natürlich mehr wir früher. Aber wir haben das eben so gelöst, wir machen getrennt Urlaub. Also wenn ich da bin, ist die Frau weg, oder umgekehrt.

Sie geht auch drei Mal in der Woche weg, in den Sportverein, also sie ist Vorturnerin, und sie geht wandern. Wandern geht sie, Linedancen geht sie, Schifahren geht sie. Sie fährt alleine in Schiurlaub, ich fahre auch alleine mit Freunden nach Kroatien, wir machen eine Bootstour. Das passt eigentlich ganz gut. Und wir können...wenn er auf seiner Decke ist, er kann nicht gehen, er bleibt dort liegen, wir können da zum Heurigen gehen, rundherum, oder auch Faschingszeit, auf einen Ball, das ist kein Problem. Da fahre ich alle eineinhalb, zwei Stunden, fahre ich schauen, das ist nicht weit, die zwei Kilometer, da. Ja. Das geht. Man kann einkaufen fahren, dann bleibt er auf seiner Decke. Er bleibt auf seinen 4m² da, und geht nicht runter. Er bleibt dort sitzen, und spielt sich mit seinen Sachen. Nein, man lernt damit leben. Sicher ist man ein bisschen eingeschränkt. Das ist keine Frage. Weil ja doch...er kriegt jeden 2. Tag einen Einlauf, gebadet wird er, und da muss man halt dabei bleiben, so zwei Stunden oder drei. Aber das macht eigentlich nichts. Also mir macht es überhaupt nichts. Weil von ihm kommt so viel Liebe rüber, das kann dir ein gesundes Kind gar nicht geben. Man kann sich nett spielen mit ihm. Setze ich mich auf seine Decke einmal, wenn er sich spielen will, dann nimmt er mich rüber, wir spielen, wir lachen, wir haben eine Hetz miteinander, und wenn ich einmal runter gehe auf seine Decke, und er dreht sich auf die Seite, weiß ich, er will alleine sein. Dann ist er alleine, mit seinen Spielsachen. Ich bin zwar daneben, oder spiele ihm was vor. Das mag er auch recht gerne. Er mag Musik. Da spiele ich ihm eine halbe Stunde was vor, oder eine Stunde, dann lacht er, da hat er seine Hetz, dann spielt er sich wieder, nach einer Stunde spiele ich ihm wieder was vor, ja. (B:lacht). Und so, so machen wir halt das, ja? #00:08:40-1#

I:Also ist der Sohn schon eine Bereicherung für Sie? #00:08:43-2#

B:Ja, eigentlich schon. Ja. Ja. Ich könnte es mir nicht vorstellen, wenn er nicht da wäre. #00:08:51-0#

I:Also so verzichten... oder so, dass Sie sagen, Sie haben Ihr Leben jetzt irgendwie komplett anders ausrichten müssen, wie Sie es sich vorgestellt hätten? #00:08:55-7#

B:Nein, gar nicht. Ich kann mir auch gar nicht vorstellen, dass ich ihn weggebe, dass er den ganzen Tag wo weg wäre. Dass ich ihn nur am Wochenende hole, da kannst du ja nicht viel machen. Also ich bin momentan nicht so weit, dass ich das schaffen täte, dass ich ihn irgendwo hin gib. #00:09:08-3#

I:Und so für die - was ist Ihr...weil Sie jetzt eben sagen, - Sie würden das jetzt nicht schaffen, - aber wie stellen Sie sich die Zukunft vor? #00:09:17-5#

B:Ja, es muss einmal sein, ich weiß es. also die Lebenshilfe baut jetzt eine Behinderten Werkstätte, in St.Veit, da gleich im Ort daneben, und sie wollen auch ein Wohnheim bauen, für 25 Klienten, so ungefähr oder 30, anschließend, und dort muss er einmal einen Platz kriegen. Ja? Das muss einmal sein, das weiß ich ohnehin. Aber jetzt bin ich eigentlich nicht so weit, dass ich das machen täte, dass ich ihn irgendwo weiter weg gib, Wiener Neustadt oder sonst irgendwo. Ja. #00:09:47-1#

I:Aber Sie machen sich schon Gedanken dazu? Also Sie haben schon Vorstellungen, wie es... #00:09:49-3#

B:Es muss ja einmal sein. Es lebt ja keiner ewig. Und vielleicht ist er einmal krank oder man kann ihn nicht aufheben. Also meine Frau kann ihn ohnehin nicht alleine heben, die tut sich schon ziemlich schwer, aber bei mir spielt das keine Rolle. #00:10:02-3#

I:Und so - weil Sie jetzt gerade die Pflege ansprechen: So, so Belastungen oder so, im Alltag - wie schaut das aus, für Sie? Also wo würden Sie sagen, das sind einfach jetzt wirklich...das merke ich einfach, dass das eine intensive Belastung ist, sei es jetzt die Pflege, sei es finanziell, oder sonst was. Gibt's da irgendwas, was Ihnen irgendwie auf...wo Sie sagen:"Ja, das vielleicht". #00:10:17-7#

B:Nein. Gar nicht. Nein. Nein. Nein, gar nicht. Also für mich ist es keine Belastung. Überhaupt nicht. #00:10:28-6#

I:Und haben Sie...finanziell, - wie war da von den Institutionen her, weil das interessiert mich, - wie war da eigentlich die Unterstützung? Wenn Sie das so rückwirkend jetzt beurteilen? Wie haben Sie da im Laufe der Zeit so die finanzielle Unterstützung vom Staat erlebt? #00:10:43-1#

B:Also wir kriegen ein Pflegegeld, ja. Ja, das ist ohnehin...das ist gar nicht so wenig, muss ich sagen. Nicht? Also wie es beim Sohn ist, ist die Stufe 7, das sind 1.500 Euro, - ja. Und jetzt natürlich, wenn er bei der Lebenshilfe ist, gehen dort 500 oder 700 gehen dort hin, im Monat. Ja, das ist überhaupt kein finanzielles Problem. #00:11:06-4#

I:Also passt das, die Unterstützung (unv.)? #00:11:07-7#

B:Da muss ich natürlich dazu sagen, uns ist es ja nie schlecht gegangen. Weil Sie kriegen einen Rollstuhl, und wir haben ein paar Rollstühle - die haben wir halt gekauft. Nur eines, was mir natürlich auffällt, mit behinderten Menschen wird ein gutes Geschäft gemacht. Ob das alles gerechtfertigt ist, stelle ich einmal in Frage. Weil, ich kann mir nicht vorstellen, dass so ein Rollstuhl, wie Sie ihn da draußen stehen sehen, 6.000 Euro kostet. (I:lacht). Ja. Das kann nicht sein. Also... ich meine, ich will da nicht nach recherchieren, obwohl ich oft gute Lust dazu hätte, einmal mit sowas ins Fernsehen gehen, zum Resetarits, - die sollen einmal nach recherchieren, wer da das Geld kriegt. Weil das Material für den Rollstuhl kostet nicht mehr wie 500 Euro, wenn Sie sich das anschauen, ja? Wo sind da die 6.000 Euro? Da kriegen Sie ein gebrauchtes Auto, darum. Ja? #00:11:58-0#

I:Ja. Ja, genau. Ja. #00:11:59-6#

B:Also das... #00:12:02-3#

I:Also finanziell, würden Sie jetzt sagen, hat das gepasst? #00:12:05-1#

B:Ja. #00:12:05-4#

I:Und so wie...ahm... #00:12:07-8#

B:Ich weiß...Entschuldigung, dass ich unterbreche...dass es ja so ist, vom Finanziellen her, wenn du selber eine Firma hast, tust Du dich da leichter, wesentlich, nicht? Als wie wenn einer regelmäßig, - eine Frau zumindest, - berufstätig ist, in irgendeiner Firma, und der Mann vielleicht auch. Dann ist das schwierig. Weil dann kann einer nicht arbeiten gehen. Dann muss einer daheim bleiben, beim Kind. Dafür kriegt er wieder das Pflegegeld, - aber wie es bei uns war, das ist ziemlich egal. Weil sie war noch beim Sohn, und dann war sie halt zwei Stunden in der Firma, oder drei, dann ist sie wieder heim gefahren. Und wenn er bei der Lebenshilfe...früher war er noch nicht bei der Lebenshilfe, - da hat sie müssen zu Hause bleiben. Da war das auch bei uns egal. #00:12:51-5#

I:Und hat Ihre...die Frau hat bei Ihnen in der Firma mit gearbeitet? #00:12:53-4#

B:Ja, ja. #00:12:53-6#

I:Und haben Sie auch so, was den Sohn betrifft, immer gemeinsam alles besprochen? also haben Sie sich auch gegenseitig unterstützt oder... #00:13:01-0#

B:Schon schon. #00:13:01-7#

I:...einfach von einander quasi Kraft geschöpft, wenn jetzt zum Beispiel einmal vom Arzt irgendwas gekommen ist, was jetzt nicht so positiv war? #00:13:09-8#

B: Pfh! Da ist eigentlich nie was gekommen. #00:13:14-1#

I:Mhm (zustimmend). Also auch nicht, wie... #00:13:14-9#

B:Nein, nein, wir haben nur so Sachen oft gehabt, wenn er krank war, haben wir...keiner hat gewusst natürlich; Was hat er? Das waren halt die größeren Probleme, eigentlich, wenn er jetzt Fieber gehabt hat, oder einen Schreikrampf gehabt hat, geweint hat, hat keiner gewusst: Was hat er? Unser Hausarzt, der Sommer Sohn, der jetzt da war, der kennt ihn. Aber wenn der auf Urlaub war, oder der einen Dienst gehabt hat, dass man ihn nicht erreicht hat, - wir haben seine private Nummer auch, da kommt er auch. Er weiß das ohnehin. Wenn ein anderer Arzt gekommen ist, der hat in ins Spital geschickt. Jedes Mal. Wurscht, was das war. Krankenhaus. Weil sie nicht wissen, was er hat. Und das ist halt immer ein Theater. Nicht? Hat eine Kleinigkeit nur gehabt, einen Tag, eine Nacht warst du schon im Krankenhaus. Am nächsten Tag haben sie dich dann heim geschickt. Das waren halt schon eine bisschen belastende Probleme, sage ich. #00:14:01-0#

I:Und haben Sie so das dann mit Ihrer Frau besprochen, oder haben Sie... #00:14:04-9#

B:Na ja, so zum Besprechen hat es da eigentlich nichts gegeben. Wir haben natürlich schon...viele Operationen hat er auch gehabt, - ah... die Sehnenverkürzung, durch das, dass er sich ja nicht bewegt. Sind immer kürzer geworden, da. Da waren wir in der Uniklinik, in Graz. Dann hat er auf der Wirbelsäule, - weil er so eine krumme Wirbelsäule gehabt hat, ist er immer mehr so zusammen gefallen, - haben sie ihm in der Wirbelsäule Stäbe ein operiert hinten, war er auf der Intensiv - also das war schon ein bisschen eine harte Zeit für alle. Da ist einmal die Frau drei, vier Wochen in Graz geblieben, dann bin ich unten geblieben, haben wir uns abgewechselt, ein paar Mal. Natürlich sie öfter wie ich, weil ja ich die Firma gehabt habe. Das war schon eine Zeit, sagen wir...ja, wir haben es durch gestanden. Aber es ist ihm dann wieder gut gegangen, das war halt das Wichtigste, nicht? #00:14:50-0#

I:Mhm (zustimmend). Und haben Sie sich irgendwie sonst noch eine Hilfe dazu geholt? Einfach so jetzt, weil Sie das vorher angesprochen haben, so also...psychische Unterstützung oder sonst irgendwie? #00:14:58-6#

B:Nein, nein. #00:15:00-6#

I:Also Hauptaustauschpartner war dann die Frau, wo man sagt, wenn jetzt was ist, das man das bespricht, gemeinsam. #00:15:08-3#

B:Ja. #00:15:10-2#

I:Mhm (zustimmend). Wie waren sonst Ihre Erfahrungen generell mit so...also Kindergarten, Frühförderung, mit Schulen, also mit den Lehrern, mit den Betreuern? Mit den Therapeuten, auch? #00:15:22-6#

B:Das weiß die Frau wieder besser. Also er ist in der Waldschule gewesen, ja? Und den hat sie jeden Tag in die Waldschule, nach Wiener Neustadt gebracht, und am Nachmittag hat sie ihn geholt. Also die Lehrer habe ich fast nicht gekannt. Darum kann ich nichts dazu sagen, zu den Pädagogen, da drüben. #00:15:35-5#

I:Okay. #00:15:36-7#

B:Das weiß ich nicht. Aber er hat sich auch wohlgeföhlt, da drüben, und ein paar Male wie ich drüben war, wie sie in Urlaub war, waren sie eigentlich nett, alle, ja. Kann man nichts sagen. Glaube ich nicht, das...hat sicher auch alles gepasst. #00:15:48-6#

I:Und so hindurch...also generell so wie die Einrichtungen sind, - haben Sie die immer passend empfunden? #00:15:55-5#

B:Ja, eigentlich schon. #00:15:57-1#

I:Also dass Sie sagen, da, das war halt die richtige Stelle (unv.)... #00:15:59-9#

B:Ja, ja, die haben so Betten auch gehabt, wo er gesessen ist, drinnen, nicht? Da haben sie ihn auch nieder gelegt. In der Lebenshilfe auch. Da hat er auch sein Bett, wo er sich hinlegt. Nein, das passt eigentlich. #00:16:11-5#

I:Und jetzt auch. #00:16:12-2#

B:Ja. #00:16:12-1#

I:Okay. Gibt es irgendwelche Beziehungen, wo Sie sagen, die haben sich also wirklich, im Laufe der Zeit als sehr hilfreich heraus gestellt? Einfach wo wir sagen: "Die haben uns wirklich sehr viel unterstützt - einfach in der ganzen Zeit. Wir haben einfach immer gewusst, wenn jetzt vielleicht einmal nicht ein guter Tag ist, die man anrufen kann, mit denen man reden kann, oder die einfach... #00:16:44-7#

B:Das habe ich nie gehabt. Kann ich nicht sagen. (B:lacht). Also früher auch. Das habe ich nie gehabt, dass ich irgendeine Hilfe von irgendwem brauche. (B:lacht) #00:16:55-2#

I:Ahm...Urlaub haben Sie gemacht, ich schau nur...wir sind schnell. Wirklich. Was hat Ihnen in der Bewältigung von den Anforderungen so im Zusammenleben mit dem Sohn einfach am meisten geholfen? Wo Sie sagen, das war...dadurch haben wir die Sache auch so gut geschafft, also deshalb haben wir auch die Energie gehabt, und die Kraft, dass wir das alles gut hinkriegen. #00:17:24-4#

B:Das war eigentlich er. Ich täte das sagen, dass das er war. #00:17:31-4#

I:Eine schöne Antwort. #00:17:30-3#

B:Ja. Ja, er gibt einem unheimlich viel Kraft. Ich meine, wenn er nach Hause kommt, - das ist zwar nicht immer so, wenn man dann zu ihm kommt, lacht er nimmt (unv.) drückt zusammen, - ja, und das ist wunderschön. Der gibt dir die Kraft eigentlich, dass das funktioniert. Das machst du gerne, dann alles. Also ich gib ihm das Essen, ich mache ihm das Essen, ich mache ihm das Frühstück, ich gib ihm das Frühstück. Alles! Die Windeln und alles was er braucht. Ich setze mich mit ihm in die Badewanne hinein. Wir baden miteinander (B:lacht) Wir haben eine riesengroße Bade/ die größte, die es gibt, (B:lacht) da lassen wir es uns gut gehen, mit Musik drinnen. #00:18:16-9#

I:Ja. Also Sie sind komplett aber im Alltag integriert? #00:18:20-1#

B:Ja. #00:18:20-7#

I:Komplett? Also das hat nicht nur jetzt Ihre Frau irgendwie übernommen? #00:18:23-5#

B:Nein. #00:18:24-0#

I: Sondern Sie waren überall live, wirklich mit dabei? #00:18:26-3#

B:Ich glaube, dass ich fast mehr mache, wie sie. Weil sie kann ihn nicht baden, weil er ihr zu schwer ist. Wir haben zwar einen Kran und alles, aber so den Körperkontakt habe ich mehr durch das. #00:18:35-3#

I:Haben Sie mehr? Mehr Körperkontakt? #00:18:37-5#

B:Ja klar, ich setze mich mit ihm in die Badewanne hinein, ich hebe ihn raus, und schlafen lege ich ihn auch, jeden Tag. Also miteinander nehmen wir ihn, legen ihn hinein, oder ich lege ihn alleine hinein. Sie kann ihn ja nicht alleine hinein legen. Also ich habe zu ihm mehr Körperkontakt, als sie. #00:18:50-6#

I:Mhm (zustimmend). Also das hört sich total schön an. #00:18:57-1#

B:Weil sie doch am Mittwochabend nicht da ist, und Donnerstagabend nicht da ist, und dann vielleicht noch einen Tag in der Woche, am Abend nicht da ist, und da lege ich ihn immer alleine nieder. Da bin ich mit ihm alleine da drüben, und da spielen wir, und (.) und wenn sie da ist, dann legen wir ihn miteinander nieder. #00:19:13-5#

I:[Okay. Ja das kann ich verstehen, weil...also nachher... ich kann Ihnen nachher kurz erzählen...] Ahm...gibt's von den Lebensphasen her, - so wie eben Säugling, Kleinkind, Kindergartenalter, Schulkind, Jugend oder junger Erwachsener, der der Sohn jetzt ja doch ist - Gibt es da irgendwelche Phasen, wo sie sagen, die haben Sie einfach sehr intensiv mit ihm erlebt? Also kann positiv oder negativ sein, wo Sie einfach sagen da ist so viel weiter gegangen, bei ihm, da ist er richtig zum jungen Mann geworden, oder wo Sie einfach... #00:19:43-1#

B:Nein.Der(unv.)ein als Säugling. Das ist er nie geworden. Das ist er nie geworden.Auch nach der Knochendichte, und alles, also nach der Messung wäre er jetzt erst 15 Jahre. In der Entwicklung auch. Es ist bei ihm alles zurück. #00:20:10-1#

I:Mhm (zustimmend). Und so, von den... weil Sie das vorher angesprochen haben, dass die ersten 6 Jahre ein Kind eigentlich am meisten aufnimmt. Haben Sie da so die ersten 6 Jahre irgendwie als besonders intensiv auch noch erlebt, wo sie gesehen haben, da bewegt sich einfach so viel im Sohn drinnen? #00:20:27-7#

B:Bei gewissen Dingen schon, ja. Dann ein bisschen...wenn man mit ihm gesprochen hat, hat er einmal gehorcht. Gewisse Dinge versteht er, ja? Nur er kann nicht antworten darauf, also er hat ja auf seinen Namen nie reagiert, was dann aber mit der Zeit aber gekommen ist. Und wenn er irgendwas hinunter schmeißt jetzt, ja? Beispiel, dass man selber nicht aufpasst, jetzt einen Teller oder eine Tasse, ja? Kommt ganz selten vor, dass er das erwischt, dann schimpft man ein bisschen, wird man lauter, dann horcht er, ja? (B:lacht). Da weiß er...er weiß, er hat etwas falsch gemacht, ja? #00:20:59-7#

I:Ja. Ja. Aber das sind dann schon...was haben Sie dann für ein Gefühl, wenn Sie das so sehen, dass er da die Reaktion zeigt? Da ist man schon stolz... #00:21:09-9#

B:Er schaut einmal nur, da bewegt er sich dann einmal gar nicht. (B:lacht). Ja dann nimmt er wieder sein Spielzeug. (I:lacht). Ja es ist oft lustig auch. (B:lacht) Die Reaktion von ihm. #00:21:25-8#

I:Das glaube ich Ihnen sofort, weil das ist...mal schauen was passiert, lenken wir einmal ab, mit dem Spielzeug. (I:lacht) #00:21:31-9#

B:Ja. Und wenn wir ihn mitnehmen, also auf so Zeltfeste, da in der Umgebung, was die ganzen Feuerwehren veranstalten, dann nehmen wir ihn ja mit, weil die Volksmusik taugt ihm ja sowieso auch. Und dann fängt er zum Schwitzen an, dort. Dann musst Du den Rollstuhl...da gibt es so einen Kippschutz, hinten, den muss man raus heben, sonst liegt er mit dem Rollstuhl. Ich glaube der zerlegt den Rollstuhl, vor lauter Hetz. #00:21:55-3#

I:Wirklich? Also da geht er dann so mit? #00:21:56-1#

B:Ja, ja voll. (B:lacht) #00:21:57-6#

I:Sehr schön, sehr schön. (I:lacht). Ahm...das heißt eigentlich, es gibt gar keine Lebensphase, wo Sie sagen, das ist Ihnen jetzt so richtig intensiv in Erinnerung geblieben? #00:22:08-7#

B:Nein. Nein. Also alles (.) jede schön, eigentlich. #00:22:12-0#

I:Mhm (zustimmend). Wir haben soweit eigentlich alles durch. Weil wir haben jetzt über so die Lebensphasen gesprochen, und da haben Sie eben gesagt, dass nicht wirklich irgendwie eine speziell hervor gestochen ist. Die Institutionen - haben Sie da irgendwas noch dazu zum sagen? #00:22:30-9#

B:Eigentlich nicht. #00:22:30-9#

I:Mhm (zustimmend). Hat es sonst irgendwelche Auswirkungen gegeben, auf Ihr Leben, wo Sie sagen, das ist einfach merklich für Sie? #00:22:44-1#

B:Nein, finde ich eigentlich nicht. Ja man macht eigentlich nichts gemeinsam, ja? Das stimmt schon. Also jeder macht seine Sache, was ihm Spaß macht, aber wenn man darüber nachdenkt, dann eigentlich, haben wir nichts mehr gemeinsam. (B:lacht) #00:22:58-7#

I:Also Sie und Ihre Frau? Weil Sie... #00:23:00-7#

B:Ja. Ja. Das macht uns aber nichts. Aber es ist schon so. #00:23:07-7#

I:Und woran liegt das? Liegt das daran, weil immer jemand zu Hause sein muss, oder ist das... #00:23:11-0#

B:Ja klar, schon an dem auch. Ja. #00:23:13-2#

I:Und so...holen Sie sich auch über Sport oder Hobbies Kraft, Energie, wo Sie sagen einfach, "das ist dann auch ein bisschen ein Ausgleich oder so. Das ist einfach dann für mich, wo ich sage, wenn jetzt ein Tag war, vielleicht, wo es mit dem Sohn nicht so gut gegangen ist, und mich bewegt das einfach persönlich," weil das macht es ja dann sicher, - dass Sie da einfach ein bisschen sich was wieder holen? Also zurück holen? #00:23:36-9#

B:Das habe ich nie. Das habe ich nie gehabt. #00:23:37-0#

I:Okay. Mhm (zustimmend). Gut, wie sind eigentlich durch... #00:23:43-0#

B:Nein. Das ist, sage ich mal...sie macht ihren Sport, ich gehe auch ins Fitness Center, 3, 4 Mal in der Woche, ich fahre zu den Pferden, gehe reiten. Ausgleich ohnehin genug, eigentlich. Ja? Und den Rest bin ich da, und spiele mit ihm, oder woanders mit einem Kollegen. Ja. (B:lacht). #00:23:58-7#

I:Mhm (zustimmend)Ja. Also es passt, ich frage ja nur nach, weil das haben wir auch so...weil es mich auch interessiert, eben, im Rahmen von dem Interview. Gut. Dann (.) haben Sie sonst irgendwelche Themen, wo sie sagen, die sind jetzt in dem Gespräch nicht vorgekommen? Das fehlt Ihnen irgendwie, und das würden Sie noch gerne einfach anbringen, anmerken? #00:24:19-0#

B:Fällt mir nichts ein. (B:lacht) #00:24:20-4#

I:Vielleicht, dass ich irgendetwas vergessen habe, wo man sagt "das ist wichtig eigentlich, das hat uns oft begleitet, war oft ein Thema für uns, oder ist es nach wie vor, und das haben Sie aber nicht angesprochen" gibt es da irgendwas? #00:24:31-2#

B:Nein. Fällt mir nichts ein. #00:24:32-9#

I:Mhm (zustimmend). Okay. gibt es sonst noch irgendwas, was Sie mir erzählen wollen? Mitteilen? #00:24:39-9#

B:Nein, ich weiß nichts! (B:lacht). #00:24:40-7#

I:Passt! Okay. (I:lacht). Ist in Ordnung. Weil wir haben ja das... also mit den Betreuern waren Sie auch immer zufrieden, mit den Therapeuten und so. #00:24:47-3#

B:Ja.Ja. #00:24:48-2#

I: Und haben die Therapeuten eigentlich Sie, als Elternpaare auch unterstützt? Einfach, dass die auf Sie zugegangen sind, und gesagt haben, einfach, also dass die auch mit Ihnen als Eltern geredet haben? Oder haben sich die einfach nur immer voll auf den Sohn konzentriert? #00:25:00-6#

B:Das hat meistens die Ilse gemacht, die Frau. Ja. Also ich eigentlich nicht so. Aber ich habe nie eine Unterstützung gebraucht, von irgendwem. #00:25:09-5#

I:Mhm (zustimmend). Okay. Passt. Ich schalte Sie kurz aus.

10.7.5. Transkript – P5

I: Wenn Sie zurück denken. Wie würden Sie so die Informationen, die Sie damals über die Diagnose, Behinderung bekommen haben, rückwirkend beurteilen? #00:00:12-2#

B: Also Information. Zack! Bum! "Sie haben eine Mongolide", ob ich weiß, was das ist, welche...dass sie sich nicht entwickeln, und das war alles. #00:00:24-4#

I: Okay. Und haben Sie sich dann noch zusätzliche Informationen selbst besorgt? Also wie die Entwicklung sich gestalten wird. #00:00:33-0#

B:Ja. Komplett, komplett. Also wir haben...also ich habe sämtliche Lektüren...haben wir uns zukommen lassen, haben darüber gelesen, welche Möglichkeiten es gibt. Weil, wie sich das Kind entwickelt, haben auch die ganz gescheiterten Bücher nicht wirklich sagen können, weil das ganz, ganz individuell ist. Ah, wie sie gefördert werden, in erster Linie, wie sie aufgenommen werden. Weil das Um und Auf ist ja...das sind so Gedanken, die ich jetzt, im Laufe dieser Jahre...die mir dann so bewusst geworden sind. Zu dem Zeitpunkt, wo die Tochter geboren worden ist, wo man dann diese Diagnose bekommt, und die ja für mich eher sehr kalt war und sehr unprofessionell. Von einem Arzt war ich jetzt nicht über die Diagnose, sondern, war ich total schockiert, dass man über einen Menschen, der als solches geboren wurde, einfach dem, das so knallhart rüber...und das war für mich das Schockierende, das man über einen Menschen so sprechen kann. Weil wie die Entwicklung ist, das weißt du ja bei einem Gesunden auch nicht. Und ganz, ganz, ganz wichtig war...das war von Anfang an für mich, - du musst das Kind so nehmen, wie es ist. Und das ist auch...ich finde da baut man...baut man...baut man es auf, die Möglichkeit, sein Kind dementsprechend zu fördern. Dass man natürlich dann sämtliche Informationen sich holen muss, dass war mich gleich bewusst. Also Informationen - was gibt es für Möglichkeiten? Was kann man mit dem Kind tun? Oder wie geht man am besten damit um? Mit sich selber einmal, damit man das überhaupt einmal umsetzen kann. Das war vor 30 Jahren...also ich finde, das war überhaupt nicht. Das ist geboren, zack! Bum! Und das war's. Also für mich eher schockierend. Nicht jetzt, weil sie jetzt ein behindertes Kind ist, sondern, wie man generell damit umgeht. Das war für mich eigentlich das aller Schockierendste. Weil da, da...das Kind hat auch ihre Aufgabe oder ihre Berechtigung da zu sein, und man kann nicht sagen:" Na ja, die entwickeln sich gleich gar nicht, „ das kann man nicht sagen, weil das kannst du ja bei einem Gesunden auch nicht sagen. Und die Informationen, die haben wir uns dann schon geholt. also ich habe da Bücher, Bücher, Bücher, Bücher über Bücher gelesen, und habe aber dann feststellen müssen, (B: lacht) dass es sehr toll ist, dass es diese Bücher gibt, aber als Laie, als Nichtmediziner, gehst du sehr schnell an deine Grenzen. Und wenn du das liest...man glaubt vieles zu verstehen, aber ich habe dann bei mir gemerkt, ich habe eigentlich immer sehr, sehr negativ, - das hat mich so richtig hingezogen. Und wo ich mir dann gedacht habe:"So, Buch zu, es bringt nichts, " ich muss mir jetzt einen Arzt suchen, mit dem ich dann darüber sprechen kann, und ich hatte auch das Glück, einen super Kinderarzt zu haben. Da bin ich natürlich dann mit den Büchern hingegangen, und der hat mir auch klipp und klar gesagt, er würde mir jetzt einmal empfehlen, ein Jahr lang, oder manche brauchen vielleicht länger,- überhaupt dieses nicht zu lesen, weil es zu irritierend ist. Es ist sowas von fachlich, und es werden natürlich immer die negativen Beispiele eher hervor gehoben. Und man liest ja dann nicht...weil es ist ja...von dem Negativen gibt es ja dann auch positive Erfolge, aber du fokussierst ja eigentlich immer das Negative, und übersiehst ja die positiven Fortschritte. Und da bist du aber, - ich habe es nicht verstanden, - sondern ich war eher ein bisschen enttäuscht, oder sogar ein bisschen verärgert, warum der zu mir sagt, ich soll das zu machen. Aber dann habe ich mir gedacht:" Okay, ich habe Vertrauen zu dem Arzt, ich werde das machen, und vielleicht brauche ich länger, bis ich das verstanden habe, warum er das gesagt hat." Und es hat nicht lange gedauert, ich habe es relativ schnell dann gleich kapiert, weil du bist in einem Schock. Und wenn du in einem Schock solche Bücher liest, würde ich jedem empfehlen, es nicht zu tun. Weil der Schock dann noch größer wird. Weil du ja (...) dann bist du erst nämlich wirklich geschockt. (B:lacht). Also ich würde es niemandem empfehlen, zu tun, sondern einfach nicht abwarten, - auf keinen Fall. Sondern das Ganze ruhen lassen, schauen, dass man zu sich selber wieder findet, so gut es geht, und dann, wenn, wenn...das ist auch von jedem abhängig, wie er ist. Wenn jetzt jemand sagt:" Okay, ich lasse den machen“, dann interessieren mich solche Sachen ohnehin nicht, weil dann lasse ich einen anderen arbeiten.

Aber wenn du selber ein sehr neugieriger Mensch bist, - das bin ich sehr, weil ich will alles genau wissen, und frage so lange, bis ich es verstehe, - auch, wenn ich den anderen dermaßen auf den Nerv gehe...(B:lacht) (I:lacht) aber ich habe natürlich auch schon von vielen Ärzten gehört, die dann gesagt haben:"Sagen Sie einmal, wie lange fragen Sie denn noch?" Meine Antwort war:" Bis ich es verstanden habe. Sie kommen vom Fach. Sie haben es studiert." Und ich bin mir sicher, er hat das auch nicht alles gewusst. Und vor allem, die Situation, wenn du selber davon betroffen bist, reagierst du ja dann auch anders. Aber ich habe halt einfach dann...ich wollte es einfach verstehen, oder versuchen, einen Teil davon zu verstehen. #00:06:29-3#

I:Mhm (zustimmend).Ja. Wenn Sie so sagen, also die Unterstützung war am Anfang nicht so gegeben... #00:06:35-0#

B:Überhaupt nicht. #00:06:36-0#

I:Oder überhaupt nicht, ja. #00:06:37-2#

B:Nein. #00:06:38-7#

I:Dann erst durch den Kinderarzt #00:06:40-2#

B:Mhm (zustimmend). #00:06:39-7#

I:Wenn Sie an die verschiedenen Kontakte, generell am Anfang zurück denken, so mit Frühförderung, Spitäler, Ärzte, dann auch wie es weiter gegangen ist, Kindergarten, Schule und so. Wie war da generell die Unterstützung so? Also was für Erfahrungen haben Sie da mit der Schule gemacht? Mit Kindergarten? Einfach einen Platz zu finden, ist da jemand auf Sie zugekommen, oder haben Sie da alles von sich aus erledigen müssen? #00:07:05-0#

B:Ah, ich würde eher weiter zurück greifen. #00:07:08-2#

I:Mhm (zustimmend). #00:07:09-9#

B:Nach der Geburt war die Information für mich Null. Also ich habe überhaupt keine gekriegt, - welche Möglichkeiten es gibt. Also ich habe das schon selber immer erfragt: Was gibt es? Was kann ich tun? Ich hatte aber immer das Glück, muss ich ganz ehrlich sagen, dass ich Menschen kennen gelernt habe, oder mit denen ich zu tun hatte, oder über Freunde, - die dann kennen gelernt habe, dir mir dann wieder (...) ein Frühförder/ oder (..) also du fängst mit Frühförderung an, Ergo Therapie, Hypo Therapie, also Logopädie dann noch früher, - also Logopädie kannst du ja gleich, sofort anfangen, weil ja die Muskulatur entsprechend trainiert werden sollte. Da habe ich dann schon das Glück gehabt, durch den großen Bekannten- und Freundeskreis, dass ich dann immer wieder zu den richtigen Personen gekommen bin. Vielleicht nicht gleich, weil du musst ja...du musst ja bevor der Therapeut mit deinem Kind arbeitet, muss du, gerade, wenn es so klein ist, musst ja du, in erster Linie als Mutter, musst ja du auch einen Zugang zu dieser Person haben. Weil, wenn ich jetzt keinen guten Zugang habe, - oder ich habe eine Therapeutin, wo ich mir denke" Uh, da fühle ich mich nicht wohl", dann funktioniert die Therapie auch nicht. Weil dieses Gefühl, was ich dann habe, übermittle ich ja meinem Kind. Gerade, wenn sie so klein sind. Aber wie gesagt, ich habe dann immer das Glück gehabt, dass ich dann, vielleicht nicht gleich, aber dann beim zweiten Mal, immer die richtigen Personen gefunden habe, die dann natürlich ein Gespräch immer hatten, - das hat mich total fasziniert. Nicht jetzt einmal nur: Tochter, Tochter, sondern: "Wie geht es Ihnen damit?"oder "Was stellen Sie sich vor?" Dass die einfach mich, als Mutter einmal kennen lernen wollten, weil dementsprechend haben sie es aufgebaut. (I:Ja. Das ist sehr gut). Und das ist...wie gesagt, da habe ich immer das Glück gehabt, tolle Leute zu finden, und die haben dann auch gemerkt, nicht gleich, weil wir haben dann ein paar Mal mit der Tochter dann gearbeitet, - und ich habe mir das immer mit angeschaut, ich war immer dabei, weil ich wollte das ja wissen, was die tut. Zum Beispiel bei der Logopädin, wie ich die kennen gelernt habe, die hat mir wieder eine Freundin empfohlen, eine Sonderschul Lehrerin, und da bin ich hinein gekommen, in ihren Therapieraum, und die ist mir am Boden entgegen gekommen, und das hat mich fasziniert. Ich war von der Frau so begeistert! Da habe ich gewusst, ich bin mit so einem Paket hinein, (..) auch Unsicherheit. Was tut die?

Und fühlen wir uns da wohl? Und kann ich das dann umsetzen? Es war meine Unsicherheit, nicht die Tochter, die hat ja das nicht gehabt. Sondern ich war einfach wirklich sehr unsicher. Aber, wie die mir dann fast auf allen Vieren da daher gekommen ist, habe ich mir gedacht: Das ist sie! Und das hat bis jetzt funktioniert. Die war sensationell! (I:Oh, sehr schön). Die war wirklich toll. Weil, (..) ahm, ahm, dass werden Sie sicher von den anderen Müttern gehört haben, dass...die beste Therapie nützt nichts, wenn es nicht der passende Therapeut ist, und wenn er nicht den Elternteil mit einbezieht. Nicht jetzt, dass er sagt: "Ich therapiere dich jetzt, oder Sie als Mutter", sondern in dieses ganze Geschehen einbezieht. Weil die Eltern ja in erster Linie die Stütze brauchen. Weil mit dem Kind wird ohnehin passiv gearbeitet. Aktiv muss ja dann die Mutter werden. Und wenn aber dann der Elternteil nur unsicher ist, dann funktioniert das beim Kind auch nicht. Weil ich das ja dann meinem Kind nicht so übermitteln kann. Und wie gesagt, da habe ich, also da habe ich eigentlich immer großes Glück gehabt. Weil die wahrscheinlich auch gewusst haben: Na ja, die tut das auch, die nimmt das auch ernst, und macht das nicht nur, weil es halt diese mögliche, gesetzliche Lage gibt, wo das dann...weil das kostet ja irrsinnig viel Geld. Sondern die lässt nicht nur tun, sondern, die tut auch selber etwas. Das ist ja für das Kind eine gute Therapie, und automatisch wird man ja, wenn wir ganz ehrlich sind, wird ja die Mutter mit behandelt, - die Eltern. In dem Fall die Mutter, weil die macht ja das alles. Männer gehen ja arbeiten. Aber die Mutter hat ja eigentlich mit eine Therapie. Und da ist auch wichtig, dass man das selber zulässt, und auch akzeptiert und anerkennt, und es einem bewusst wird: Die therapiert ja uns beide. Und das finde ich großartig. Also das Glück habe ich bis jetzt immer gehabt. (I: Sehr schön. Also das gefällt mir, total zum Hören). Ja, nein, das habe ich immer gehabt. Die Amtswege waren immer eine Katastrophe. Ah, die waren...da kommt es ja, wenn man dann einen Antrag...du musst ja für alles einen Antrag stellen, ist auch in Ordnung, so ist es einfach, das ist so vorgegeben. Die machen auch nur ihre Arbeit. Aber dann wird man ja vorgeladen, ist auch...finde ich, ist alles legitim, weil es geht ja um viel Geld. Es wird ja von den anderen bezahlt, und wir haben es in Anspruch für die Tochter genommen, und ich finde es auch total korrekt, wenn man da ganz genau das alles hinterfragt, und dass man das auch alle kennen lernt, die Menschen, die...also die Behörden, die dir das dann bewilligen. Aber die Art, wie man mit einem Elternteil, mit einer Mutter umgeht, war für mich schon etwas wunderlich, weil ich mir gedacht habe: Es steht der Tochter zu, und ich fordere ja nur das, was das Gesetz einem ermöglicht. Und man ist wirklich ein Bittsteller gewesen. Man kommt dann...da sind dann immer so Team Sitzungen, und da sitzen ja 7, 8, 9 Leute dort, also da bist du, mit deinem kleinen Zwergerl, wenn du dort hinein kommst, - ich meine, ich bin keine Geschreckte gewesen, nie, - aber trotzdem: Für mich war es eher ein unangenehmes Gefühl, weil ich stelle mich vor, und mein Gegenüber stellt sich überhaupt nicht vor. Und das finde ich sehr unhöflich. Weil du automatisch...dich setzen sie dann automatisch zurück. Also man ist ein enormer Bittsteller gewesen, nur ich habe dann... von dem Moment an, habe ich klipp und klar gesagt: "Ich bin da, weil es meinem Kind zusteht, und ich möchte einfach nur diese oder jene Therapie ermöglicht bekommen, und mehr brauche ich nicht." #00:14:01-1#

I:Mhm (zustimmend).Und ist das dann, wenn Sie bei den Behörden waren, ist das dann auch angenommen worden, dort? #00:14:06-5#

B: Es ist angenommen worden. Am Anfang war es...bist du natürlich ein bisschen, na ja...du merkst es schon, wenn man dich so, so (..) beobachtet. Du wirst ja beobachtet, als Elternteil. Wie ist die? Und da sitzt ja ein Sozialarbeiter, Fürsorgerin sitzt drinnen. Sozialarbeiter sagt man jetzt. Da sitzt ein Psychologe, dann die Dame, die dann schreibt, dann derjenige, der von dieser Stelle ist, und dann halt noch ein paar andere, und, und, und, und halt. Und ich habe dann schon beim ersten Mal...da habe ich mir gedacht: Na ja bleibst ruhig, Hauptsache, ich habe meine...meine Bewilligungen, die die Tochter braucht. Und beim zweiten Mal dann, da hat es dann mit den Bewilligungen sehr wohl Probleme gegeben, und da habe ich dann (..)...bin ich nicht mehr ruhig geblieben. Da habe ich dann schon gesagt: "Eigentlich (..) ist das ein Gesetz, das steht ihr zu, und ich bestehe drauf, und ich gehe vorher nicht hinaus, bevor ich es nicht habe", #00:15:09-6#

I:Mhm (zustimmend). Und welche Probleme waren das? Also wieso wollten sie es nicht genehmigen? #00:15:12-0#

B:Na ja, ja. Dass sie es nicht genehmigen wollten, würde ich nicht sagen. Aber, (..) aber es ist so herum gere/..."Na ja, ich meine...und...ja...mh...ja...brauchen Sie die Therapie?" Und einer hat zu mir gesagt, einmal,- und das hat sich dann herausgestellt, dass das selber ein Psychologe ist, - weil ich ihn dann schon direkt angesprochen habe, - "Ja, und glauben Sie, nützt das was?" (..) Meine Antwort war dann immer, - ich war Gott sei Dank immer sehr schlagfertig, aber schlagfertig, weil mich das geärgert hat, diese Art, wie man gefragt wird. "Ja glauben Sie, nützt das was?" Meine Antwort war: "Ja, wenn ich es nicht probiere, weiß ich es nicht." (I:Mhm (zustimmend). Ja klar). Kann ich nicht wissen. (I:Man muss es erst anschauen, und dann kann man sagen ob so oder so, aber nicht vorher). Ja. Ich kann das nur probieren. Ich kann vorher nicht sagen:" Das wird nichts, das wird nichts", sondern ich muss es probieren, und es gibt ein Gesetz, das steht ihr zu, mehr will ich nicht. (I:Ja).Ja. #00:16:14-3#

I:Also das heißt im Prinzip, so mit den Institutionen war es nicht immer einfach, sondern eher so ein Kampf, und vor allem, dass man... #00:16:20-7#

B:Ich kann...um es auf den Punkt zu bringen: Man ist ein Bittsteller gewesen. Es ist ein Bittsteller gewesen, und ich habe dann die Erfahrung gemacht, wenn du natürlich als Elternteil sehr wohl...freilich ist es einem unangenehm, wenn man dann sehr...ja (....) laut wird man nicht, das stimmt nicht. Sondern fordernd. Für die fordernd, und wenn die dann merken: Aha, hoppla, die lässt sich das einfach nicht gefallen. Dann habe ich das Gefühl gehabt, sie waren dann (..)...ich wäre wirklich vorher nicht hinaus gegangen, bevor ich es nicht gehabt hätte. #00:17:00-1#

I:Mhm (zustimmend).Ja, aber da geht es einfach nur um das Recht, was einem zusteht. #00:17:03-4#

B:Genau... #00:17:04-6#

I:Man will ja nicht mehr... #00:17:05-8#

B:Man will ja nicht mehr! Man will ja nicht mehr, sondern es ist eine Gesetzeslage, die einem ermöglicht, und wir sind Gott sei Dank in einem Staat, wo das Sozialnetz, das Angebot, ja eigentlich sehr gut ist. Es wird ja wirklich viel angeboten. Und das man da dann jedes Mal bittet und bettelt, dass man das kriegt, das ist...da hat nicht jeder Elternteil, wer immer dann da hingehet, die Kraft, das durchzustehen. Weil es gibt dann Eltern, die dann einfach aufgeben, und sagen:"Ich schaffe das nicht." Und das war für mich genau das Gegenteil, wo ich mir gedacht habe:" So, das lasse ich mir nicht gefallen!" #00:17:47-0#

I:Wenn Sie über das Ganze nachdenken - Wo hätten Sie einfach generell Verbesserungsbedarf gesehen? Oder wo hätten Sie da einfach gesagt, von institutioneller Seite her, dass da vielleicht dort hätte einfach mehr Unterstützung gehört? Oder das hätte einfach, - zum Beispiel, dass es einen Leitfaden gibt, dass man weiß, wie man jetzt da durch geht, wo man sich hin wenden kann, wie die nächsten Schritte sind... #00:18:08-5#

B:Ja das beginnt nicht bei den Ämtern, weil da sucht man es ja an, sondern für mich gehört das gleich na/...nicht gleich nach der Geburt, sondern es braucht ja jede...jede Mutter braucht ja dann eine gewisse Ruhephase, wo sie ein bisschen zu sich findet. Aber das man wirklich gleich nach der Geburt die Möglichkeit bekommt...man darf natürlich nicht mit Informationen überschüttet werden. Da muss man auch sehr aufpassen. Aber, dass man betroffenen Eltern eine Broschüre, Lektüre, wie immer das gefasst wird, dass man ein Informationsblatt, wo einfach oben steht: Diese Institution, -so wie es jetzt die Lebenshilfe macht,- Sie können sich an diese Institution wenden, und die gibt Ihnen die Möglichkeit, weitere Schritte mit ihrem Kind zu tun. Nicht nur fürs Kind, Sie selber können dann auch Hilfe in Anspruch nehmen. das gehört aber gleich nach der Geburt. Bevor der Elternteil entlassen wird. Dass die sofort diese Informationen bekommen. Und dann gibt es Eltern, die gehen dann hin, sagen:" Okay, ich melde mich", weil da erfährst du ja von Frühförderung und die weiteren Therapien. Und die helfen dir dann auch weiter, mit dem Amt...auf dem Amtsweg. Die unterstützen dich ja dann dabei. Und da bleibt es dann jeden selbst überlassen, nimmt er das in Anspruch? Oder nimmt er es nicht in Anspruch? Aber für mich gehört es eigentlich gleich nach der Geburt.

Das in diesen Spitälern sofort etwas aufliegt, oder von dem betreuenden Arzt, oder Ärztin, oder wer immer das auch ist, - Hebamme,- dass sie eine Broschüre mit bekommen, wo diese Informationen drinnen stehen. Wo jeder Elternteil das heraus nimmt, mit dem er halt dann umgehen kann, oder annimmt. #00:20:18-3#

I:Dass man weiß, da ist überhaupt eine Anlaufstelle da. #00:20:21-1#

B:Es gibt was. (I: Dass es etwas gibt, dass man nicht alleine ist). Bevor du dann als Elternteil hingehst, hast du schon einmal die Sicherheit, da gibt es etwas, da kann ich mich jetzt hinwenden. Wann ich dann dorthin gehe, dass bleibt ja einen jeden überlassen. das hängt davon ab, wie schnell du dich (..) erfangst, oder...aber...also wenn das zu meiner Zeit so gewesen wäre, diese Informationen, hätte ich mir diese Erschaffung der Bücher, weil die haben wir uns aus Amerika kommen lassen, die hat uns ein Freund aus Amerika...das ist dann einmal alles übersetzt worden, weil das hat es bei uns ja noch gar nicht gegeben, - hätte ich mir das erspart, und diese...diese Unsicherheit, die ich ja eigentlich durch diese ganzen Bücher eigentlich erst richtig bekommen habe, weil ich ja mit diesen Fachausdrücken gar nichts angefangen habe, hätte ich mir ehrlich gestanden erspart. Sondern da wäre ich einmal zu Hause gewesen, hätte mich einmal akklimatisiert, hätte einmal geschaut wie es mir dann...(.) wie es uns tut, wie es uns geht, und dann hätte ich mich halt langsam an das heran... (..) nicht gewagt, ich wäre halt dann hingegangen. Und so hat man das müssen halt alles selber...(I: Sich erarbeiten). Sich erarbeiten, ja. Aber es hat immer schon, vor 30 Jahren, auch wenn die Information nicht gut war, - also die war eigentlich gar nicht gut, - aber es hat immer wieder Menschen gegeben, die mit Behinderten arbeiten, die fantastisch waren. Also ich habe wirklich sehr, sehr positive Erfahrungen gemacht. Weil die, wo ich das Gefühl habe, beim ersten Gespräch, die suchst du sowieso nicht mehr auf. Da gehst du. Weil da ist man in so einer sensiblen Phase, wo man...ich glaube schon, ob man es dann wirklich...ja, also ich habe das Gefühl gehabt, ich habe es schon abschätzen können, - mit dem kann ich, oder mit dem kann ich nicht. Dann hat es wieder einen gegeben, mit dem habe ich es halt noch einmal probiert. Aber da habe ich gemerkt, da stimmt was nicht. #00:22:20-1#

I:Also so zusammenfassend kann man sagen, eigentlich direkt die Betreuer und Therapeuten waren eigentlich fast dann die größte Stütze. #00:22:25-6#

B:Die waren immer sehr gut. Die waren die größte Stütze für uns. Also von der medizinischen Seite (..) war das (..) schwach. Wenn nicht sogar sehr schlecht. Ich habe nur eine, auf der Frühgeburtenstation, eine Ärztin gehabt, die allen Ehren, Doktor E.,- jetzt sage ich, die ist wirklich ein En/ die war wirklich sehr lieb. Die hat nur zu mir gesagt, bevor ich entlassen worden bin, mit der Tochter:" Lassen Sie sich nichts gefallen", dann habe ich mir gedacht:"Was meint denn die?" "Lassen Sie sich nichts gefallen." Und im Laufe der Jahre habe ich es dann gemerkt. Dann habe ich mir gedacht:"Nein, ich lasse mir ohnehin nichts gefallen." #00:23:18-7#

I:Wenn Sie...also so Belastungen und die Auswirkungen, wenn Sie so zurück denken - Wie, haben Sie das Gefühl, dass die Menschen jetzt in Ihrer unmittelbaren Umgebung, so wie Verwandte, andere Familienmitglieder, Freunde, Bekannte, Nachbarn - wie sind denn die mit dem ganzen umgegangen? #00:23:37-4#

B:Sehr gut. #00:23:38-1#

I:Sehr gut. #00:23:39-1#

B:Sehr gut. Also da hat es überhaupt keine Probleme gegeben. Die Tochter war von Anfang an überall dabei. Sie ist von allen akzeptiert worden, so wie sie ist. Also von unseren Bekannten, Freundeskreis...also könnte ich nicht sagen, dass das (..)....dass ich da eine negative Erfahrung gemacht hätte. Eigentlich nicht, nein. #00:24:03-3#

I:Also haben Sie die auch so unterstützt? #00:24:10-8#

B:Also die Unterstützung liegt ja schon darin, indem sie die Tochter so annehmen, wie sie ist. Das ist die größte Unterstützung. Weil das war ja zu einer Zeit, wo alle berufstätig waren. Und eine Hilfeleistung in dem Sinn, kann ja einer nicht geben, weil er selber nicht weiß, wie er damit umgeht. Aber die größte Unterstützung ist es ja: "Wir akzeptieren sie. Sie ist da in unserem Kreis da drinnen." Die wird so angenommen, wie sie ist. Ich meine die Arbeit müssen ohnehin die Eltern machen. "Aber wir akzeptieren sie so, wie sie ist". Also das Gefühl: Du gehörst zu uns. Also das war das Beste überhaupt. Weil ich glaube, Probleme hat jemand damit, wenn er das Gefühl hat: Die gehen dir jetzt aus dem Weg. Das wäre ganz schlimm. Weil da geht es einem als Mutter vor allem, ganz schlecht. Die haben wir absolut nicht gemacht. Also unsere Nachbarn Freunde - im Gegenteil, die waren super. #00:25:13-0#

I:Also haben die Nachbarn und Freunde das dann auch verstanden, dass Sie vielleicht einfach andere Belastungen gehabt haben, oder vielleicht ein bisschen mehr oder intensivere Belastungen, als Familien, die einfach ein Kind haben, das normal aufwächst? #00:25:28-0#

B:Die Gedanken habe ich mir eigentlich gar noch nicht gemacht, ob die das verstanden haben. Weil ich habe das einfach fantastisch gefunden, dass sie sie so nehmen, wie sie ist, und ich meine (..) manche haben schon gesagt: "Du da kommt auf euch jetzt was zu". Aber ich habe das nicht als negativ gefunden, sondern (..) ja, weil es ja wirklich keiner wusste, wie es ist. Aber, (..) dass es natürlich anders ist, das wird ja jede Mutter wissen. Aber die haben dann soviel Feingefühl gehabt, dass die auch nicht so hin...sondern schon gesagt haben: "Es kommt eine Arbeit jetzt auf euch zu, aber wir sind auch da." Und ich finde, was Schöneres gibt es nicht. Und ich habe das...ich glaube, wenn einer ein bisschen ein Fingerspitzengefühl hat, wird er dir das nicht noch zusätzlich dann sagen, auch noch. "Na da kommt auf euch jetzt..." oder...es kommt ja immer darauf an, wie man das dann sagt. Das ist schon ein bisschen, wie dein Gegenüber auch ist. Das es anders ist, anstrengender, - ja (..) das weiß ein jeder, dass muss er aber nicht noch zusätzlich erwähnen, auch. Sondern ich finde es eher besser, wenn sie einem das Gefühl geben, auch, wenn sie die Zeit nicht hatten. "Wenn was ist, wir sind immer für dich da." Ich meine, das Gefühl, das hatten wir ja. Wir haben es ohnehin nicht in Anspruch nehmen können, immer, weil einfach Situationen waren, wo man einfach Ärzte gebraucht haben. Aber die sind dann zu uns gekommen, Kaffee trinken...das war einfach so dieses...dieses Zwischenmenschliche ist ganz wichtig. #00:27:04-5#

I:Das heißt die Unterstützung oder Hilfestellung war eigentlich sehr viel Gespräche durch Akzeptanz.(B: Das soziale Umfeld...das soziale Umfeld war...) Eher dass man jetzt sagt: Ich schau jetzt einmal, wenn ihr wo hin fahren wollt, oder so, also wenn ihr jetzt einmal einen Tag frei haben wollt, und einfach einen Ausflug macht oder so, dass da irgend jemand sagt: Ich schaue auf die Tochter - sondern sprechen und einfach sagen: Wenn was ist, dann sind wir da. #00:27:26-0#

B:Das ist nicht gegangen. Wir sind da, aber nicht dass sie jetzt auf die Tochter...dass sie gesagt hätten: "Jetzt fahrt ihr einen Tag fort, wir schauen auf die Tochter." Das war nicht. Nein. Das haben sie sich einfach nicht getraut, aber das haben sie von Haus aus gesagt. Das ist ganz offen ausgesprochen worden, und ich muss auch ehrlich sagen, wir hätten das auch nicht gemacht. Weil wir gar nicht auf die Idee gekommen wären. Weil es ist am Anfang wirklich nicht möglich. Du kannst nicht. Also da ist...da bist du so auf das Kind (...) konzentriert, dass man sich keine Gedanken macht: So, jetzt möchte ich dort und dort hinfahren. Also wir haben das nicht gehabt. Nein. Das war uns auch kein Bedürfnis. #00:28:06-1#

I:Hat sich das eigentlich im Laufe der Zeit verändert? Also je älter die Tochter geworden ist, einfach auch so der Umgang mit den Ämtern, oder einfach, dass sie, wenn die Tochter was braucht, halt einfach, weil sich auch die Zeit verändert hat, oder weil es einfach anders ist, als vor 20 Jahren noch, das man mehr Informationen kriegt, oder, dass es jetzt auch wirklich schon die Stellen dafür gibt, die man gebraucht hätte. Hat sich das für Sie da einfach verändert auch, das Ganze oder so? #00:28:30-9#

B:Es hat sich sehr viel verändert, Gott sei Dank. Es hat sich wirklich sehr, sehr, sehr viel verändert. Es gibt sehr viele Möglichkeiten. Also es können nicht nur die Kinder, die Babies, vom Säuglingsalter an, betreut werden, sondern es gibt wirklich für die Eltern etwas, und die (...)...die wirkliche Unterstützung kommt ja von den privaten Institutionen.

Also die Erfahrung habe ich gemacht, dass es wirklich von da kommt. Und von den Ämtern her, so wie das bei der Tochter, - weil die braucht ja nach wie vor was, - die braucht ja immer... du musst ja für alles eine Bewilligung haben, ist ja total okay. Da hat sich auch sehr viel geändert. Weil ich persönlich, als Mama, weil ich bin ja mit der Tochter immer hin gegangen, habe die Erfahrung gemacht, dass sie dann, wenn genau dieses Team, dann die Tochter so in gewissen Abständen gesehen hat, dass die eigentlich erstaunt waren, was sich da entwickelt hat. Die waren wirklich erstaunt. Und es war dann für mich schon (..) leichter. Aber es war schon immer wieder ein Kampf, dass du das bekommst, dass sie es dir bewilligen, dass du diese Stundenanzahl kriegst, aber im Laufe der Jahre, - weil du musst ja immer mit der Tochter kommen, - waren sie eigentlich immer, (..) wenn nicht sogar begeistert, wie sie sie gesehen haben. Zum Beispiel der eine Arzt hat zu mir gesagt: "Ich muss Ihnen ehrlich sagen, ich hätte mir nicht gedacht, dass die sich so entwickelt." Sage ich: "Siehst du. (..) Und deshalb bin ich jetzt wieder da." #00:30:23-0#

I:(lacht). Genau. Wie hat denn eigentlich so die finanzielle Unterstützung am Anfang ausgeschaut? Weil da war ja sicher... der finanzielle Aufwand war ja sicher mehr, oder? #00:30:40-3#

B:Der war sehr, sehr, sehr, sehr mehr. #00:30:40-4#

I:Und wie hat sich denn das so entwickelt, auch? #00:30:42-7#

B:Ahh (...) Manche Eltern haben halt ein Glück, ja. Wir haben auch wieder ein Glück gehabt, einen Nachbarn, der ja von der Landesregierung ist, der...weil du kriegst ja keine Information, welche Möglichkeiten es gibt, wie das eingereicht wird, das gibt es ja jetzt auch noch nicht wirklich, muss ich ganz ehrlich sagen. Also diese Informationen, dass wir...jetzt ist die Tochter 30 Jahre, also die ist nach wie vor noch wie vor 30 Jahren, - sondern die kriegst du auch wieder nur von den Privatinstitutionen, aber du musst einmal zu diesen Privatinstitutionen kommen, womit wir wieder bei dem Punkt sind, gleich nach der Geburt, diese Information. Die Eltern müssen sich ja nach wie vor noch informieren. Es wird zwar in den Medien sehr viel berichtet. Kann man lesen, Alfa Nova, Lebenshilfe, was immer auch ist. Aber die Information musst du dir nach wie vor noch selber erarbeiten. Aber die finanzielle Unterstützung, die war...(..) ja am Anfang haben wir erstens einmal gar nicht gewusst, welche Möglichkeiten es gibt. Welche Therapieformen es gibt. Die habe ich auch erst im Laufe der Zeit erst erfahren. Oder, wie finanziert man das? Da haben wir wieder einen Freund gehabt, in unserem Freundeskreis, der dann gesagt hat:"Dort und dort gehst du hin, dann kriegst du die Informationen." "Das steht der Tochter zu, und da holst du dir...das musst du halt dann..." Und das war ja dann dieses Team, wo ich am Anfang mir gedacht habe: Na ja, Ihr müsst ja eigentlich froh sein, dass es Behinderte gibt, weil sonst würdet ihr da nicht sitzen. So ist es. Ja, das habe ich auch wortwörtlich einmal so gesagt. Und da hat es dann...da habe ich dann halt, wie gesagt, durch Freunde Informationen bekommen, das ist die Möglichkeit, kann die Tochter machen, und das steht ihr von Gesetz her zu. Das habe ich sofort in Anspruch genommen. #00:32:44-3#

I:Und - Hätten Sie, glauben Sie...also rückwirkend: Über die ganze Zeit hindurch, - hätten Sie mehr finanzielle Unterstützung gebraucht, oder war das ausreichend? Oder würden Sie sagen "nein, das hat bei Weitem nicht gereicht", oder wie würden Sie das beurteilen? #00:33:06-2#

B:Das Pflege/ Zum Beispiel das Pflegegeld, ist...gehört eigentlich von Anfang an gegeben, weil die...ein Elternteil bleibt ja zu Hause. So, wie ich, bin zu Hause geblieben, nach dem zweiten Kind dann. Da gehört eigentlich von Anfang an das Pflegegeld schon her. Weil es ist schon eine enorme Einbuße, wenn du als Berufstätige auf einmal aufhörst, und sehr gut verdient hast, und dann auf einmal Null. Und dann muss der Mann alles alleine machen. Das ist schon eine Belastung. Natürlich noch mehr Belastung ist es, wenn eine...wo der Mann dann sagt:"Ich werde damit nicht fertig, tschüss!" Ich meine das, das ist wieder ein ganz anderes Thema, aber das Pflegegeld gehört einmal von Haus aus, gleich, gleich, wenn das Kind geboren ist. Und von den Therapie Bezahlungen waren wir eigentlich sehr zufrieden. Also ich finde das ist sehr gut 1:1 übernommen worden. Du musstest es immer vorfinanzieren, das war natürlich bei Manchen nicht gerade einfach, weil ich meine, wenn es dann Sieben- Achthundert Euro im Monat auf einmal für eine Therapie zahlen musst, und du hast aber kein Einkommen, das ist sehr, sehr viel Geld.

Und da, das ist sehr, sehr viel Geld, und das war ja für uns auch sehr, sehr schwierig. Wei ich habe kein Einkommen mehr gehabt, und auf einmal musst du dann Achthundert Euro dort zahlen, Dreihundert Euro dort. Ich meine, das ist ja nicht finanzierbar. Als das gehörte ja gleich 1:1 übernommen, dass du, wenn du den Antrag stellst...dass das gar nicht die Eltern vorfinanzieren müssen. Weil das müssten ja eigentlich die Behörden checken, dass das ja gar nicht möglich ist. Das geht ja nicht. Ja. Wie das jetzt gehandhabt wird, weiß ich nicht, weil die Tochter in der Form diese Therapien ja nicht mehr hat, aber ich glaube, sie müssen es trotzdem alle selber vorfinanzieren. Also ich hoffe schon, dass es da irgendwann einmal eine Besserung gibt, weil manche Eltern dann einfach, - auch, wenn diese Therapie im Nachhinein bezahlt wird,- sich das auch nicht leisten können. Weil wie denn auch? Weil, wenn ich jetzt Acht- Neunhundert Euro vorfinanzieren muss, wie soll ich denn da tun? Das geht ja nicht. (I:Ja.Klar, also das ist ja logisch). Also das ist...ich finde da...entweder ist das ganz eine bewusste Vorgehensweise, weil ja manche Eltern dann den Hut drauf hauen, und sagen:" Ich kann nicht...ich kann es mir nicht...wie soll ich das denn tun? Was nützt das, wenn ich es zwei Monate später dann bekomme?" Also ich hoffe schon, dass da in der Zwischenzeit man sich ein bisschen mehr überlegt hat, und ein bisschen vernünftiger denkt, dass es ja für denjenigen nicht (..) machbar ist. Aber von den (..) Therapien dann...also ich habe dann, wie das weiter war, habe ich dann schon gesagt:" Für uns ist es nicht möglich, dass wir das vorfinanzieren. Wie soll ich jetzt da das finanzieren? Es nützt ja nichts, wenn ich es in zwei Monaten von euch bekomme, sondern die Therapeutin wird das mit Ihnen verrechnen." (I:Mhm (zustimmend)). Und das hat dann auch so funktioniert. (I:lacht). Das hat auch funktioniert, ja. #00:36:34-6#

I:Haben Sie irgendwelche Sachen nicht machen können, in Ihrem Leben, einfach aufgrund dessen, dass die Situation mit der Tochter so war, wie sie war. Haben Sie da das Gefühl, dass Sie einfach auf Dinge verzichten haben müssen? #00:36:56-5#

B:Ja es hängt immer davon ab, welche Ansprüche du hast. Oder wie du als Person selber bist. Verzichten...natürlich muss man auf vieles verzichten. Ich wäre zum Beispiel wahnsinnig gerne weiter arbeiten gegangen, weil ich einen tollen Job gehabt habe. Und hätte (..) sehr gut verdient. Wir hätten Urlaube, Freizeit wesentlich mehr unternehmen können. Aber (..) das ich jetzt (..) sage, ich hätte das unbedingt gerne gemacht, (..) oder ich hätte jetzt nur aufgrund der Tochter verzichten müssen (..) sehe ich nicht so, nein. Nein. Nein, ich sehe es nicht so, weil ich sage einfach:" Wenn ich gearbeitet hätte, hätte ich mich so auf meinen Job konzentriert, dass... die Hobbies, die kann ich ja trotzdem, auch mit einem behinderten Kind machen. Natürlich wenn ich ein Hobby habe, das ich nur mehr in der Weltgeschichte herum reise, dann...das ist wieder was anderes. Aber das hängt wieder von jedem persönlich dann ab. aber ich würde nicht sagen, dass ich jetzt unbedingt auf was verzichten hätte müssen. Weil, wenn ich ein Kind...wenn ich Kinder möchte, ob das jetzt behindert oder nicht behindert ist, kann ich auch nicht die Frage stellen:" Haben Sie jetzt auf was verzichten müssen?" Weil sobald du Kinder hast, musst...aber was ist verzichten? Was ist einem wichtiger? Was ist dir wichtiger? Dass du deinen Wünschen immer nachgehst, dass du...dein Job? Ich meine, dass hängt ja davon ab, ob ich die Möglichkeit habe, überhaupt zu Hause zu bleiben, oder ob ich arbeiten gehen mus. Das ist ja auch...das ist ja auch ganz, ganz wichtig. Ich habe die Chance gehabt, und das Glück, dass ich zu Hause bleiben konnte, aber natürlich einiges zurück stecken musste. Aber das war für mich kein Problem, weil mir das wichtiger war, mit der Tochter. Und nicht jetzt: Kann ich holadrio? Oder, oder...jetzt kann ich dort nicht Kaff/ ... das ist ja nicht wichtig. Weil wenn ich Kaffee trinken gehe, gehe ich Kaffee trinken. Weil da nehme ich die Tochter mit, und gehe Kaffee trinken. Aber das sind für mich keine wichtigen Sachen. Und wenn wir auf Urlaub fahren, nehmen wir sie mit. Ja. Dann muss man sich einen Urlaub halt aussuchen, der dann finanzierbar war. Aber das muss ich auch mit einem gesunden Kind. da kann ich auch nicht sagen:" Jetzt habe ich auf so viel verzichten müssen." Ja, dann ist es für denjenigen ohnehin besser, er bekommt kein Kind, wenn er dann immer sagt:"Ich kann nicht verzichten." Weil dann kann er mit einem Gesunden auch nicht. Ich meine, Einschränkungen gibt es, bei einem behinderten Menschen, aber ich darf das nicht alles immer so in den Vordergrund stellen. Weil, man muss auch ganz, ganz ehrlich sein. Du hast ja durch ein...abgesehen davon, ist ja die Triosomie sowieso (..) eine Art von einer Behinderung, wo man so viel machen kann. Was so viel ermöglicht. Wo die Behinderten so viel zulassen. Ich meine, es gibt natürlich andere, da kannst du Therapien machen, da geht nichts. Ich meine, da würde ich wahrscheinlich dann auch anders darüber sprechen. Aber bei unserer Tochter hatten wir die Chance, dass sie das alles angenommen hat, was wir ihr ermöglicht haben.

Und sie hat da mit getan. Und, ah, ah, da musst du dich, als Elternteil auch ein bisschen beobachten. Wie gehst du damit um? Wie tust du dir damit? Man muss...wenn du dein Kind so annimmst, wie es ist, (...) ist nicht immer leicht, das muss ich schon mal sagen. Es war für mich auch nicht immer leicht. Aber, wenn du es annimmst, wie es ist, dann kommst du im Laufe der Jahre ja darauf, dass du selber mitwächst, mit dem Kind. Weil deine Persönlichkeit entwickelt sich ja auch. Andere machen einen Schritt zurück. Ich würde eher sagen, ich habe einen enormen Schritt durch die Tochter gemacht, auch. Also wächst ja, du reifst ja enorm mit diesem Kind mit. Du reifst auch mit einem Gesunden mit, aber gerade ein Behinderter, - da entwickelst du dich...entweder du entwickelst dich gar nicht, aber dann entwickelst du dich sowieso nicht. Ist so. Ja. Aber mit...so wie mit unserer Tochter, - ich würde sagen, ich bin dadurch schon eine starke Persönlichkeit geworden. Und das bin ich durch sie geworden. Ja. Und das muss man aber auch anerkennen, und das muss man auch dem Kind zugute geben. Und ich glaube, dass das auch die Erfolge sind, warum sie sich dann so entwickelt hat. Dieses Bewusstseinsdenken, was ich jetzt habe, das habe ich vor zwanzig Jahren sicher nicht gehabt. Sondern das ist jetzt, wenn man ganz gezielt darauf das Thema anspricht, dann kann ich sagen: " Wir haben ihr alles ermöglicht, aber sie hat uns auch sehr, sehr viel gegeben." Du wächst auch enorm. Oder: So ein Kind kann Fähigkeiten aus dir heraus holen, die in einem schlummern, die vielleicht (..) ja. (...)Also bei ihr würde ich sagen, schon, ja. Ja. Aber ist auch wichtig, ob du jetzt einen...ob du jetzt in einer Partnerschaft lebst, die sicher ist, wo du weißt, da habe ich eine Sicherheit. Das ist wieder ganz anders, wenn eine allein erziehende Mutter ist, mit einem behinderten Kind. Die hat...das ist sicher nicht einfach. Aber so hast du einen Mann, auch, wenn er von in der Früh bis am Abend arbeitet, oder so wie mein Mann, viel im Ausland war, aber du hast trotzdem die Sicherheit, du hast einen Partner da, der nicht immer da ist, - das geht auch nicht, aber du hast...eine Sicherheit gibt es. Und das spielt natürlich auch eine große Rolle. Weil wenn du einen Partner hast, der das Kind...und das Kind akzeptiert auch, wie es ist. Weil wenn du einen Partner hast, der es nicht akzeptiert, dann gehst du als Mutter zugrunde. Dann, dann, dann ist...das ist wirklich nicht einfach. #00:43:26-2#

I:Und Sie und Ihr Mann, haben Sie sich immer ausgetauscht, über die Tochter? Haben Sie immer alles gemeinsam besprochen, beschlossen...? #00:43:32-9#

B:Ja alles...alles...alles gemeinsam beschlossen, ist bei uns nicht gegangen, weil mein Mann hat einen Job gehabt, der (..) der ihn wirklich zu 150% in Anspruch genommen hat, und mein Mann war sehr viel im Ausland, und es ist nicht... im medizinischen Bereich nicht unbedingt ein leichter Job gewesen, und so, so gewisse Dinge, natürlich habe ich das meinem Mann erzählt. Aber jetzt zum Beispiel diese Amtswege und diese Ganze... (..) Selbstverständlich habe ich ihm erzählt:" Mei, heute sind mir die wieder auf den Wecker gegangen, weil das war wieder so deprimierend." Aber, dass ich ihn jetzt zusätzlich noch mit diesen Dingen belaste, das habe ich nicht gemacht. Weil ich einfach sage:" Okay, du gehst arbeiten, ich habe die Möglichkeit, ich kann zu Hause bleiben, und ich kümmerge mich dann um diese Dinge, was Tochter betrifft." Das man immer im Gespräch ist, das ist auch ganz wichtig. Aber für mich war immer wichtig, dass ich jetzt meinen Mann nicht zusätzlich damit auch noch belaste. Weil er hat halt seinen Job, der ihn wirklich in Anspruch genommen hat, und wenn der jetzt am Abend heim kommt, und ich fange von in der Früh bis am Abend zum Erzählen an, was jetzt nicht funktioniert hat, bei der Tochter, dann (...) dann überforderst du deinen Mann damit. Man soll ihm schon sagen...oder dem Partner sehr wohl sagen:" Du, pass auf, heute ist es mir nicht so gut gegangen, das und das." Aber du darfst ihn nicht zusätzlich auch noch belasten. Weil jetzt hat er seinen Job, und dann wird er ständig bombardiert von der Frau, dann auch noch. Also das habe ich nicht gemacht. Weil das für mich klar war: Du gehst arbeiten, ich kümmerge mich um die Tochter. Und wenn halt gravierende Sachen waren, ja, dann haben wir darüber gesprochen. Aber den Antrag stellen... es nützt nichts, wenn ich ihm jetzt am Abend da Stunden lang vorkaue, wie anstrengend das war, - ich belaste ihn damit ja nur. Sondern ich schaue, dass das funktioniert, und (..) so war es bei uns. #00:45:51-1#

I:[Ich brauche fast gar nicht alles fragen, weil Sie beantworten das alles schon so. (I:lacht).] #00:45:54-7#

B:[Ja, weil sich das ja so gehört.] #00:45:53-0# #00:45:54-7#

I:[Sie sind (..) wow! Sehr reflektiert...(B: Ja, wie gesagt, das ist schon...) (I:sehr...)(B:Ein Lernprozess, durch die Tochter, ja...man wird schon)(I:Also (..) man merkt das auch, wenn Sie reden). (B: Ja, ja). (Das ist schön! Das gefällt mir!)(B:Ja, ja (B: lacht)] #00:46:15-0#

I: Genau. Die Lebensphasen...das ist auch noch...also welche Lebensphasen, generell, würden Sie sagen, dass im bisherigen Zusammenleben einfach am intensivsten? Also sowohl positiv wie auch negativ. Also vom Säugling, Kleinkind, Kindergarten, Schulkind, Jugend, Pubertät vielleicht auch? Im Erwachsenenalter...wo Sie einfach sagen, es war eine Zeit, die war für Sie (..) also wirklich intensiv. In welcher Art und Weise auch immer. #00:46:38-9#

B:Also die intensivste Zeit war natürlich vom Säugling bis zum Kindergarten, weil unsere Tochter sehr, sehr viel krank war. Also die war vom Pflegeaufwand und von der psychischen Belastung her...also die war schon sehr, sehr intensiv. Die war(..)... die war extrem. Also ich wäre gar nie auf irgendwelche Ideen, was weiß ich? "Was fehlt mir?" Jetzt gar nicht gekommen. Weil die Zeit einfach nicht war. Der Kindergarten, das war eine sehr schöne Zeit. Da habe ich in einem ganz einen tollen Kindergarten die Tochter gehabt, wo ich gewusst habe, da fühlt sie sich wohl, da geht es ihr sehr gut, und da hat das Zwischenmenschliche vom Kindergarten, Kind und Eltern optimal funktioniert. Das war auch eine Person, wo ich sage:"Wow! Jederzeit wieder." (I: Das ist wichtig, dass man solche Menschen hat). Ja, und das hatten wir auch. Natürlich, wenn die Tochter krank war, war das für uns immer keine einfache Zeit. Weil sie wirklich sehr, sehr viel krank war. Aber ja, - das war halt bei ihr dann. Aber die Schulzeit, die war dann für uns auch, - ich meine, ich habe schon relativ früh, mich erkundigt, oder (..) befasst, welche Möglichkeiten es gibt, und habe dann auch wieder (..)....ich habe dann im Kindergarten eine Mama kennen gelernt,...wir haben auch einen guten Kontakt gleich gehabt, und das Kind auch. Und ich finde ja sowieso alle süß. ich finde die so entzückend, ich könnte sie knuddeln, jedesmal. Auch wenn...nein macht nichts, aber sie sind einfach lieb. Die Kinder sind entzückend. Vielleicht manchmal bei Eltern, wo ich mir denke:"Halleluja!" Aber die Kinder sind einfach...sie sind süß. Sie sind wirklich zum Knuddeln. Die sind sowas Liebenswertes. Und die Tochter ist dann, wie das zur Schule hingegangen ist, dann...weil ich mir gedacht habe:"Einen Stress mache ich mir sicher nicht, was die Schule betrifft, sondern es wird sich etwas ergeben." Also ich war dann schon eher immer sehr positiv gestimmt, und habe dann auch, - wie gesagt diese Dame,- die ist mittlerweile wirklich eine ganz gute Freundin, - kennen gelernt, und unsere Kinder sind Waldorfschule gegangen und das war super. War ganz toll. Pubertät? Ja, (..) Pubertät, Pubertät, ja was ist denn Pubertät? Ich meine, was Pubertät ist, weiß ich, aber ob die Tochter jetzt sowas wie Pubertät gehabt hat, kann ich nicht sagen, sondern ich habe mich jedes Mal gefreut, wenn sie einmal so richtig "roah" war, oder so zornig war. Ja, ich habe gejubelt, weil für mich war das ja wieder ein Entwicklungsschritt. Oder, wenn einmal so ein ganz ein...wenn sie was gemacht hat, "nein", es war immer so ein Lachen dabei. Oder so richtig so:"Nein! Jetzt will ich nicht!" Ich habe das...für mich war das super. Weil ich mir gedacht habe: "Das ist ja alles ein Entwicklungsschritt." Im Gegenteil, ich habe sie so gar gefordert, einmal so richtig zornig zu werden. Ich meine, sie war ja entzückend, dabei. Aber das ist so...die hat so diese typische Pubertät gehabt...könnte ich nicht sagen. Für mich war das immer sehr positiv, wenn sie solche Sachen gemacht hat, aber (..) weil, (..) für mich war das ein enormer Entwicklungsschritt. Für mich war das nicht negativ. Im Gegenteil. (B:lacht). Sensationell war das. Mir hat das getaugt. (B:lacht). also ich habe es als...freilich war es die Pubertät, aber (..) ja, ich habe mir immer gedacht:"Lässig, toll, wie sie das macht!" Toll war es. Freilich war es die Pubertät, aber...ist ja auch...sie muss ja auch einmal "nein" sagen, können dürfen oder einmal ihr eigenes...wenn du das immer abstoppst, das darfst du nicht. Weil das tut ja...wie unser Bruder in der Pubertät...der war ja auch nicht so. #00:50:50-5#

I:Der Bruder ist der...? #00:50:52-1#

B:Der Bruder, ja. #00:50:53-6#

I:Der Bruder? Okay. #00:50:53-1#

B: Ja. Der war ja unkompliziert. #00:50:55-2#

I:Mhm (zustimmend). Und wie war das so mit dem Bruder in Kombination Tochter, Bruder und (..) so das Geschwisterverhältnis? #00:51:02-9#

B:Also das war fantastisch. Der Bruder war (...)wenn ich mir oft so anhöre, was manche Eltern erzählen, wenn die Kinder so schreien, denke ich mir immer:"Meine Güte, seid froh!" Aber das hat es beim Bruder nicht gegeben. Der war so unkompliziert. Der hat auch seine Trotzphasen gehabt, aber für mich war das alles normal. Weil ich denke mir immer: "Es muss ja...ich sage ja auch nicht zu allem "ja". Und ein kleines Kind schon gar nicht. Der muss ja diesen Entwicklungsschritt mit machen. Und der Bruder war immer ein sehr, sehr Herzlicher, und und...so ein herzliches Kind und auch sehr lieb zur Tochter. Und die Erfahrung, die ich dann gemacht habe, auch an mir selber, und bei den anderen, wie ich das beobachtet habe, dass die gesunden Kinder oft mehr Unterstützung brauchen, als das Behinderte. Weil das behinderte Kind kriegt ja sowieso die Therapien. Und sehr viele übersehen das, weil oft...mir ist es nur aufgefallen, dass sich oft die Geschwisterkinder...also auffallend waren. Dass die so laut waren. Ja warum sind sie so? Weil dein Kind, das behinderte, steht ständig...es steht ja unbewusst ständig im Mittelpunkt. Das ist, weil...es fordert dich ja ständig. Und bei einem Gesunden, na ja das entwickelt sich ohnehin. Aber das die oft dann...deshalb sind sie ja dann auch laut und auffallend. Weil die merken das ja. "Warum tut die ganze Zeit die Mama nur da jetzt den "hupperln" und dort herum? Und mich dann nicht?"... Und da dann das richtige Zwischenmaß finden, ist nicht leicht. Weil ich mir oft gedacht habe: "Die Tochter bekommt ohnehin die Therapien, die möglich sind, damit sie sich entwickeln kann, aber du musst einem gesunden Kind auch diese Zuwendung geben. Du musst es nicht therapieren, um Gotte/...therapieren...das darfst du nicht. Aber, aber das ist mir bei vielen Familien aufgefallen, dass die (...) gesunden Kinder zu kurz kommen. Und da habe ich mir geschworen:"Hoppla!" Das war für mich ein Alarmzeichen. Wo ich mir gedacht habe:" Das lasse ich nicht zu." Weil die haben ja dann, je älter sie werden, habe ich dann gemerkt, - die haben...ja, die stellen sich so dann immer in den Vordergrund, ja weil sie von irgendwas zu wenig kriegen. Und da hoffe ich, dass wir es geschafft haben, mein Mann und ich, dass wir dem Bruder da genug gegeben haben. Also das hoffe ich schon. Weil das merkst du im Erwachsenenalter dann. Und ich habe ihn einmal darauf angesprochen, und er hat gesagt nein, er hat nie das Gefühl gehabt, dass er zu kurz gekommen ist. Weil ich habe alles mit dem...wenn mit der Tochter was war, es war immer der Bruder dabei. Es hat der Bruder die Tochter gewickelt, die Tochter den Bruder. Also ich habe immer geschaut, dass da...wenn die Tochter das gemacht hat, habe ich das gleiche mit dem Bruder dann...ohnehin automatisch dann gemacht. Also ich habe den Bruder in alles einbezogen, und ich habe auch immer... (!:Das ist so wichtig). Das ist ganz wichtig, und das übersehen aber...(!:Ja). Also ich habe leider die Erfahrung gemacht, dass bei manchen das nicht funktioniert. Und ich bin dann so weit sogar gegangen, dass ich dann ich dann gesagt habe:" So, okay. Der Bruder ist jetzt in einem Entwicklungsstatus, wo man halt..."die Möglichkeit, die hatten wir nicht, dass wir halt dorthin fahren, Freunde besuchen, und da...das ist mit der Tochter nicht gegangen, weil sie sehr kränklich war. Ich habe mir halt Kinder geholt. Es war immer ein Kommen und ein Gehen da. Also ich habe immer Kinder da gehabt, die im Bruder seinem Alter waren, und das hat dann super funktioniert, weil da habe ich gewusst, da hat der Bruder genau das, was er braucht. Weil er hat ja immer Rücksicht nehmen müssen. Er hat immer Rücksicht nehmen müssen. Das ist es. Weil, wenn sie das nicht gleich können hat, hat ja er müssen dann auch warten. Das ist so. Und da denke ich mir:" Da, da muss man wirklich aufpassen, weil die Gesunden dann sich schon ein bisschen benachteiligt fühlen." Und das gestehen sich wenige ein. "Ich tu ja alles". Freilich tut man alles. Aber (...) dass habe ich halt an denen beobachtet dann, wenn ich so die Familien dann so gesehen habe, habe ich mir gedacht:" Nein, das hoffe ich, tue ich nicht." #00:55:34-7#

I:Haben Sie sich eigentlich sonst noch selbst irgendeine Unterstützung für die Familie geholt? Also für sich selbst? Oder einfach für Ihre Partnerschaft? Oder einfach für den Familienverbund, dass eben dann, so wie es eben früher war, Fürsorgerin, was heutzutage eben die Sozialarbeiterin ist, oder einen Psychologen, Psychologin, oder irgendjemand, so eine Ansprechperson, mit der Sie sonst noch irgendwie...? Oder eine Selbsthilfegruppe? Weil heutzutage gibt es ja Selbsthilfe/ oder irgend...? #00:55:58-8#

B:Nein. Das war bei der Lebenshilfe schon, ja. Ah, (.) da war zum Beispiel die Musik Therapie, die Shirley, die Englä/ Amerikanerin, dann (...)...dass ich mir jetzt extra jemanden hole? Wofür? Wofür soll man den holen? #00:56:20-3#

I:Zum Reden, zum irgendwas Klären, oder so? #00:56:22-9#

B:Zum Klären? Da habe ich den Therapeuten gehabt. Der war ja...das war ja...das war für mich...für mich waren die Unterstützer. Die meiste Unterstützung die Therapeuten, weil da automatisch hast du ja ein Gespräch. Reflexionsgespräch. Und du wirst ja...deshalb habe ich ja immer, von Anfang an schon gesagt, die therapieren ja die Eltern mit. #00:56:43-4#

I:Mhm (zustimmend)... Wenn sie es halt zulassen. #00:56:47-2#

B:Wenn sie es zulassen, ja. Aber(..) ich habe es schon zugelassen, weil ich mir gedacht habe:" Na ja, ich will es so." Aber, dass ich mir jetzt extra einen Psychologen oder was hole? Nein. (I:Mhm (zustimmend) Okay). Also das habe ich eher nicht gemacht, weil ich habe eher ein bisschen ein gestörtes Verhältnis zu Psychologen. (B:lacht), I:(lacht). Ja ich habe...wir haben sehr viele Freunde...also ich hab einen ganz einen tollen Freund, der ist auch Psychologe, der ist...(I:lacht). Super. #00:57:33-6#

I:Ich glaube wir sind so weit jetzt ohnehin durch. Vielleicht einfach allgemein noch. Haben Sie das Gefühl, irgendwie im Nachhinein, dass Sie hätten noch mehr machen sollen? Oder sagen Sie einfach, nein, das hat gepasst? #00:57:52-6#

B:Noch mehr machen? (..) Nein! #00:57:56-0#

I:Okay. #00:57:56-6#

B:Kann ich nicht. Vielleicht bei gewissen Dingen noch mehr Geduld. Aber das ist ein Reifeprozess. #00:58:01-8#

I:Mhm (zustimmend). #00:58:03-8#

B:Im Nachhinein sagt man immer:"Das hätte ich besser machen können." (I:Mhm (zustimmend). Ja, klar). Aber das ist...da muss man so realistisch sein, wenn ich mir jetzt die...freilich hat man auch in der Zeit noch manchmal ein Tief. Ja. Aber das hat dann vielleicht mit dem Alter, mit dem Wechsel zu tun. (B:lacht). Ja, aber dann sage ich mir immer:"Schau dir die Tochter an. Schau, wie weit du mit ihr gekommen bist." Sie ist einfach, wo sie hin kommt...sie hat ein Auftreten, sie hat ein Soziales...das soziale Benehmen bei ihr, - also das funktioniert einfach. Und sie ist...sie ist sowas Herzliches, dass sie einem manchmal auf die Nerven geht, das ist ja ganz normal. Aber das hat jetzt nicht unbedingt was mit ihrer Behinderung zu tun. Sondern noch besser vielleicht: Noch mehr Geduld. - Jetzt in dem...in meinem Alter, jetzt. Aber zur damaligen Zeit finde ich...was hätte ich nicht noch alles...? Nein, ich finde das passt. #00:59:09-3#

I:Ja. Das glaube ich Ihnen. Weil was Sie jetzt erzählt haben, also da kann ich nichts sagen. (I:lacht). #00:59:12-1#

B:Was soll ich noch mehr tun? #00:59:14-9#

I:Wenn Sie jetzt...also, gehen wir jetzt in die Zukunft. (B:Ja). Wie...was haben Sie einfach so für Vorstellungen, für die Zukunft? Oder wie glauben Sie, dass es sich entwickeln wird? Oder haben Sie schon etwas gemacht, für die Zukunft, für die Tochter? Wie sind Ihre Vorstellungen, da einfach so? #00:59:33-8#

B:Also unsere Vorstellung ist, so lange wir... wir das geistig und körperlich das alles noch packen, (B:lacht) dass die Tochter bei uns zu Hause leben kann, aber immer , ganz, ganz, ganz, ganz wichtig, den Kontakt nach außen hin, mit anderen Freunden zusammen ist, also nicht nur in ihrem Familienverband ist, weil dann tut sie sich ja, wenn dann wirklich was ist, und wohin muss, in ein Betreutes Wohnen, - weil die haben dann einfach Probleme. Dass man sie langsam darauf vorbereitet. Man sollte sie schon vorbereiten, dass sie weiß, wenn etwas ist mit den Eltern...oder wir werden auch immer älter, dass sie (..) wenn sie dann wo wohnt, dass sie auch...dass es ihr gut geht. Und da schaue ich schon, da arbeite ich selber auch mit, dass es da Verbesserungen gibt, weil das ist mir schon sehr wichtig. Das ist mir ganz, ganz wichtig, dass das funktioniert. Aber solange es geht, möchten wir schon haben, dass die Tochter bei uns wohnt. Weil wenn wir was unternehmen, die ist ja überall dabei. Immer.

Da gibt es nichts, wo sie nicht dabei ist. (I:Das ist super). #01:01:06-9#

I:Ja, dann - also wir sind jetzt eigentlich am Ende angelangt. Hat irgendein Thema gefehlt? Oder irgendwelche Themen, wo Sie sagen, das hätten Sie noch gerne in dem Gespräch...also einfach mit mir beredet, oder ist Ihnen was aufgefallen, was vielleicht noch erwähnenswert wäre?
#01:01:22-5#

B:Nein. #01:01:23-1#

I:Wir haben jetzt so also eben Konfrontation mit der Diagnose, Behinderung durch, dann die institutionelle Unterstützung, wie es da ausschaut, so ein bisschen die Lebensphasen, einfach auch so, wie so die Belastungen generell waren, wie die Unterstützung auch von Freunden, Bekannten, innerhalb der Familie ausgeschaute hat, dann eben auch so die Schulangebote, Betreuungsangebote, Zukunftsvorstellungen, eben auch so. Das haben wir jetzt eigentlich alles soweit durch besprochen. Fällt Ihnen noch irgendwas ein? Wollen sie noch was anmerken?
#01:01:53-4#

B:Nein, nein. Nein. Das Thema Integration, das...(..) da gibt es schon noch sehr, sehr viel. Das man sie wirklich integriert. Weil (.) das ist so ein leicht gesprochenes Wort."Wir integrieren sie". Aber es hat auch seine Grenzen. Also so wirklich integrieren, tun wir sie nicht, muss ich ganz ehrlich sagen. Zumindest (.) integrieren (..) man versucht sie ohnehin schon überall mit einzubinden. Aber die wirkliche Integration, oder die Akzeptanz, so einen Menschen zu akzeptieren, wie er ist, anzunehmen, fängt für mich, - wieder Punkt 1, - bei der Geburt an. Die Information, dass auch...weil ich sage immer: "Die Götter in weiß" bei uns in Österreich. (I:Ja, sind sie auch, und das ist...) Das ist...das ist so. In Deutschland draußen, da weißt du nicht einmal, dass du mit einem...weil der kommt nicht mit, nur weil wir lange in Deutschland auch mit ihr waren. Da fängt für mich die Integration an. Aber, dass man da wirklich noch mehr, mehr machen kann. Aber noch mehr? Ja, noch mehr? Ich finde, so wie es gemacht wird, und wenn du dich als Elternteil auch darum...du musst dich natürlich darum kümmern, auch. Du kannst nicht nur immer alles machen lassen. Aber...ist man, ist man schon wirklich großartig, was die Behinderung betrifft. Ich meine die Jammerer gibt es immer. Aber was man für Familien und...an Unterstützung macht, das (..) eigentlich ohnehin schon super ist. Du musst es nur annehmen, auch. (I: Und das die Betreuungsangebote auch so passen sollen). Betreuungsangebote wirklich ganz gut sind. Nur die Integration, dass es eine echte Integration ist. Weil es ist...ob das jetzt wirkli/ ... ja, man bringt sie in alle Kindergärten, Schulen et cetera hinein, aber es passt nicht jedes Kind in so eine Integrationsklasse. (I:Mhm (zustimmend). Ja). Also da sollte man schon...aber da sind auch die Eltern selber schuld, weil die wollen unbedingt ihr Kind da hinein...dieses Wahrnehmen von Integration von der öffentlichen Seite, mit den Eltern zusammen. Ich glaube da gehört schon noch ein bisschen...weil es ist nicht jeder so offen. Also ich glaube da sollte man schon noch ein bisschen daran arbeiten. Aber ich glaube, man ist am besten Weg dorthin. Weil es ist das...das soziale Netz ist für mich, was ich mit der Tochter erfahren habe, großartig. Die Menschen, die mit unseren Behinderten arbeiten, die, kann ich nur sagen, ja (..) großartig. Bei Special Olympic, die Betreuer waren da jetzt eine Woche mit, das war... was willst du denn noch mehr? Da hast du das Gefühl, da geht überhaupt kein Behinderter herum, sondern das sind alles Normale. Ich meine das, das ist für mich echte Integration. Die tun etwas. Aber das sind auch die jungen Leute, die Studenten, oder wer sich halt da bereit erklärt. Die sind großartig. Aber es ist so, von der politischen Seite her, da bedarf es schon noch einen...(..)auf der politischen Ebene da bedarf es schon noch an sehr viel Arbeit. Dass sie sich nicht nur auf "das Gesetz machen wir, und aus, Schluss, pasta", aber da gehört schon noch ein bisschen mehr Feingefühl. Aber trotzdem finde ich ist es...was jetzt angeboten wird, ist schon großartig. Man darf nicht sagen:"Es wird nichts..." das stimmt nicht. Und auch das Finanzielle ist auch nicht schlecht, darf man wirklich nichts sagen. Das mit dem Pflegegeld, das ist immer ein Kampf. Das ist immer abhängig von den Gutachtern. Das hängt...die Gutachter...das ist dann meistens immer ein... das ist wirklich nach wie vor noch ein Kampf. Also da bedarf es schon an großer Arbeit. Ja. Weil es halt auch Eltern gibt, die tun... die tun wirklich was. Und dann wieder gibt es Eltern, die tun gar nichts, und kassieren noch. Ja. Aber so im Großen und Ganzen. Nein. Und die Frage stellen, passt. #01:06:26-0#

I: Sie haben ja zuvor kurz erwähnt, dass sie in Deutschland waren. (B:Ja). War das aufgrund der Berufstätigkeit von ihrem Mann, oder einfach mit der Tochter? #01:06:30-8#

B:Nein. Nein. Nein, nein, nein, nein. Nein, nein, mit der Tochter. Die Logopädin, die war ja (..) eine tolle Frau. Die ist wirklich eine tolle Frau. Die hat da... die Tochter hat ja diese Trogenie, das ist das Kiefer, was so nach vor geht, und das ganz Starke, und diese wirklich... diese schlaaffe Zunge, und die Logopädin, hat ja sehr viele Ausbildungen zusätzlich noch gemacht. Weil die (..) ja, tolle Sachen, die orofaziale Regulationstherapie, das ist eine spezielle Platte, das ist von einem Argentinier, vom Castillo Morales, super, da habe ich ein tolles Buch auch, und habe ich seinen Nachfolger in Graz dann kennen lernen dürfen, er hat mir die (unv.) wieder mitgenommen, und er hat so eine spezielle Platte entwickelt, für... generell für (..) cerebrale Muskelschwäche, und meine Logopädin hat in Deutschland diese Ausbildung gemacht, und hat das überhaupt dann nach Österreich gebracht. Also ich glaube halt, was ich weiß, war sie die Einzige... (I:Super, solche Menschen sind spitze). Für mich war das einfach toll. Und die hat (..) die hat...zuerst haben wir probiert, dass wir das in Graz auf der Kieferorthopädie...aber die haben damit keine Erfahrung gemacht, und da ist es uns aber dann gelungen, dass der Kieferorthopäde, der Leiter, von der der Kieferorthopädie, das mit einem Schreiben, so geschrieben hat, dass wir die Bewilligung bekommen, dadurch, dass es in Österreich nicht gemacht wird, und sie einfach diese Kapazitäten, und weiß ich?...nicht haben. Aber in Deutschland gibt es die Möglichkeit für die Tochter, dass man das machen kann. Dann wird es von der Krankenkasse übernommen. Und das ist gemacht worden. Und dann bin ich eben mit meiner Logopädin dann ins Kinderzentrum München gekommen, und das war (..) ... zum Vergleich da, die Kinderklinik, - war das für mich wie ein Hotel. Da waren die Ärzte...der Psychologe war...der Professor L., das war ein genialer Mann. Ein genialer Mann. Ein (..) Bestimmter! Aber...bestimmt...aber ein großes Herz für mich gehabt hat, da hat die Tochter dann diese spezielle Platte bekommen. Das haben wir dann weiter, und da waren wir 3, 4 Mal draußen, in München. (I:Okay Wow). Die ist toll, die Therapie, ja. Da arbeiten sie auch mit Schlaganfall Patienten, und haben wir ja bei der...da kann man ja auch...weil da war ja eben der (..) der (..) weil der Castillo Morales hat ja dann, aus gesundheitlichen Gründen, haben sie mir erzählt, aufgehört. Weiß ich nicht. Und der Nachfolger, das war ei Spanier, und der ist dann gekommen, und da war die Tochter, (..) die wollte er kennen lernen, und hat sie eben von Bildern und die Dokumentation, die die Logopädin gemacht hat, hat er eben das...und das war super. Weil du kannst dann von der Mimik...kann man ja sehr viel tun. Weil die Sandra war ja nicht immer da. (B:lacht). "Das muss nicht sein", weil doch die Muskulatur so schlaff war. Und durch die Therapie kann man viel machen. Das habe ich sicher 15 Jahre lang gemacht. (I:Wow). Ist toll. Ganz toll. Aber wie gesagt, mit (..) großartigen Begleitung. (I:Mhm (zustimmend)). Und sehr viel Eigenengagement, die ganze Zeit). Ja, freilich. (I:Also (.) Respekt!) Freilich muss man...aber wie gesagt, das ist...wird auch nur...kann man auch nur, so machen, wenn man die Sicherheit von der Familie hat, vom Partner, (..) es sind nicht immer nur rosige Zeiten. Es gibt auch einmal...es gibt nicht nur Sonnenschein, es gibt auch einmal Blitz und Donner, das ist normal. Aber die Sicherheit, ich kann zu Hause bleiben, und es ist auch die finanzielle Unterstützung (..) nicht so schlecht gewesen, und wir haben das Glück gehabt, dass mein Mann sehr gut verdient hat. Dar man auch nicht vergessen. Also bei uns hat das halt einfach alles gepasst. Mein Mann hat wirklich einen sehr anstrengenden Job gehabt, aber ich habe es trotzdem ermöglicht bekommen, und ich habe das so akzeptiert, wie das ist, und das Beste draus heraus geholt. Aber ich habe immer die Sicherheit gehabt, ich habe jemanden hinter mir. Und wenn du das nicht hast, dann glaube ich, (..) ist es schon sehr, sehr schwierig. #01:11:13-2#

I:Mhm (zustimmend). Dann ist die Ausgangssituation schon einmal ganz eine andere. Die Startbedingungen. #01:11:17-9#

B:Ist schon einmal ganz anders. Ich meine, du weißt ja nicht, wie sich das entwickelt. Kann ja auch sein, dass er damit nicht fertig wird, und sagt:"Tschüss". Ich meine, dann täte ich wahrscheinlich ganz anders da sitzen. #01:11:30-6#

I:Gut. Gibt es sonst noch irgendwas zu sagen? #01:11:32-7#

B:Nein. Nein. #01:11:34-1#

I:Dann herzlichen Dank, ich schalte nur kurz aus.

10.7.6. Transkript – P6

I: Wenn Sie so zurück denken - wie würden sie die Informationen, die Sie am Anfang über die Diagnose bekommen haben, rückwirkend so beurteilen? #00:00:13-7#

B:(B:seufzt) Ah diagnostiziert ist das worden, von einem Arzt, der mit Behinderten schon zu tun gehabt hat, und (..) die Kinderärztin hat immer gesagt, dass ist eine Entwicklungsverzögerung, alle anderen auch, die wir gefragt haben, an Ärzten und so weiter - immer Entwicklungsverzögerung - das wird sich noch geben. Und wir haben das aber als Baby natürlich schon bemerkt, dass irgendwas nicht stimmt, und dann sind wir eben zu diesem Doktor H. gegangen, und der hat das dann wirklich definitiv als autistische Züge und eine Behinderung diagnostiziert. Und das war natürlich anfangs einerseits ein Schock, andererseits fast eine Erleichterung. Jetzt wissen wir, was es ist, und jetzt können wir da (..) die richtigen Wege oder Schritte vielleicht unternehmen, um der Tochter, und uns allen ein bisschen zu helfen, ja. Mhm (zustimmend). #00:01:08-5#

I:Und so die Unterstützung vom Krankenhaus, von den Ärzten - wie haben Sie die empfunden? #00:01:15-9#

B:Habe ich eigentlich nicht so erlebt, dass sie...also es war so, die Tochter, habe ich früher immer gesagt, jetzt sage ich Tochter, (B:lacht) weil einfach die Steirer sich durchgesetzt haben, hat ja auch bei der Geburt eine Velum Spalte gehabt, ich weiß nicht, ob das mein Mann auch erzählt hat, und ja, zuerst haben wir ja diesen ganzen Entwicklungsrückschritt und so weiter, auf das hingeführt, und dann nach der Operation, nach eineinhalb Jahren eben, (..) ja, ist eben auch noch keine Besserung aufgetreten. Und (..) ja, was wollte ich jetzt sagen? (.....) Ah, ja, da ist das, also dahingehend ist sie sehr gut gefördert worden. Aber dann sind wir eigentlich (..) ich weiß nicht, (..) irgendwo im Regen gestanden. Also wir haben eigentlich die Initiative ergriffen, weil (..) weiß ich nicht, wer uns das gesagt hat, damals, diesen Arzt. Und auch danach, war ich dann einmal bei einer Selbsthilfegruppe und da bin ich aber nur einmal hingegangen, weil ich einfach (...) nicht das bekommen habe, was ich mir erwartet habe. Einfach, ich habe nur das ganze Leid von anderen Eltern gehört, und ich habe genug Leid selber gehabt, und wollte das eigentlich nicht mehr, und habe das dann abgebrochen. War bei diesem Selbsthilfe Verein nicht mehr, und (.) ja, das war es eigentlich. Wir haben mit der Tochter viel gemacht. Also sie hat ja auch nicht schlucken können. Sie hat ja das Schlucken erst lernen müssen, da waren wir schon bei, bei einer Ergo Therapeutin, die hat mir diese Massagen gezeigt. Wir waren auch bei einer Logopädin. Also es stimmt nicht, dass wir nichts gekriegt haben, sondern wir waren schon im Krankenhaus, genau. Und (...) ja, das war aber auch in erster Linie das Körperliche, dass sie einmal schlucken lernt, ein bisschen ein Bewusstsein bekommt. Und dann haben wir eigentlich ohnehin versucht, also sie in den Kindergarten zu geben, und da sind wir eben auf diese Waldorfschiene damals gekommen, weil wir gehört haben, dass die auch solche Kinder eventuell nehmen, ja. #00:03:27-4#

I:Und was hätten Sie gebraucht? Also zurück blickend, wo Sie sagen können, "dass hätte es uns dort einfacher gemacht, in der Anfangszeit". #00:03:38-3#

B:Vielleicht schon ein bisschen eine persönliche Begleitung. Von einer Person, die einem dann verschiedene Tipps oder Wege oder Personen aufzeigt, (..) was man alles unternehmen kann, mit dem Kind. Also wir haben mit der Tochter auch...das war auch ein Tipp, aber ich weiß auch nicht mehr von wem, - wir sind immer zum Behinderten Reiten mit ihr gegangen, mit 5 Jahren. Und das hat sie dann 10 Jahre gemacht, und das hat ihr auch sehr gut getan. Das war ein sehr schöner...Mhm (zustimmend). #00:04:09-2#

I:Und persönliche Unterstützung - was meinen Sie da genau? Also für Sie selbst? Oder...? #00:04:15-6#

B:Ja. Schon. Schon, eigentlich. Ja, ja, ja, ja. #00:04:22-3#

I:Also für die Eltern? #00:04:22-9#

B:Schon für die Eltern. Weil gerade, wenn es das erste Kind ist, und gerade ein behindertes Kind - man glaubt ja als Mutter immer versagt zu haben, weil die Kinder mit einem den Kontakt nicht (..) knüpfen können, und diesen Augenkontakt, oder dieses geborgene Gefühl, - also die Kinder können das nicht. Und da hat man wirklich immer so Versagensgefühle, dass irgendwas mit einem selber nicht stimmt, als Erwachsener. Und das habe ich dann eigentlich erst durch mein zweites Kind, das 3 Jahre später auf die Welt gekommen ist, - habe ich das erst erleben dürfen, was Mutter - Kind Beziehung ist, und was es heißt, wenn ein Kind jeden Tag alles selbstständig lernt, und nicht die Welt...ich meine, ich habe ihr das zweidimensional alles lernen müssen, weil ja alles für die Tochter eine Überforderung war. Also sie hat die Welt eigentlich am Bilderbuch gelernt. Aus dem Bilderbuch. Weil da war sie nicht überfordert. Da hat sie gewusst, was kommt. Und ich meine, wir sind sehr viel spazieren gegangen, aber eigentlich nur in der Natur. Fast ausschließlich in der Natur, im Wald. Weil so Stadt, Auto oder so irgendwas, das wäre alles eine Überforderung gewesen für sie. Ja. #00:05:33-0#

I:Und wenn Sie da so jetzt zurückdenken, an die Therapeuten, mit denen Sie Kontakt gehabt haben, - haben Sie da eine Unterstützung erfahren? Also Sie selbst? Also wo sie auch sagen, die haben einfach Sie mit einbezogen, als Eltern? #00:05:48-0#

B:Ich weiß nicht, vielleicht liegt es auch an mir. Habe ich das nicht annehmen können, oder hätte ich mir was anderes erwartet. Aber in dem Sinn (...)...oder war es mir gar nicht bewusst, dass ich vielleicht auch ein bisschen eine Unterstützung gebraucht hätte. Es war alles so fokussiert auf das Kind, das man...ja, wenn man irgendeinen Fortschritt oder so erlebt hat, war man ohnehin schon dankbar. Erst im Nachhinein dann, nach meinem ersten Burn Out, (B:lacht) habe ich das dann gemerkt, dass das vielleicht nicht schlecht wäre, - gewesen wäre. Wenn man nicht nur innerhalb der Familie, der Großfamilie, die uns ja wirklich Gott sei Dank unterstützt hat, meine Mutter und meine Schwester. Aber das man vielleicht (..) ja, sonst auch eine Ansprechperson haben könnte, die das vielleicht ein bisschen rechtzeitig auffangen hätte können. #00:06:38-7#

I:Weil Sie jetzt gerade die Unterstützung angesprochen haben - Was war eigentlich so die Hauptunterstützung, wo Sie sagen, "das hat uns am meisten geholfen"? Oder "hat einfach mir am meisten geholfen, mit der Situation, mit dem ganzen"? #00:06:52-4#

B:Ja, meinen Sie jetzt die Familie? Oder die? Oder? #00:06:54-6#

I:Einfach Sie selbst. In der Situation, (unv.) #00:06:58-7#

B:In der Situation. Ja, (...) also meine Mutter, war schon die Hauptunterstützende. Ja, die hat wirklich viel...das Kind, das war ihr erstes Enkel, und hat wirklich für das Kind gelebt. Und auch meine Schwester, muss ich sagen. Die waren so (..) meine Anker. Weil ich habe ja noch studiert, zu der Zeit, ich war mit dem Studium nicht fertig, und es war ja alles sehr...(B:lacht) sehr, sehr (B:lacht) was weiß ich? Ich habe dann auch noch unterrichten müssen, nebenbei, weil natürlich die Familienbeihilfe weggefallen ist. Damals, als Studentin, hat es ja noch keine finanziellen Unterstützungen gegeben. Pflegegeld oder sowas hat es ja nicht gegeben, damals. Und es war sehr turbulent, die ganze Zeit. Und eines war gut vielleicht, dass ich wirklich so jung war, dass ich...(B:lacht) dass man die Kräfte noch hat, irgendwie, und dass dann geht. Aber in erster Linie halt die Unterstützung ja wirklich der Großfamilie, muss ich sagen. #00:07:58-2#

I:Also so, dass das die Hauptunterstützung war. #00:07:59-3#

B:Ja. Ja. #00:08:00-2#

I: Und so Freunde, Bekannte oder Nachbarn? Auch Verwandte, weitläufige Verwandte? Wie sind die damit umgegangen, mit der Situation? Haben Sie das Gefühl gehabt, dass die die Belastung verstehen haben können? Oder, dass die...wie haben Sie die erlebt, einfach? #00:08:14-5#

B:Das war sehr unterschiedlich. Also wir sind ja einige Male gesiedelt, bis wir da her gekommen sind. Wie wir da hergekommen sind, war die Tochter 5 Jahre, und da waren sehr viele Kinder, in dieser Siedlung. Und da muss ich sagen, war von Anfang an...war das wirklich angenehm.

Also die Tochter ist ja früher immer einfach schnurstracks ihres Weges gegangen, und einfach irgendwo abgehaut. Und das war nicht einmal, dass uns wirklich einfach die anderen Mütter, oder, dass andere Kinder oder Mütter uns dann geholfen haben, sie zu suchen. Und auch am Spielplatz, - also ich glaube, ich habe während der ganzen Jahre, die sie da verbracht hat...vielleicht war ich 2, 3 Mal mit so Burschen, die sie dann ein bisschen gehänselt haben, oder ein bisschen ausprobiert haben...waren vielleicht Situationen. Und das habe ich auch immer in den Griff gekriegt, indem ich einfach das besprochen habe mit ihnen, und gesagt habe:" Ja man ist nicht stark, wenn man einem Schwächeren weh tut. Das ist keine Stärke." Und die Buben wollen ja stark sein. Aber ich habe das immer schön besprechen können, und das wirklich gut funktioniert. Wo es halt nicht funktioniert hat, wenn man halt mit der Straßenbahn einmal unterwegs war, und das Kind aufgefallen ist, oder in der Kirche, oder wo auch immer. Und dann halt dieses schlimme Kind immer aufgefallen ist. Na "schlimm" unter Anführungszeichen, weil sie einfach völlig überfordert war, mit dem allen. Und natürlich auch...also die Cousins ja, und Cousine von der Tochter...also meine Schwester...wir haben ungefähr gleichzeitig die Kinder bekommen. Und ich war immer, - nachdem meine Schwester nach Kärnten geheiratet hat, - immer im Sommer mindestens zwei, drei Wochen dort. Und die sind wirklich mit ihr gemeinsam aufgewachsen, und das merkt man heute noch. Also da ist sie die Tochter, und aus. Und sonst niemand. Während bei den Schwiegereltern, da waren wir viel seltener, und die anderen, - also von meinem Mann, die Neffen und Nichten, die haben, - auch die Schwiegermutter, nach wir vor Probleme. Und das führe ich einfach darauf zurück, ja, dass sie einfach zu wenig Umgang gehabt haben ihr. Sie haben sie nicht so erleben können, und da war sie immer nur das Problem. Und sie haben gewusst, wir müssen halt auf vieles verzichten, und da waren wir die Armen, weil wir verzichten müssen, aber (..) so, in meinem Bereich, war einfach immer die Tochter. Wie geht es ihr gut? Und was machen wir dann damit? Das war immer das Wichtigste. Ja. #00:10:31-8#

I: Weil Sie jetzt gerade "verzichten" angesprochen haben - auf was haben Sie da verzichten müssen? Wenn Sie so sagen, "das habe ich mir anders vorgestellt." #00:10:38-9#

B:Es ist so, es ist eigentlich kein normaler Urlaub möglich. Man kann sich mit Freunden und anderen Kindern... ich meine innerhalb der Siedlung kann man sich treffen, aber es ist kein Zusammensitzen möglich. Zum Beispiel die haben sich oft zusammen gesetzt, mit den Kindern, - das ist nicht möglich. Weil die Tochter das nicht ausgehalten hat. Also es wird eigentlich jede Freundschaft, auch mit Erwachsenen, die Kinder haben, - geht bis zu einem gewissen Grad. Man kann sich abends treffen, wenn die Kinder im Bett sind, aber mit den Kindern, - das war eigentlich ausschließlich bei meiner Schwester möglich. Dass ich da den Urlaub mache. Weil sonst ist es für die Tochter zu viel gewesen, - immer die Überforderung, und (..) ja, es gibt kein ruhiges Sitzen, man kann nicht in ein Gasthaus gehen, man kann nicht in eine Buschenschank gehen. Es ist nichts möglich, nicht? Und das ist...da freue ich mich jetzt mit meinem Sohn oder mit den Enkeln, oder so, dass das möglich ist, mit gesunden Kindern. Und natürlich auch die Geschwister, die dann gekommen sind, also die müssen auch sehr, sehr viel einstecken. Und (..) aus dem heraus halt, nicht? Das ist... #00:11:46-7#

I:Was hätten Sie gebraucht, dass für Sie die Situation einfacher gewesen wäre? #00:11:53-1#

B:Ich denke mir, wenn es damals, wenn es damals vielleicht schon so eine (..) wie sie das ja jetzt eingeführt haben, - so eine Familienentlastung, - wenn es das damals gegeben hätte, das wäre wirklich wunderbar gewesen. Dass nicht alles die Familie auffangen muss, oder die Schwester oder die Oma, sondern, wenn wirklich eine (..) Familienentlastung gekommen wäre, vielleicht auch auf Urlaub mit gefahren wäre, oder was weiß ich? Sich um das Kind gekümmert hätte, damit ich einmal Zeit gehabt hätte, auch für die anderen, wenn wir was unternehmen. Also da hat sich ja glaube ich, sehr viel getan, inzwischen, und da bin wirklich auch froh, für die anderen Mütter, jetzt. Und ich glaube, das braucht man wirklich dringend. #00:12:32-2#

I:Was haben Sie für sich selbst gemacht, dass Sie Kraft und Energie wieder geschöpft haben? #00:12:39-8#

B:Ah, ja, in erster Linie die Musik, nachdem ich Musikerin bin. (B: lacht). Und ich habe wirklich geschaut, also dass ich Konzerte oder Theater oder so, dass ich das besuchen kann, abends. Und sonst? (..) Ja, schon Gespräche auch, aber weiß ich jetzt gar nicht mehr so. In erster Linie das, ja. #00:13:03-6#

I:Und wenn für Sie so Probleme aufgetreten sind, - mit wem haben Sie das dann so vorwiegend besprochen? Mit Ihrem Mann? Oder... #00:13:08-8#

B:Ja, in erster Linie mit meinem Mann. #00:13:11-3#

I:Haben Sie sich denn da gegenseitig...also stützen können, unterstützen? #00:13:15-8#

B:Ja, ja. Glaube ich schon. Mhm (zustimmend). Und es ist ja glaube ich so, die ersten 8 Jahre, seit die Tochter unterwegs war, dann sind ja bald die anderen nach gekommen, - war ich jeden Abend irgendwie...(B:lacht) also man kann sich das nicht vorstellen, dass das geht, nur froh, der Tag ist irgendwie vorbei gegangen. Ich meine, in der Nacht ist sie ohnehin immer gekommen auch, oder irgendwer, - aber es ist irgendwie nur mehr so eine Überlebensstrategie irgendwie. Werde ich den nächsten Tag irgendwie schaffen? Aber so vom irgendwie (..) da (..) tollen Leben oder so, das... (B:lacht) also das fängt erst jetzt an. (B:lacht). (I:Uups). (I:lacht). Nein, vielleicht sehe ich das zu krass, aber es ist...ja. #00:13:59-4#

I:Und so, mit den verschiedenen Institutionen - wie waren Ihre Erfahrungen dann da so mit...also Spitäler, Ärzte oder auch mit den anderen Therapeuten? Mit Fachpersonal, im Laufe der Zeit? Wie haben Sie das Gefühl, dass die einfach Sie und die Tochter die Familie so begleitet haben? #00:14:17-5#

B:Haben wir keine gehabt. Haben wir keine gehabt, eigentlich. Außer die Reitlehrerin eben, die Dagmar, zu der sind wir immer gekommen, aber die war halt die Reitlehrerin. Aber so? (.....) Nein. #00:14:31-5#

I:Und was wäre gut gewesen, wo Sie sagen, das wäre so...? Oder das waren einfach so Phasen im Leben von der Tochter, wo Sie sagen, "also da hätte ich die und die Unterstützung wirklich gebraucht. Weil dort ist das und das abgelaufen, dass haben wir einfach gar nicht gehabt, und rückwirkend kann ich das nicht sagen" #00:14:48-3#

B:Ja. Ja. Ja, vielleicht...also die Familienentlastung auf der einen Seite, und dann vielleicht schon ein spezielles Förderprogramm, wenn jemand ins Haus gekommen wäre, oder so, und mit ihr das gemacht hätte. Das wäre vielleicht schon gut gewesen. Und so haben wir das halt alles selber irgendwie...ich meine, ich habe viel gemacht, mit der Tochter. Ich bin Turnen mit ihr gegangen, ich habe Italienisch Kurs mit ihr besucht, ich bin Volkstanzkurs gegangen, andere Tanzkurse, also alles halt mit der Mama, nicht? Das hat dann gepasst. Sie hat Flöte gelernt. Habe ich auch immer geübt, halt jeden Tag mit ihr. Also ich habe versucht, sie so ans normale Leben irgendwie halt (...) anzu(.)passen, kann ich jetzt gar nicht sagen. Aber irgendwie das ihr zu ermöglichen. Und ja, ich bin einfach von der Volkshochschule in diese Kurse gegangen mit ihr, war halt immer ich dabei, quasi die Übersetzerin, aber irgendwie ist es gegangen. Die waren halt manches Mal ein bisschen unvorbereitet, auch wenn das Turnen, oder Tanzen, oder was immer war, aber (..) ich habe das(..)...es ist gut gegangen. #00:15:57-8#

I:Mhm (zustimmend). Und generell so Betreuungsangebote - wie würden Sie die so beurteilen, wie die waren? Einfach auch eben so Kindergarten, Schule, was es alles einfach so gegeben hat, also für... #00:16:10-3#

B:Ja. Nachdem die Tochter ja in einer Waldorfschule war, 12 Jahre, dort hat sie schon (..)...was hat sie denn dort gekriegt? Ja dort hat sie auch schon...ich glaube schon auch Musik Therapien hat sie schon gekriegt, und Heileurythmie, und überhaupt die Schule hat ihr sehr gut getan. Also das muss ich sagen. Weil ich...da waren wir uns ja nicht sicher, wo wir sie hingeben werden, und ich wollte sie eigentlich natürlich, wie der Wunsch jeder Mutter, in eine Integrationsklasse geben, damit man nicht das Gefühl hat, nicht?

(B:lacht) Das Kind ist irgendwie doch bei den Gesunden...und das habe ich mir dann aber angeschaut dann, so eine Integrationsklasse mit 20 Kindern und 4 Behinderten, und da habe ich gewusst, das ist für die Tochter nichts. Alleine der Lärmpegel - also da wäre sie überfordert gewesen. Und so war sie immer in Kleinklassen und hat das eigentlich schön erleben können, und ist gerne in die Schule gegangen. Ja. Ja. Und die Ruhe - sie hat halt immer die Ruhe gebraucht, und nicht Kinder, die (..) ausboxen. Und das war eben das Problem von den Geschwistern, nicht? Weil sie das Schreien nicht aushält, und dann... die kleineren Babies schreien halt, und das war immer der Albtraum (B:lacht) schlecht hin. Weil...ja, wenn das Baby geschrien hat, ist sie zur Mittleren immer gegangen, und hat die halt attackiert, weil sie gedacht hat, die ist der Grund des Schreiens, und so. Also es war (B:lacht) immer nur ein Aufpassen, den ganzen Tag. #00:17:26-9#

I:Mhm (zustimmend). Und wie sind Sie damit umgegangen? Also wie war das einfach für Sie? #00:17:32-2#

B:Ja ich habe dann mit 30 ein komplettes Burn Out gehabt, mein Erstes, leider. Und (..) ja, es ist dann wieder irgendwie gegangen. #00:17:41-3#

I:Und haben Sie sich dann auch Hilfe geholt? Also haben Sie geschaut, dass dann einfach von Extern jemand kommt, der mir hilft oder uns auch, in der ganzen Situation? #00:17:54-5#

B:Ich weiß jetzt gar nicht mehr, wie das war. Das kann ich jetzt nicht mehr sagen. (...) Meine Mutter, halt immer wieder. (...) Und damals hat es noch keine so richtige Antidepressiva, oder so gegeben. Die haben das irgendwie mit Valium halt...aber es ist...irgendwie hat es sich dann doch...1, 2 Jahre glaube ich, hat das gedauert, und ist es mir auf einmal wieder besser gegangen. (...) Und weil die Kinder halt größer geworden sind, auch, glaube ich. Und ich habe dann aufgehört den...also ich habe ja nebenbei auch immer Stunden gegeben und Stunden gehalten, und mit dem habe ich dann auch aufgehört. Da hab ich auch gesehen, dass das einfach zu viel ist. Und dann habe ich auch für den Haushalt, einmal die Woche, glaube ich, 2, 3 Stunden oder was, eine Hilfe bekommen. Und...genau...und mit Schule und so habe ich dann aufgehört. Und da war ich sehr erleichtert. #00:18:51-5#

I:Hat es für Sie persönlich Dinge gegeben, wo Sie sagen "da habe ich mir von Anfang an anders geplant gehabt, also für mich, für meine Selbstverwirklichung, und auf das habe ich verzichten müssen?" #00:19:05-2#

B:Wegen dieses behinderten Kindes? #00:19:06-9#

I:Ja. #00:19:09-0#

B:Ich meine, die Frage stellt sich dann nicht mehr. Das ist...es ist interessant vielleicht...ich wollte immer eine Sonderschul Lehrerin werden, und habe mir dann gedacht:"Nein, ich schaffe es doch nicht, mit Behinderten." (B:lacht). Und dann habe ich Musik und Deutsch gemacht, dann wollte ich Hauptschullehrerin werden, dann hat meine Klavier Lehrerin gesagt:"Nein, in die Hauptschule - Musik, das geht nicht." Ich soll es fürs Gymnasium machen. Dann habe ich halt die Ausbildung gemacht, und jetzt habe ich halt das Kind gekriegt. Also es ist irgendwie...man kann seinem Schicksal ohnehin nicht enttrinnen, denke ich mir. Und (..) ich meine, rückblickend, war sie mein größter Lehrer, schlecht hin. Und man darf sich nicht immer nur denken, ja, man muss sich...sich verwirklichen, sich ausleben, oder was, sondern einfach was man lernen darf...und ich meine, ein Schmerz ist halt auch...gehört halt auch zum Leben dazu. Und wenn ich aber denke, wie ehrlich sie ist, und wie sie gerade ist, und (..) einfach, wie viel sie wirklich gelernt hat. Wenn ich denke, - also sie hat ja nichts vertragen, und wie sie sich entwickelt hat, ist das auch ein schönes Geschenk. Und im Laufe der Jahrzehnte beurteilt man das Leben vielleicht anders. Dass das halt auch eine Art von Selbstverwirklichung ist, wenn man jemanden anderen helfen kann, und wenn man merkt (..) ja...ich darf auch lernen. (B:lacht). (I:Ja, Gott sei Dank...das ist...das wir das alle dürfen). Ja. Ja, ja. Und ich darf jeden Tag wieder anfangen. Weil es immer wieder, wieder falsch gemacht ist. (B:lacht). (I:lacht). #00:20:44-0#

I:Wie sind Sie denn eigentlich generell an Informationen gekommen, einfach wie der Entwicklungsverlauf ausschauen wird, - haben Sie sich da alles selbst geholt? #00:20:51-6#

B:Ja. #00:20:52-9#

I:Also alles? Oder sind da Leute auf Sie zugekommen und haben gesagt:" Schau, da, da..." Wie und wo haben Sie sich da die Infos besorgt? #00:20:59-4#

B:Ich habe gar keine gehabt. Ich habe nur die Tochter gesehen, und geschaut, was ich mit ihr halt machen kann. Ich habe geschaut, was wir alles machen können, und was ihr Spaß macht. Und das (...) mache ich mit ihr. Und das ist halt für sie auch Musik und Tanzen. Und Singen, und Sprache überhaupt, nicht? Das mit dem Italienisch habe ich gemerkt, wie wir einmal in Italien waren, dass sie da so hellhörig geworden ist, und das ist (...)... ja, deshalb haben wir dann den Kurs gemacht. Aber so einige Sätze kann sie dann doch. (B:lacht). (I:Ja). (I:lacht). #00:21:54-4#

I:Und was waren so Dinge, wo Sie jetzt schon, wenn Sie es so rückwirkend betrachten, wo Sie sagen, "das waren große Belastungen, also für uns?" Also im Zusammenleben mit der Tochter. #00:22:10-6#

B:Ja eben das was.ich wiederhole mich jetzt, glaube ich, ohnehin schon...dass eben kein Familienleben in dem Sinn möglich ist. Wir haben jetzt dann auch im Nachhinein gesagt: "Vielleicht haben wir den Fehler gemacht, dass wir sie überall mit einbezogen haben, und versucht haben, sie überall mitzunehmen, auch (...) eben zu den Schwiegereltern, nach Oberösterreich, und, und, und." Das ist erst jetzt, im Laufe der Jahre, - seit sie das sagt, sie will es nicht mehr, das ist ihr zu viel. Zum Beispiel jetzt auch meine Jüngste, die hat jetzt Maturaball, - sie will jetzt nicht mehr. Weil sie war bei den anderen beiden ohnehin dabei. Also wir haben Sie einfach überall hin mit genommen. Und wir haben sie auch oft in Theaterbesuche...zuerst waren wir noch in der Loge, habe ich geschaut, ob das geht...oder Konterte und so...ich habe sie wirklich überall hin mitgenommen, aber es war immer Stress pur. Weil ich eigentlich angespannt war, und immer gehofft habe, sie schafft es. Also man hat nichts wirklich...auch Kasperltheater für Kinder, oder was auch immer...man kann nichts wirklich entspannt genießen. Weill man immer an sie denkt. Oder ganz egal. Schifahren. Sie kann auch Schifahren. Aber es muss immer einer für sie da sein, halt. Wir haben alles gemacht. Und Eislaufen, und Schwimmen kann sie gut, und alles, aber es ist heute noch so, wenn man das mit ihr macht, braucht sie eine Person für sich. Und so haben wir das halt immer als Familie gemeinsam, - damals mit den 3...also wie sie 3 Kinder waren, und dann halt, wie meine Tochter, die Nachzüglerin, gekommen ist, immer alles gemeinsam gemacht. Und da haben erstens sicher die Geschwister sehr darunter gelitten, und wir auch. Weil es immer anstrengend war, und nie entspannend war. Und im Nachhinein würde ich das vielleicht jetzt wirklich anders machen. Da würde ich Hilfe annehmen, wenn das käme, eben so eine Familienentlastung, dass die das mit der Tochter einmal macht, und ich einmal mit den anderen Kindern, mit den Geschwistern, was unternehmen kann, und dass ich sie nicht mehr überall hin mitnehmen würde. Weil es wirklich für beide besser ist. Wir hätten das schlechte Gewissen ih gegenüber gehabt, der Tochter gegenüber, wenn wir sie nicht mitgenommen hätten. Aber ich denke mir, es war wirklich oft eine Überforderung. Und sie hat ja dann auch dementsprechend aggressiv reagiert, aber ganz verständlich, nicht? Ganz verständlich. #00:24:31-2#

I:Ja, jede Reaktion zeigt eine Gegenreaktion. #00:24:33-8#

B:Ja, ja. #00:24:37-1#

I:Also so Ausflüge, so Urlaube und das? Das haben Sie machen können. #00:24:41-1#

B: Ich meine wir haben es gemacht, aber es war halt immer (.) stressig. Stress pur. (....) Das heißt, die Urlaube waren immer so...(.) schon bei Bekannten oder so. Meistens haben wir Haus gehütet, irgendwo in der Obersteiermark, oder so...ja, das haben wir halt gemacht. Oder in Oberösterreich...wir sind immer also bei den Schwiegereltern oder eben bei meiner Schwester. Und bei meiner Schwester war es eben immer am Entspanntesten, weil die hat sich dann immer aufgeteilt, dann mit mir, weil sie eine gute Beziehung zur Tochter hat, und die hat das dann diese Familienentlastung (B:lacht) eigentlich übernommen, würde ich sagen, ja. #00:25:18-3#

I:Also interne Familienentlastung durch die Familie. (I:lacht). Und Freunde und Bekannte so, wie haben die darauf reagiert? Oder wie ist da die Unterstützung gewesen? Oder einfach: Ist jemand gekommen, und hat einmal gesagt "magst du reden? Weil ich sehe, heute geht's dir nicht gut" oder wie war da so der Zuspruch? #00:25:39-4#

B:Ja, die verstehen das alle nicht so. Die verstehen das nicht. Und dann habe ich wohl eine Kollegin, die hat dann auch ein behindertes Kind gekriegt, die schon eine Freundin war, bei mir, in Schulmusikzeiten. Mit der kann sich dann... mit so jemanden kann man sich natürlich austauschen. Die hat ein Kind mit Down-Syndrom bekommen, so ungefähr in Tochtters Alter. Das geht dann. Aber es ist...man merkt also, wenn (...) ja, dass einfach...wir haben eine Zeit lang auch, wie die Tochter ein Baby war, haben wir noch so als Studenten, immer so ein Frühstück gemacht, mit den vielen Studenten. Und dann habe ich aber gemerkt, das wird ihr alles zu viel, das geht nicht. Und dann sukzessive eigentlich, (...) kann man (...) diese Freundschaften auch gar nicht mehr so pflegen. Und ich hätte mir das immer so vorgestellt, so Freunde, gemeinsam mit Kindern Urlaub machen, oder was. Aber das war auch nie möglich, weil (...) das konnten wir unter Anführungszeichen niemanden zumuten, nicht? Weil (...) das war kein Urlaub bei uns. (B:lacht). #00:26:41-5#

I:Und wie haben Sie sich aber Erholung geholt wieder? Ich gehe jetzt einmal davon aus, man braucht ja irgendwas, wo man seine Energie wieder sich zurück holt, weil man spendet ja sehr viel Energie, und man gibt sehr viel Kraft her. Wo haben Sie sich dann einfach Erholung, Energie, oder vielleicht einfach wieder Ruhe geholt? Weil man muss sich ja wieder erden, und man muss ja wieder ins Gleichgewicht kommen, sage ich jetzt mal. Was haben Sie da gemacht? #00:27:09-7#

B:Weiß ich jetzt gar nicht. Mit meinem Mann bin ich...wir sind so einmal im Jahr, eine Woche, in die Welt gefahren, alleine, glaube ich. (B:lacht). Das war einmal super. (B:lacht) Und sonst? (.....) Ja, kann ich das jetzt gar nicht sagen. Also in den Ferien, war es ohnehin am Besten daheim, hat man sich am Besten wirklich zu Hause erholt, weil da ist alles seinen gewohnten Rhythmus gegangen. Und bei mir war es in erster Linie auch das Schlafdefizit. Und dann habe ich mich doch tagsüber auch öfter hinlegen können. Und (...) aber so alleine oder so, bin ich eigentlich nie fortgegangen, oder in die Stadt, oder so. Eben wenn, dann haben ich geschaut, mit meinem Mann gemeinsam, oder mit den Kindern, dass wir eben Theater oder Konzerte oder so besuchen. Das ist auch immer sehr (...) erfrischend. (B:lacht). #00:28:04-9#

I:(Ja. Ja klar. Die Familie, gerade, wenn sie was unternimmt, und wenn es dann, auch... wenn man sieht, dass es entspannt ist, dass es gut läuft, das ist dann schon wieder was - einfach das...wie soll man denn sagen? Das Anspannungslevel sinken lässt, und dann ist man ja...das gibt ja dann wieder ein bisschen Energie. Wenn es so angespannt ist, (unv.) alles weg. #00:28:24-8#

B:Ja, ja genau. #00:28:25-8#

I:Und so von den Lebensphasen bei der Tochter, wie haben Sie die so in Erinnerung, wie so als Säugling war, als Kleinkind, dann weiter, wie sie so in die Jugend gegangen ist, - gibt es da irgendwelche Phasen, wo Sie sagen, die waren besonders intensiv? Also positiv wie negativ, wo sie sagen "das ist mir echt in Erinnerung geblieben, weil da hat sich einfach viel bewegt. Bei mir, bei der Tochter, also bei uns einfach." Gibt es da eigentlich Phasen, wo Sie sagen, die waren schon prägend? #00:28:56-9#

B:Ja. Natürlich als Säugling. Weil sie da ja wirklich das Pech gehabt hat, mit dieser Gaumenspalte und nicht saugen hat können, und dadurch mit der Verdauung war alles sehr schwierig. Und ich habe ja abgepumpt. Und jedes Mal, wenn ich halt eine Prüfung gehabt habe, (B:lacht) am nächsten Tag, hat sie halt die Nacht durch geschrien. Das war einfach so. Sie war so...und dann haben wir halt...die ganze Nacht sind wir dann, mein Mann und ich abwechselnd, im Zimmer auf und ab gegangen mit ihr, und so haben wir sie beruhigen können. Und kaum hat man sie hingelegt oder auf den Bauch gelegt, hat sie wieder geschrien. Also das war...oder, ich wollte sie beruhigen...oder ich war so gierig noch, aufs Klavierspielen, nicht? Ich war ja mitten im Studium, und wollte dann Klavier spielen, und habe sie mir als Säugling, als Baby halt, wie sie ein halbes Jahr war, rauf gesetzt, und gespielt, und bis zur Klassik ist alles gut gegangen, und ab Romantik oder so, wenn es dann wirklich gefühlsintensiver geworden ist, hat sie gebrüllt, nicht?

Dann hat sie echt gebrüllt, wie am Spieß. Das hat sie überhaupt nicht ausgehalten. Also bei ihr hat man das ja richtig...richtig...ja, sehen können, nicht? Wie harmonisierend so ein Mozart oder Bach ist, und das andere ist einfach zu aufwühlend. Und eine Blockflöte oder sowas, solche Schwingungen hat sie nicht vertragen. Aber sie hat ja zum Beispiel zuerst alles gesungen. Sie hat alle Kinderlieder, alle Melodien sofort gesungen, und da hat sie erst in Vokalen gesprochen, und dann schön langsam ist sie auf die Erde gekommen, und hat dann mit Konsonanten angefangen. Also sie war wirklich noch, irgendwo...ich glaube im Himmel, und ist dann langsam gekommen. Und "ich" hat sie das erste Mal in der ersten Klasse Volksschule gesagt. Da haben wir uns auch gefreut, dann. #00:30:39-5#

I:Aber das ist ja wichtig (unv.)... #00:30:41-1#

B:Dass sie da ein Ich-Bewusstsein... #00:30:43-0#

I: Ja genau, weil das haben viele ja nicht, und also bekommen es vielleicht auch gar nie, also das ist ja nicht...das ist nicht einfach. Oder wenn sie einfach so von sich in der dritten Person reden, das ist auch sehr schön). #00:30:55-8#

B:Ja, gel? Wenn sie das dann...ja. Und schöne Momente waren das...weil sie war zuerst sehr...also sie hat sich immer selbst das Spielzeug an den Kopf geworfen, und...also sie hat sich immer selbst (.) sehr gefährdet, kann man sagen, (B:lacht)oder selbst weh getan. Und irgendwie hat die Kinderärztin halt gesagt:" Ja, wir sollen ihr das mit Liebe abgewöhnen", und irgendwie ist uns das dann gelungen, so. Also ich habe dann wirklich versucht, sie immer zu streicheln, und so, dass sie nicht diese Holzgegenstände...weil sie sie nicht gespürt hat, glaube ich, richtig. Die hat das immer gebraucht, dass sie da irgendwas auf den Kopf wirft. Und das habe ich ihr irgendwie wirklich abgewöhnen können, und das war ganz was Schönes. Dass ich das so erlebt habe. Und dann, also so, wie sie immer da diese Phase gehabt hat, so mit 4, 5 Jahren, wo sie einfach gerade gegangen ist. Egal, wo man sie ausgesetzt hätte, sie ist ihren Weg gegangen. Und das war für mich immer sehr schmerzvoll, muss ich sagen. Weil sie...da hätte ich sie rufen können, und nichts...da habe ich gewusst, sie ist in ihrer eigenen Welt, und geht nicht. Und wie sie das dann mit der Zeit gelernt hat, dass sie die Gefahren, - erstens einmal Überqueren der Straße, als solche einschätzen kann, ja, und dann nicht mehr fort läuft, und das, das war für mich wirklich ein schönes, (..) schönes Erlebnis. Und früher war es ja so, ich meine sie hat wirklich Gefahren...ein Mixer hat für sie eine große Bedrohung, oder irgendein Geräusch dargestellt, aber über die Straße wär sie gelaufen. Also das war immer...(..) das hat sie nicht einschätzen können. Aber mit der Zeit hat sie wirklich so viel gelernt, dass das jetzt geht. Sie ist jetzt selbständig unterwegs, mit den Öffentlichen Verkehrsmittel, und das funktioniert. (B:lacht) Ja. #00:32:38-7#

I:Also eine schöne Entwicklung. #00:32:40-5#

B:Ja, ja. Und ich meine,.. wie wir das geübt haben,- ich glaube wir haben ein halbes Jahr das Stück jeden Tag 5 Mal gespielt, oder so, und dann hat sie den Satz spielen können, und meine andere Tochter hat auf der Geige begleitet, und sie auf der Altblockflöte und ich am Klavier... also wenn dann sowas kommt, das ist einfach wunderschön. Und man weiß, - und das war auch immer das Flöte üben...das hat sie ja lange nicht können, aber mit 14 war sie dann soweit, feinmotorisch, dass sie das geschafft hat. Und da war sie...also da habe ich gewusst, also beim Musizieren, da ist sie bei sich. Das war immer...nicht das, was sie spielen können wird, sondern, dass sie bei sich war. Sie war immer konzentriert beim Üben, und auf einmal war sie die Tochter, und ansprechbar. Und nicht irgendwo. Nicht? Weil sonst ist sie ja immer irgendwo herum geflattert, und da, beim Musizieren, da war sie bei sich. Und das ist so schön gewesen. Also da habe ich sie wirklich erreichen können. #00:33:41-6#

I:Das war dann der Kanal, auf dem sie erreichbar war. #00:33:42-1#

B:Ja, ja. Und da war sie ehrgeizig, und so willig, und sie hat es ja mitgekriegt, von den anderen, weil mit denen habe ich auch, mit jedem...Geige und Cello, mit jedem Kind halt geübt, und das war bei uns so. Und dann hat sie sich richtig gefreut, dass sie jetzt auch Flöte spielen kann, und war nie ungehalten, wenn ich ihr irgendwas gesagt habe. Also das war echt schön. Ja. Ja. Ganz eine schwierige Phase war, wie sie 20 war.

Also sie hat 12 Jahre hat sie an der Karl Schubert Schule verbracht, und das war wirklich eine schöne Zeit für sie, und dann war sie in "Stefanus", also das war eine anthroposophische Einrichtung, die haben sich sehr bemüht, dort, aber es waren schwerst Behinderte dort, und das ist für die Tochter nichts. Also die hat sich...das hat sich dann nach einem Jahr so ergeben, also das sie wirklich (..) am Ende ihrer Kräfte war, und aufgehört hat, zu essen. Und ich habe sie dann dort raus nehmen müssen, und sie war dann ein Jahr bei mir ganz allein daheim, und ich habe sie dann wirklich füttern müssen. Ohne füttern ist nichts gegangen, und ein Jahr aufpäppeln müssen. #00:34:59-5#

I:Und waren Sie da zu Hause, in dem Jahr? #00:35:00-4#

B:Ja, da war ich zu Hause. Mhm (zustimmend). Und da war aber meine...eh die Jüngste, war 6 Jahre alt, genau. Und das war eine schwierige Zeit ja. Und dann haben wir halt gesucht, und irgendwie sind wir halt dann...nach dem einen Jahr hat sie dann diese Arbeitsstelle da bei Jugend am Werk gefunden. Und das war auch ganz schön, also von der Institution her, dieses betriebliche Arbeitstraining. Von dem habe ich dann gehört. Ich weiß nicht, ob mein Mann schon erzählt hat? Das haben wir dann in Anspruch genommen, und da hat sie eine Begleiterin gehabt, die mit ihr alle (..) ja, möglichen Arbeitsplätze durch gegangen ist. Und dort sind wir dann zu Jugend am Werk gekommen. Und das war wirklich eine große...das war ganz, ganz toll, (...) dass es das gegeben hat. Und ich weiß nicht mehr, woher ich das erfahren habe, aber irgendwie...das war ganz eine große Hilfe für uns, muss ich sagen. Mhm (zustimmend). #00:36:02-6#

I:Genau, so mit den Betreuungsmöglichkeiten - waren Sie da immer zufrieden, die es gegeben hat? Waren die immer... also adäquat passend? Oder...? #00:36:13-2#

B:Ah, also in der Schule waren wir sehr zufrieden. Und dort in Stefanus waren wir eigentlich auch so zufrieden, weil wir persönlich so engagiert waren. Aber eben durch das, dass da...wenn da Stühle fliegen, oder eine Türe zu geschmissen wird...die Tochter, die schafft das nicht. Und bei Jugend am Werk - oh ja, da sind wir auch nach wie vor sehr zufrieden. Wir können alles aussprechen. Und ich weiß, sie ist ein bisschen unterfordert, jetzt. Das weiß ich. Also es wäre viel mehr möglich. Aber ich bin froh, dass sie sich wohl fühlt. Sie fühlt sich wohl, es ist dort sehr ruhig, also es geht stressfrei ab, und das ist das Allerwichtigste. Und deshalb denke ich mir:"Man muss halt Kompromisse eingehen", Und wir haben auch immer wieder Gespräche, und man kann gut sprechen, mit ihnen. Und (..) ja, ich sage halt immer, dass für die Tochter die Bewegung so wichtig ist, - ich glaube ohnehin für jeden Menschen auch, - aber für sie halt besonders. Gerade als Ventil, wenn sich irgendwas aufgestaut hat. Und da bin ich halt sehr dahinter, dass...das ist ein bisschen zäh. #00:37:17-2#

I:Bei Autisten enorm wichtig, dass man die Unruhe, die sie oft haben, bündelt, dass man sie ein bisschen umwandelt, auch in positive Energie, quasi, dass man ihnen was zu machen gibt, wo sie sich konzentrieren können, auch ein bisschen erden, aber man muss ihnen zeitlich auch wieder die Möglichkeit geben, dass sie ihre Stereotypen oder die Bewegung, wurscht, wie man es auch immer nennen mag, dass sie die ja auch wieder dann ausleben können. Das ist oft so...so Phasen, wo man einfach sagt:2 Okay, jetzt komm her, jetzt ziehen wir quasi ein bisschen an, und dann lassen wir wieder locker, und du kannst es ausleben, „ und das ist ganz wichtig, das man da auch die richtige Balance für jeden einzelnen findet. #00:37:51-4# #00:37:51-8#

B:Sie sagen das, sie sagen das. Genau das ist es. Und das habe ich ja bis jetzt halt...das habe ich ja alles, ich halt, selber erlebt, nicht? Genau die Balance ist es. Also ich habe ja Jahre lang versucht, ihr ihre Stereotypen abzugewöhnen. Aber das ist nichts. Da bin ich dann auch darauf gekommen, das ist ganz schlecht. (I: Nein, Balance...das kann man irgendwie gar nicht...) Ja, ja. Aber ich meine, mir hat das keiner gesagt, und dann bin ich eben darauf gekommen, dass ich ihr das lassen muss. Und wie Sie sagen, es ist eine Gratwanderung. Wenn es zu lange ist, dann taucht sie wieder ganz ein, und dann ist es vorbei. Dann kugelt sie. Weil, wenn ich nichts tue mit ihr, dann kugelt sie den ganzen Tag auch, nicht? Genau, wie Sie sagen. Also man muss immer dieses...Dann wieder Sport...Schaukeln.. Schaukeln tut sie ganz gerne, da kommt sie...ich weiß nicht...irgendwie so zu sich, - das taugt ihr. Und Sport in jeder Hinsicht, - und dann wieder Spannung, Entspannung.

Ja, genau. Und wenn man das irgendwie...das versuche ich auch in der Arbeit immer halt in den Gesprächen zu vermitteln, - sie braucht ihren Rückzugsbereich, - aber nicht zu lange. (B:lacht). #00:38:52-9#

I:Ja, ja. Aber das macht es aus. Und dann nämlich, wenn man das einmal herausen hat, dann muss man das einmal zuerst üben, und dann, wenn man das gut intus hat, dann kann man aufbauen, und zwar Schritt für Schritt. Weil dann kann man Arbeitsabläufe einbauen, dann kann man dort ein bisschen schauen, dann kann man da variieren, und das bringt einen super weiter. #00:39:13-3#

B:Ja, ja. Das haben Sie gemacht, die Erfahrung, gel? Dort. #00:39:14-6#

B:Ja. Mhm (zustimmend).Mhm (zustimmend). #00:39:19-3#

I:[Und (...) ahm...was wollte ich denn jetzt sagen? Jetzt habe ich es vergessen.]
Betreuungsangebote - also mit den Betreuungsangeboten waren Sie eigentlich immer zufrieden, soweit? #00:39:30-1#

B:Ja, ja. #00:39:31-8#

I:Genau. Was hat Ihnen eigentlich in der ganzen Bewältigung eigentlich am meisten geholfen? Rückblickend, wo Sie sagen, "das war so ein bisschen ein Motor für mich". #00:39:50-7#

B:Hm (.....) ah, das ist jetzt schwer. Das ist echt schwer. (.....)... #00:40:09-8#

I:Aber hat es einfach Sachen gegeben, wo Sie...oder Menschen, vielleicht, Betreuer vielleicht von der Tochter, mit denen Sie geredet haben, die einfach...wo Sie nachher, wenn Sie da weggegangen sind, oder wenn Sie das gemacht haben, - wo Sie nachher einfach wirklich Energie geladen waren? #00:40:26-4#

B:Ja, schon, schon. Genau. Also es hat einige Lehrer oben auch gegeben, an der Schule, die wirklich auch so engagiert waren, und (...) mit ihr so gut arbeiten haben können, und wenn ich auch mit denen dann gesprochen habe, das war (..) ja, zum Beispiel. Mhm (zustimmend). Und sie geht ja heute noch so gerne rauf in die Schule, zu Konzerten, weil sie immer diese bestimmten Leute noch treffen will. Weil die haben sie wirklich immer für voll genommen. Da war sie die Tochter, und das spüren sie einfach. Ich glaube, das spürt jeder Mensch, ob er akzeptiert wird in seinem So-Sein, oder nicht. Und das ist schon...oh ja. Oh ja. Gerade die Lehrer, und natürlich unsere Familie, immer wieder geholfen - also meine Schwester Ende nie. (B:lacht) Oh ja, das ist schon...also...wenn man das menschliche Umfeld nicht hätte, und ich denke mir, es sind ja so viele Väter, die sich dann verschüssen, wo ich das wirklich mitgekriegt habe, gerade bei Behinderten, - wenn die Frauen dann alleine dastehen, und wenn die keinen mehr haben, - also das ist...das muss wirklich ganz schlimm sein. Und das war wirklich mein großer Vorteil, dass ich in diesem großen Familien- und natürlich auch Schulkreis,- drinnen war. #00:41:43-5#

I: Und auch mit ihrem Mann. (unv.) #00:41:47-5#

B:Ja, ja, ja. Und dass er wirklich nie, nie w.o. gegeben hat. (B:lacht). Das ist schon...ich meine, von Müttern erwartet man es, nicht? Eigentlich. Und bei Vätern ist es halt... (B:lacht) aber trotzdem ist es schön, ja. Ja. Dass das so ist. #00:42:06-1#

I:Und die ganzen Therapien und die Sachen, die Sie gemacht haben, hat das finanziell für Sie gepasst, so die finanzielle Unterstützung generell, vom Staat? Oder hätten Sie irgendwie mehr finanzielle Unterstützung gebraucht, dass vielleicht noch mehr Förderung möglich gewesen wäre. #00:42:21-8#

B:Ja, es war witzig. Also wir haben das eigentlich alles selber bezahlt, fast. Weil das Behinderten Reiten, da ist nur die schwerere Form bezahlt worden, die Teurere. Aber das Behinderten Reiten selbst ist nie bezahlt worden, und ich habe auch, muss ich sagen, Unterstützung auch von der Familie gekriegt.

Also wir haben uns das nicht alles...die Tochter hat ja lange Zeit die Pflegestufe 2 gehabt, und also auch, wie ich dann bei dieser Ärztin war, und gesagt habe:"Eigentlich kann ich sie nie allein lassen und es geht nichts". "Nein, das geht nicht, das ist Pflegestufe 2." Und dann haben wir einmal, aber da ist sie dann schon fast ausgezogen gewesen...unvermutet ist eine Kontrolle quasi gekommen, an einem Sonntag, von einer Sozialarbeiterin, und die hat das gesehen, (B:lacht) und dann hat sie die Pflegestufe 4 gekriegt. Ja, das war interessant. Also...so, ja, hat man sich halt einfach vieles, einiges, nicht so leisten können, oder (..) ich weiß nicht.(..) Nein, eigentlich (..) diese Kurse und so, die ich gemacht habe, - ich meine, das hätte ich jedem anderen Kind von meinen anderen Kindern auch ermöglicht. Und das habe ich ihr ermöglicht. Also das war halt ganz normal, dass man das... #00:43:37-8#

I:Also war es ausreichend oder hätte es mehr sein können? #00:43:38-6#

B:Natürlich hätte es mehr sein können. Natürlich. Aber ich denke mir: Man darf nicht unbescheiden sein, und wenn man das sieht, im Großen und Ganzen, - also wie wir in Österreich wirklich gut finanziert werden, dann (..) möchte ich das nicht ausnützen, irgendwie. #00:43:56-8#

I:Und (...) haben Sie irgendwelche Sachen, die Sie einfach sehr bewegt haben, im Zusammenleben mit der Tochter, wo Sie sagen "das war emotional einfach sehr aufwühlend auch für mich" also viele Dinge waren ja doch vielleicht auch, wo man sagt, zeitlich, weil es zeitlich organisatorischer Aufwand war, wo man einfach sagt, einfach, was Sie da selbst erlebt haben, das hat mich eben auch total (..) ergriffen. #00:44:33-8#

B:Ja, also im Positiven würde ich das sagen, einfach ihre (...) ...ihre Ehrlichkeit, oder ihre...ja, ihr Vertrauen, das sie einfach hat. Und das ist so schön. Also sie wird,obwohl sie schon ein Schlitzohr sein kann, auch, natürlich. Gel? Sie biegt es sich schon so zu Recht. Aber eigentlich ist sie jedem und allem gegenüber positiv eingestellt. Und die Kehrseite ist halt, wenn sie es nicht schafft, wird sie halt so aggressiv, dass sie Kräfte entwickelt, die man einem erwachsenen Mann nicht zutrauen würde. Also sie hat zum Beispiel eine Sicherheitstüre bei uns, beim Stiegenhaus eingetreten, weil sie aufs Clo musste, und ich sie nicht gleich gehört habe. Wo jeder sagt:" Wie geht das?" Und wir haben uns leider auch sehr viele Kämpfe geliefert. Also im Nachhinein habe ich immer gewusst, sie war wieder überfordert. Wenn ich halt zum Beispiel für meine anderen Geschwister auch Freunde einladen wollte, wenn die das auch wollten, dann habe ich gemerkt, dass ich wieder viel zu viel für sie. >Tochter kommt rein< Ja, und das ist halt...ich meine, sie hat meiner jüngsten Tochter den Finger fast abgebissen, einmal. Und sie hat mich wirklich mit der Stricknadel fast einmal...also es hat schon Situationen gegeben, also das ist...ich weiß nicht. Das kann man sich sonst halt nicht vorstellen. das merke ich, den gibt's...entweder waren die Gesunden so brav bei mir, aber ich glaube das...ich weiß es nicht. Das kann man sich nicht vorstellen, also was es da gibt. Ich bin wirklich oft ins Stiegenhaus raus, und habe um Hilfe gerufen, weil ich mich nicht mehr raus gesehen habe. Und (..) na ja. Und dann habe ich gewusst, im Nachhinein, war es ihr zu viel. Aber immer die Balance, ich will für die Geschwister auch was tun, und die sollen auch Freunde einladen können, und so und dann habe ich gemerkt, es ist wieder einfach zu viel, zum Beispiel. #00:47:07-2#

I:Wie sind Sie damit umgegangen, mit der Situation "Geschwister mit Tochter" die Kombination? Wenn das schwierig war, haben Sie da Hilfe von außen irgendwie geholt oder bekommen? Oder haben sie es im Familienverbund gelöst? #00:47:19-3#

B:Nein. Immer im Familienverbund gelöst, ja. Ja. Und ich habe mir gedacht: Entweder sind sie sehr...ich weiß nicht, wenn sie dann erwachsen werden, entweder wollen sie überhaupt nie mehr von Behinderten was wissen, oder sie werden sozial. Und Gott sei Dank, also sind beide,...meine zweite Tochter ist dann gleich nach der Matura nach Rumänien, ein freiwilliges soziales Jahr mit Kanalkindern gearbeitet...und mein Sohn macht jetzt auch, also während des Studiums, bei der Lebenshilfe Freizeitbegleitung mit Behinderten. Und hat auch den Zivildienst gemacht, im Hirtenkloster und so. Also Gott sei Dank. Nur die jüngste Tochter hat leider Bulimie. Also der war das zu viel, alles zusammen. Ja, das ist die Nächste, jetzt. #00:48:11-9#

I:Und wie haben Sie sich da in der Mutter Tochter Beziehung zur Jüngsten irgendwie Hilfe geholt? #00:48:20-5#

B:Ja wir sind jetzt auch bei so einem (...) Kreis dabei. Mhm (zustimmend). Ja, und da habe ich dann gemerkt, dass es eigentlich zu lange war, dass die Tochter daheim war. #00:48:33-4#

I:Weil der Abstand auch groß ist. #00:48:35-6#

B:Ja. Weil bis sie das gemerkt hat, dass mit der Tochter was nicht stimmt, wollte sie immer Kontakt aufnehmen, und hat immer nur eins drauf gekriegt, und immer nur... und dann waren die anderen beiden Geschwister schon draußen, und jetzt waren nur die zwei eben. Und das war einfach zu lange. Ich meine die Schwester war 14, das war zu/...und hat vierzehn Jahre eigentlich (.) keine Kindheit gehabt, weil sie oft am Tisch war, und sich so gefürchtet hat, wenn die Tochter ausgerastet ist. Und (..) ja, das ist halt Schicksal. #00:49:14-1#

I:Und so Unterstützung von den älteren Geschwistern, von den beiden? Kommt da...also sagen die einmal " wir nehmen einmal die Tochter, am Wochenende, wir machen was, dann hast du einmal Freizeit, kannst ins Kaffeehaus gehen, oder was du auch immer jetzt halt machen möchtest." #00:49:29-9#

B:Ah, ja. Genau. Die Tochter, die in Deutschland ist, die ist schon einmal gekommen, auch, und war einmal drei Wochen da, oder so. Genau. Oh ja. Mhm (zustimmend). #00:49:42-5#

I:Und, weil Sie jetzt vorher so gesagt haben, dass Sie so in einer Gruppe also in so einem Kreis sind. Haben generell immer so Selbsthilfegruppen besucht? Im Laufe der Zeit, einmal? #00:49:53-6#

B:Nie. Nein. #00:49:54-8#

I:Gar nie? Mhm (zustimmend). #00:49:54-4#

B:Nie, nie. Ich habe Ihnen ohnehin gesagt, ganz am Anfang, aber damals war ich nicht bereit für das, weil das nicht...ich wollte nicht diese ganzen Geschichten wieder hören, die ich sowieso jeden Tag erlebe. Mir war das...da war ich einfach ...das war für mich keine Hilfe, in dem Sinn. Da habe ich mir gedacht:"Ich lese lieber ein schönes Buch, oder spiele Klavier und gib mir so die Kraft, als da in diesem Kreis immer nur das zu hören, wie schlecht es den anderen geht. Das ist mir keine Hilfe. Weil das kenne ich ohnehin alles, wie es ist. Und jetzt ist es aber eine Hilfe, da, dieser Selbsthilfekreis von...weil da auch eine ehemals Betroffene dabei ist auch, und die...ja, von der kann ich jetzt auch viel lernen, und jetzt hoffen wir halt. #00:50:40-6#

I:Ich glaube da hat sich auch was geändert, im Laufe der Zeit. (B:Mhm (zustimmend)) Das Verständnis für sowas. Ja, viele Dinge hat man früher auch nicht besser gewusst. Gott sei Dank sind wir weiter, (B:Ja) in vielen Dingen. (B:Ja) In den meisten eigentlich. (B:Ja) Gott sei Dank. #00:50:56-0#

B:Also ich kann das auch merken, also da hat sich so viel getan. Und da bin ich so dankbar, ja. Auch für die Eltern jetzt, die die kleineren Kinder haben, dass da... #00:51:10-1#

I:Das ist ja weil...also wo wie früher die Diagnose Down-Syndrom oder Autismus war...früher war ja das niederschmetternd. Heute ist das so okay. Weil man einfach schon weiß, was man für Entwicklungsmöglichkeiten es gibt, wie sich das Kind entfalten kann. Muss es nicht, aber kann es. Wo man schon weiß, wo man die Unterstützungen kriegt. Also da hat sich so viel verändert, einfach wo ich das mitkriege. Wenn die jetzt ein Kind mit einem Down- Syndrom kriegen, dass ist das ganz was anderes. Dann sagt man sich:"Ja das hat mein Kind", und damit war es das. Früher - war das ganz anders. #00:51:41-0#

B:"Behältst du es oder nicht?" Hat es bei uns noch geheißen. "Behältst du es oder gibst du es weg?" #00:51:44-3#

I: Ja früher war das so: "Schockstarre" pur. (B:Ja) Und jetzt ist das irgendwie so...(B:Ja) da schauen wir das uns...da probieren wir das, das, das, (B:Ja).

Und dann mit einem autistischen Kind, da weiß man einfach mittlerweile, da sind so viel Sachen möglich (B:Mhm (zustimmend)) wo man im Laufe der Zeit einfach darauf gekommen ist, was für gute Therapien, wo sie drauf ansprechen, auch, wo man gute Erfahrungen gemacht hat...das hat es früher alles nicht gegeben, und das ist schon...das ist heute...ich glaube heutzutage, wenn man die Diagnose kriegt, natürlich (..) am Anfang hat man sicher auch einen Schock, aber man fällt nicht in so eine Ohnmacht, glaube ich, wie das früher einmal war. Weil da hat man es ja doch... also (..) was ich so halt einfach gehört habe, ist man doch einfach arm gewesen.(B:Ja) Und das ist jetzt schon anders (B:Ja) Gott sei Dank (B: Ja, ja) Das ist (..) ein großer Fortschritt. #00:52:34-9#

B:Ja. Mhm (zustimmend). Gott sei Dank. Und auch im ganzen öffentlichen Bereich, das die jetzt mit den Öffis fahren können. Und die Tochter wird auffallen, das weiß ich, aber es (...)...es ist eine Toleranz da. Es ist wirklich eine Toleranz da. Und wenn man den Behinderten begegnet, in der Stadt, das ist ganz normal, jetzt. Und da bin ich so dankbar. Und das ist so schön, dass sie nicht mehr...dass man sich nicht mehr genieren muss für sie oder so, sondern dass man die als Menschen wahrnimmt, und sich ganz normal unterhalten kann, auch. Das ist (..) Gott sei Dank. #00:53:08-1#

I:(unv.)so eine Hürde, so eine Barriere gefallen ist. (B: Ja, ja, ja.) Ich habe zum Abschluss noch eine Frage: Was wünschen Sie sich einfach so für die Zukunft, für die Tochter, wo Sie einfach sagen " das würde mich glücklich machen, oder würde mich einfach...würde mir Ruhe geben...also sozusagen, das wäre so ein bisschen eine Wunschvorstellung. #00:53:34-6#

B:Mhm (zustimmend)- Ja, dass die die Arbeitsstelle behalten kann, in der Arbeit vielleicht ein bisschen mehr gefördert wird, und vielleicht ein bisschen mehr eingegangen werden könnte. Dass sie eben ausgelastet ist auch und nicht unterfordert ist. Und...aber trotzdem...ich wünsche mir nur, dass sie gerne in die Arbeit geht. (B:lacht). (I:Mhm (zustimmend)Ja). (I:lacht). Das wünsche ich mir echt. Dass sie vielleicht sogar einmal einen Urlaub irgendwo anders auch verbringt. (B:lacht) (I:lacht) (I: nicht daheim). Nicht nur mit den Eltern. dass sie irgendwo mitfährt, oder so, weil da wehrt sie sich ja. (B:lacht) (I:lacht) (I:Okay). Das wäre auch schön. Aber (.) und sonst wünsche ich mir einfach nur, dass sie sich wohl fühlt. Wenn es ihr gut geht, dann geht es mir auch gut. (B:lacht) (I: Ich glaube das ist für jede Mutter das Wichtigste.) Ja. Ja. #00:54:40-5#

I:Ja. Also ich fasse es noch einmal ein bisschen zusammen. Wir haben jetzt eben so über die Konfrontation der >B flüstert< mit der Diagnose geredet, wie von den Institutionen so die Unterstützung war, sind wie ein bisschen durchgegangen. Wie es mit Krankenhäusern war, also die Therapeuten, und dann eben so Belastungen, allgemein, ein bisschen, Auswirkungen auch auf Ihr Leben einfach, wie Sie das empfunden haben, haben wir ein bisschen besprochen. Dann so die Lebensphasen, da haben Sie mir erzählt, wie es der Tochter so gegangen ist, oder wie es Ihnen auch mit der Tochter gegangen ist. Und dann eben auch so - was für Bedürfnisse Sie gehabt haben, wegen Selbstverwirklichung, dann auch eben so wie Sie sich die Zukunft dann eben vorstellen, und - hat Ihnen irgendein Thema in dem Gespräch gefehlt, wo Sie sagen, das ist schon sehr wohl aufgetaucht. Das ist jetzt da nicht vorgekommen. Das haben wir jetzt irgendwie nicht besprochen, das haben wir nicht abgedeckt. #00:55:39-8#

B:Nein, nein. Überhaupt nicht. #00:55:45-7#

I:Also sind die Bedürfnisse... #00:55:45-5#

B:Im Gegenteil, ich glaube es war viel zu umfangreich, gel? #00:55:51-7#

I:Gibt es sonst noch was, was Sie mir noch mitteilen möchten? #00:55:54-5#

B:[An Sie persönlich: Ich finde das ganz schön, dass Sie sich für das interessieren, und (I:Ja, danke) ja. Dass Sie da freiwillig unter Anführungszeichen das als Beruf machen. Es muss schon eine Berufung auch sein, glaube ich, (B:lacht) dass Sie...ja. Und schön, dass es solche Menschen wie Sie gibt. (B:lacht) (I:Danke) (I:lacht) Ja, die das gerne machen.] #00:56:26-0#

I:[Danke sehr, das ist schön.]

10.7.7. Transkript – P7

I: Wenn Sie zurück denken, wie würden Sie so die Informationen, die Sie bekommen haben, also verbal oder auch schriftlich, über die Diagnose von der Tochter, also (.)rückwirkend beurteilen? #00:00:14-8#

B: Schlecht. Insofern, weil also wie sie den ersten Anfall gekriegt hat, sind wir zu unserem Hausarzt gegangen, und der hat gemeint: "Na ja, vielleicht Fraisen oder so", hat er so ein ganz ein leichtes Mittel gegeben, das war September, und also hat sich aber dann bis Dezember derartig stark gesteigert, dass wir gesagt haben: "Wir müssen was unternehmen." Und da hat der Arzt nicht einmal gewusst, an welche Klinik, an welche Einrichtung man sich da zur Diagnosestellung oder zur Behandlung wenden kann. Wir sind in Wien herum geirrt. Die erste Station war das St. Anna Kinderspital, hat es damals auch schon gegeben. Die haben gesagt, nein, da sind sie nicht zuständig, und so. Und über Umwege sind wir dann ins AKH gekommen. #00:01:06-6#

I: Mhm (zustimmend). Und dort haben die Ärzte Ihnen dann mehr sagen können? #00:01:09-2#

B: Na ja, haben auch nicht mehr sagen können, also sie haben sie einmal zuerst auf die Isolierstation, mit Verdacht auf Gehirnhautentzündung und so, hat sich also nicht bestätigt. Also es war eine Diagnose zu stellen, auch für die damaligen Ärzte, sehr, sehr schwierig. Und wir haben eigentlich...sie haben angefangen dann von BNS Krämpfen, - das sind die Ärgsten, also die am meisten Gehirnmasse quasi zerstören. Haben sie aber auch kein einschlägiges oder spezielles EEG dafür gehabt, also es...eine richtige Diagnose, in dem Sinn, wo man sagen kann: "Das hat sie jetzt", ist nie gesagt worden, nicht? #00:01:54-2#

I: Mhm (zustimmend). Also erst dann wirklich im späteren Verlauf. #00:01:56-9#

B: Ja. Man hat es halt dann...nicht? Also dass sie epileptische Anfälle gehabt hat. Es hat sich dann auch in der Klinik zum Teil der Zustand gebessert, haben sie nicht gewusst, - warum soll es sich gebessert haben? Wenn es schlechter geworden ist, haben sie gesagt, sie können auch nicht sagen, warum es schlechter geworden ist. Also es war...und sie war medizinisch höchst interessant. Hat uns nicht sehr geholfen, weil ich bin ja dann jeden Tag zu ihr gefahren, und so weiter, und da war sie einmal nicht auf der Station, haben sie sie im Hörsaal herum. Das war ihnen unangenehm, weil das wären sie ja verpflichtet gewesen, uns zu informieren, die Eltern. Haben sie nicht getan. Also es ist halt (.) medizinisch ein äußerst interessanter Fall, aber... #00:02:40-3#

I: Also waren die... #00:02:40-7#

B: Und Diagnose hat man halt nie richtig stellen können, und ich war halt der Meinung, und ich habe auch immer darauf gedrängt, - weil wir haben dann auch von der Kinderklinik in die Klinik Hoff gewechselt, - in der Meinung, sobald man eine Diagnose stellen kann, kann man dem entsprechend die Behandlung einsetzen. Aber, da hat man ohnehin dann...die hat uns schon geholfen. Das war die Oberärztin Naske, hat dann gemeint, es gibt auch Fälle, wo sie die Diagnose gestellt haben, und man kann trotzdem nicht helfen. Was weiß ich? Die Krankheit...die ist da Zucker krank, und MS und was sie da alles angeführt hat. Nicht? Also...weil sie mich einmal gefragt hat, warum ich gar so drauf aus bin, eine Diagnose zu kriegen, nicht? Und dann haben wir uns halt Jahrzehnte durch gewurschtelt, nicht? #00:03:28-4#

I: Mhm (zustimmend). also wie...so rückwirkend Ihre Erfahrungen, mit Ärzten und Spitäler? #00:03:33-5#

B: War also damals (.) nicht gut. #00:03:36-7#

I: Mhm (zustimmend). Okay. was haben Sie sonst noch gemacht, damit Sie an zusätzliche Informationen gekommen sind - einfach über das Krankheitsbild von der Tochter. Also was haben Sie denn da so... #00:03:49-0#

B:Na ja, am Anfang... Am Anfang, ich meine, das ist jetzt rückblickend. Am Anfang haben wir natürlich geglaubt, Universitätsklinik und, und, und...wir sind da in den besten Händen, bis sich halt dann heraus gestellt hat: Na ja, dem ist nicht ganz so. Wie ich dann gemerkt habe, dass die Ärzte unsicher sind, und, und, und...und mir nie was Konkretes eigentlich gesagt haben, und der Zustand...weil sie ist ja schon gegangen, und Ding...dann hat sie aufgehört zum Gehen, dann hat sie aufgehört zum Sitzen, und dann ist sie nur mehr gelegen, und die haben noch immer nichts gewusst. Nicht? Und dann hat mir, - das war noch der Doktor R., hat er gemeint: Na ja, sie wissen es nicht, das wird halt eine fortschreitende Vergiftung sein, praktisch, bis halt alle Funktionen erlöschen. Nicht? Und sie stirbt. Das hat er mir an den Kopf geschmissen, damals. #00:04:38-5#

I:Okay. Und haben Sie da...? #00:04:40-5#

B:Ja. Das war schon., und dann bin ich natürlich sofort zu Hause geblieben, und (.) ja. #00:04:49-8#

I:Haben Sie da in der Zeit irgendeine andere Unterstützung gehabt? Also seitens Familie, Freunde, Bekannte oder...? #00:04:56-6#

B:Na ja, die Omis waren schon da. Aber mein Gott, die Hauptlast ist natürlich an uns gelegen, nicht? #00:05:02-6#

I:Mhm (zustimmend). Ich meine - wenn Sie das so jetzt rückwirkend beurteilen, - was hätten Sie da jetzt wirklich gebraucht, dass Ihnen das geholfen hätte, in der Situation? Also einfach Therapeuten, die mit der Tochter und Ihnen gemeinsam arbeiten, oder einfach klarere Informationen, oder einfach (.) vielleicht eine andere Umgangsweise vom Krankenhaus, was hätte Ihnen, wenn Sie so...? #00:05:28-5#

B:Nein! Das war (.) der schmerzvolle Prozess war der, weil wir das große Vertrauen gehabt haben...jetzt sind wir an der richtigen Stelle und zuerst...na gut, dass ein praktischer Arzt, nicht unbedingt Bescheid weiß, und so, dass haben wir ja alles akzeptiert. Aber dann waren wir eben dann den Stellen, und da sind auch viele Sachen daneben gegangen. Also...ich bin ja dann, wie sie das zweite Mal...da war sie 3 Monate drinnen, da bin ich ja dann Zeitweise bei ihr, - also 3 Wochen überhaupt bei ihr geblieben. Und wie das dann nicht mehr möglich war, war ich die Erste, die drinnen war, und wie sie geschlafen hat, bin ich nach Hause gefahren, nicht? Und da haben ohnehin die Schwestern gesagt: "Sie haben gar kein Vertrauen mehr", habe ich gesagt: "Nein, habe ich auch nicht mehr". #00:06:18-1#

I:Ja, verstehe ich. #00:06:20-2#

B:Es war ein scheußlicher Weg. Aber bitte! #00:06:24-3#

I:Und wie sie dann, also im Kleinkindalter so... #00:06:27-5#

B:Im Kleinkindalter. Na ja, dann haben wir sie ja...haben wir natürlich, dass sie sich entwickelt, und so, haben wir sie ja 3 Jahre nach Wien, in einen Sonderkindergarten gebracht. Dann haben wir sie in Wien...also einschulen haben wir sie Jahre lang nach Wien, in die Kienmayerstraße in die Schule geführt. Mein Mann hat sie in der Früh mit genommen. Ich habe sie Mittag abgeholt. War natürlich auch eine finanzielle, angespannte Situation, weil ich habe meinen Beruf aufgeben müssen, und, und, und. Nicht? #00:07:01-1#

I:Mhm (zustimmend). #00:07:03-1#

B:Und dann ist in Baden eine Schwerstbehinderten Klasse eingerichtet worden, und dann haben wir sie nach Baden gebracht. Und seit 1984 ist sie eben bei Lebenshilfe. Also in der Werkstätte. In der Nauschgasse war auch eine Lebenshilfe, ein Kindergarten, da haben wir sie ein Jahr hin gebracht, - ein Jahr im Kindergarten, - also...nein, in die Nauschgasse zwei Jahre und in den Auer Welsbach Park ein Jahr. #00:07:34-6#

I:Okay. Und wie war da so...? Wie haben Sie da so die Zusammenarbeit mit den Betreuern empfunden? Also mit den Lehrern, mit dem Fachpersonal. Wie ist es Ihnen damit gegangen? #00:07:46-0#

B:Ja...im Auer Welsb/ ich meine, ich möchte kei/ da war die Ärztin, also...gut, die Bine war ein schwieriger Fall. Sie war Körper und geistig auch behindert. Sie hat nicht so richtig...sie hat weder in die eine, noch in die andere Gruppe so richtig gepasst. Da haben wir sie eben dann zur Lebenshilfe gebracht, und da war halt das ein beschwerlicher Weg. 51 Kilometer von Haus zu Haus, also...das war schon eine anstrengende Sache. Würde ich heute wahrscheinlich nicht mehr machen. Da würde ich, wenn wirklich so eine Situation ist, -würde ich versuchen, dass man lokal...dass ich eine Betreuung finden kann. Aber damals, da waren ja die Möglichkeiten noch sehr beschränkt. #00:08:30-8#

I:Ja. Und die Betreuer, haben die auch mit Ihnen geredet? also... #00:08:36-3#

B:Ja. Ja. Ja. #00:08:37-5#

I:Also schon, dass die...haben die dann Ihnen auch Informationen geben können, also haben Sie da dann mehr Informationen...? #00:08:41-6#

B:Ja, dann ist schon...also erstens einmal haben wir uns mit dem abgefunden, und haben gesagt:"Ja, wenn es so sein muss, wir werden versuchen, das Beste daraus zu machen", und ich meine, das ist ein Prozess, wo man dann halt nicht mehr "warum"? "wieso"?...sondern: "Es ist halt so, und jetzt machen wir das Beste draus." #00:09:03-3#

I:Mhm (zustimmend).also Verbesserungsbedarf hätten Sie wahrscheinlich... #00:09:06-5#

B:Ja, sehr dringend. #00:09:08-8#

I:Also bei allen Sachen? Also... #00:09:10-4#

B:Irendwie schon. Auch die Information. Es hat keine Stelle gewusst, wo du mit was hingehst. Wie wir sie dann...also mit dem Einschulen und so, und mit dem Kindergarten...ich war bei der Caritas, ich war dort und da. Es ist immer viel geredet worden, aber es ist nichts passiert. Nicht? #00:09:27-1#

I:Mhm (zustimmend). #00:09:29-3#

B:da war noch der Prälat Unger, der hat das sehr bedauert, hat mir die Hand gegeben, und mir Alles Gute gewünscht, aber sie haben auch keine passende Einrichtung gehabt. Nicht? #00:09:38-5#

I:Mhm (zustimmend). #00:09:41-9#

B:Gut, das ist heute, Gott sei Dank, schon etwas besser. Aber zu unserer Zeit? Wissen Sie, da sind Sie ja überhaupt in der Situation: Um Gottes Willen was ist los? Zuerst, "na ja, das ist (.) wird schon wieder", und so. Aber wenn es dann immer schlechter wird, und schlechter wird, dann ist das natürlich schon arg. Aber (.) wir haben es überstanden. #00:10:07-8#

I:Das heißt, im Prinzip haben eigentlich Sie und Ihr Mann, sich die ganzen Informationen und alles selbst besorgt? #00:10:13-7#

B:Zusammen suchen müssen... #00:10:13-1#

I:Also Sie haben nirgends wo eine Anlaufstelle gehabt... #00:10:15-6#

B:Nein hat es nichts gegeben. #00:10:16-1#

I:Oder eine Unterstützung oder... #00:10:17-2#

B:Hat es nichts gegeben. Mhm (zustimmend). #00:10:19-9#

I:Okay. #00:10:20-7#

B:Zumindest (.) wir haben keine gekannt. #00:10:22-8#

I:Mhm (zustimmend). #00:10:23-3#

B:Da hat es ja auch noch kein Internet gegeben, (B:lacht) und so weiter, wo man sich...heute kann ich mich über jedes Medikament und so weiter, informieren. Aber damals war ja nichts. #00:10:37-0#

I:Es ist schon, - also im Vergleich zu heute...das ist ganz anders. #00:10:40-9#

B:Auch finanziell. #00:10:44-2#

I:Ich meine, wenn Sie jetzt so nachdenken, also das ganze Zusammenleben bisher, mit der Tochter, - was waren eigentlich die Dinge, wo Sie sagen würden, "die waren rückwirkend...die haben mich am meisten belastet", - also sei es jetzt Pflege, sei es jetzt das Finanzielle, sei es jetzt die Behördenwege... #00:11:00-8#

B:Die ewige Angst! Die ewige Angst. Wie geht es weiter? Was machen wir, wenn sie in keine Schule kommt? Wenn sie dort nicht hin kommt? Sie braucht ja irgendwie...wie wird sich das entwickeln? Und irgendwann habe ich halt dann gesagt: "So, jetzt! Ich will keine Angst mehr haben", und (.) weil da war es dann mit dem Wohnplatz, und so weiter...habe ich gesagt:" Ich will...", schon vor Jahren, „ Ich will keine Angst haben. Wenn eine Situation eintritt, werden wir irgendwo eine Lösung dazu suchen". Aber, dass ich schon vorher disponiere, dass ich sie schon jetzt...was weiß ich? Weiß ich wie lange in ein Wohnheim gib, oder so, weil ich dann vielleicht keinen Platz kriege...also die Angst, die will ich nicht mehr haben. Jetzt lassen wir es heran kommen, und dann werden wir halt versuchen, wenn es ein Problem gibt, das Problem zu lösen. #00:11:57-8#

I:Mhm (zustimmend). Das ist gut. Man muss es im Prinzip ohnehin so angehen, weil alles andere macht einen vorher fertig. #00:12:03-7#

B:Nein, nein. Und es erledigt sich manches von selbst. Nicht? #00:12:09-0#

I:Und im alltäglichen Leben, was war da für Sie einfach...? Oder was haben Sie da einfach am Intensivsten erlebt? Es kann auch positiv sein, also... #00:12:16-4#

B:Ja, intensiv? Mein Gott, nein. es war für mich selbstverständlich, dass ich sie betreue, und was mir auch manches Mal zum Vorwurf gemacht wird. Ich kann nicht los lassen. Ich kann das nicht, ich kann jenes nicht. Aber wenn ich denke, was das Kind mitgemacht hat (...) es ist eben so. Und ich finde halt trotzdem: Zu Hause ist Zu Hause. Nicht? #00:12:38-6#

I:Mhm (zustimmend). Ja. Stimmt. Das ist das (.) Nest. (I:lacht). Okay. Wenn Sie das so (..) das betrachten, - wie würden Sie da jetzt einfach (.) sagen - wie hat da die Umgebung darauf reagiert? Also andere Familienmitglieder, Verwandte auch, Nachbarn, Freunde? Wie haben Sie das einfach nachvollziehen könne, was Sie...? #00:13:03-2#

B:Die haben eigentlich...die haben eigentlich...na ja, mit Bedauern, es ist schade, und, und, und. Aber (..) also so in dem, im negativen Sinn, hat eigentlich (..)....dass mir wer irgendwie was gesagt...es hat nur einmal, ein Vater einer ehemaligen Schulkollegin gesagt:" Na, da war halt der Hitler gut“, nicht? also das werde ich natürlich meinen Lebtage nicht vergessen. Aber das war das einzige. Aber der war anscheinend (..) zu dumm, oder was weiß ich? Dass man das einem Betroffenen sagt...aber das war das Einzigste. Nicht? Aber sonst?... #00:13:43-8#

I:Und haben Sie da auch Unterstützung erfahren? von Freunden oder von Familienmitgliedern, (unv.)?... #00:13:51-6#

B:Ja, von der Familie, soweit es halt möglich war. Ich meine, es waren alle berufstätig, und so. Und ich war...ich war...habe meinen Beruf aufgeben müssen. Sie war die Erstgeborene. Also (.) ich habe natürlich... wir haben unsere ganze Zeit in sie investiert, nicht? #00:14:05-6#

I:Mhm (zustimmend). Also wenn Sie zum Beispiel nachher...wenn Sie...? #00:14:10-2#

B:Urlaubfahren oder sowas. Das hat es nicht gegeben, zu der Zeit. #00:14:13-9#

I:Haben Sie das nicht gemacht? Also so... #00:14:14-7#

B:Nein, nichts. Und wir machen es auch jetzt so. Sagen wir, dass wir ein bisschen einen Tapetenwechsel, oder so haben, dass wir uns teilen. Eine Woche fährt mein Mann irgendwo hin. Es war auch Zeitweise, dass wir mit ihr halt hingefahren sind. Aber jetzt machen wir halt so, wenn wir so Besichtigungsreisen...da hätte sie nichts...und (..) da teilen wir uns. Da fährt eine Woche mein Mann, oder ein paar Tage halt, und fahre halt ich ein paar Tage, nicht? Das von uns, nach Möglichkeit, immer wer bei ihr ist. Von uns beiden. #00:14:53-6#

I:Also hat die Betreuung dann quasi immer der andere Partner übernommen, wenn Urlaub, oder irgendwelche Ausflüge waren? #00:14:58-7#

B:Ja.Ja.Ja.Ja. Ja, oder irgendwelche...dass man was vorgehabt hat, einmal einen Tag, oder sowas. Dann haben wir uns eben abge/ oder die Omis ist halt...aber die waren natürlich auch nicht immer (..) verfügbar, wie man so schön sagt. Nicht? Und vor allem, sie haben sich auch nicht richtig ausgekannt. Sie haben Angst gehabt, dass sie womöglich was falsch machen, und, und, und. Also...(B:seufzt)... #00:15:27-8#

I:Mhm (zustimmend). Und die Schwester? Hat die dann auch unterstützen können, wie sie älter war? #00:15:34-9#

B:Na ja. In den erst/...also so in jungen Jahren, war sie natürlich ein bisschen...hat sie das nicht verstanden. Das ist auch durch meine Schwiegermutter, die hat immer gesagt:"Ja, alles macht sie nur für die Tochter, und die Birgit vergisst ihr", und so weiter. Sie hat sich halt dann schon benachteiligt gefühlt. Aber irgendwann...heute weiß sie es...also versteht sie es auch. Aber es hat schon Zeiten gegeben, also (.) wo... da hat sie zum Beispiel einmal, - ich meine, das war so typisch...hat sie einmal zu mir gesagt:" Na ja, wann geht denn jetzt die Tochter endlich sterben?" Da ist mein Vater gestorben, und noch wer ist verstorben gewesen, oder irgendein Verwandter, der ist schon früher...und wir sind halt am Friedhof, und sie hat gewusst, - also da ist man dann weg. Nicht? Ich war natürlich bis ins Innerste getr/ und habe ich dann mit der Ärztin gesprochen, hat sie gesagt:"Sie gehört in ein Aufgabengebiet hinein", und sie ist also Dezember geboren, und ist dann aber im Sept/...im Dezember war sie 6, und haben sie sie dann... ist mir gelungen, dass ich sie im September einschulen habe lassen. Dass sie also da...und später dann, eigentlich relativ spät, dass sie es dann irgendwie verstanden hat. Da war sie dann schon in der Pubertät, quasi. So 14, 13, wo sie dann (.) also (.) sich damit abgefunden hat, dass man halt für einen kranken Menschen mehr Zeit aufwenden, und mehr machen muss, als wenn einer gesund ist. #00:17:02-7#

I:Das kommt ja auch mit dem Alter, das Verstehen. Als Kleinkind versteht man es ja wirklich noch nicht. Erst, wenn man dann älter wird, dann wird man reifer, versteht das auch. Und (.) wenn so Situationen waren, - mit wem haben Sie sich da ausgetauscht? Oder haben Sie da mit Ihrem Mann darüber geredet? #00:17:19-7#

B:Ja eigentlich ohnehin nur wir untereinander. Und die anderen haben das am Rand halt mitgekriegt. Sie war ja dann auch ziemlich oft in der Klinik, und lange in der Klinik. Na ja, da bin meistens ich dann gefahren, und da haben wir uns halt so ein bisschen abgewechselt. #00:17:38-2#

I:Aber sonst haben Sie und Ihr Mann, eigentlich, was die Tochter betrifft, immer alles gemeinsam gemacht, nicht? #00:17:42-6#

B:Ja, ja. Da kann man...ja, da kann man sagen zu 95%. Vielleicht 90%. Aber so, in der Größenordnung halt, in etwa. #00:17:52-2#

I:Und sonst irgendeine andere Unterstützung oder Hilfe? #00:17:54-0#

B:Nein. #00:17:55-9#

I:Von irgendwie extern? Von irgendeinem Verein, oder Selbsthilfegruppe oder irgendwas? #00:17:59-1#

B:Nein, dann waren wir eben bei der Lebenshilfe, der Sonderkindergarten, beziehungsweise Gemeinde Wien, und dann halt...wie sie schon eingeschult worden ist. Da war sie aber auch schon im neunten Lebensjahr. #00:18:12-4#

I:Mhm (zustimmend). Okay. Sie haben das vorher nämlich angesprochen, wegen der finanziellen Belastung - wie hat denn das für Sie generell ausgeschaut? Also einfach so die Unterstützung vom Staat, von diversen Vereinen, wie... #00:18:26-7#

B:Ja da war ja noch nichts. Ich weiß gar nicht, wie alt die Tochter war. Da war nichts. Darum haben wir von dem Gehalt praktisch, von meinem Mann gelebt. Und dann, wie wir sie nach Wien in die Schule gebracht haben, habe ich mir gedacht:"Na ja, Recht auf freie Schulfahrt, „ und haben die gesagt:"Ja, ja, das geht in Ordnung", und dann haben wir einen abschlägigen Bescheid gekriegt, hat mein Mann um 67 Schilling...war er über der Grenze. Haben wir überhaupt nichts gekriegt. Haben wir das auch alles selber zahlen müssen. Heute würde ich mich wehren. Aber damals...hast du dir halt auch alles gefallen lassen. #00:19:10-7#

I:Wahnsinn. Das ist echt...also im Vergleich zu heute...ist das wirklich anders. Und - ich meine im Endeffekt hätten Sie dann eigentlich aber schon eine ordentliche finanzielle Unterstützung gebraucht. #00:19:27-0#

B:Na ja, mein Gott! Wir sind durch gekommen, und wir haben es halt nicht anders gekannt. Aber natürlich rückblickend... #00:19:36-9#

I:Haben Sie später dann Therapien oder so selbst Sachen mit der Tochter gemacht? #00:19:41-9#

B:Ja, ja. wir sind dann...also wir waren da in Wiener Neustadt, beim Dr. Lesigang, dann... also (.) wir haben schon verschiedenes gemacht. Also Feinmotorik, Logopädie und so. Aber würde ich heute auch nicht mehr in dem Ausmaß machen, weil sie also...bis sie aus sich heraus gegangen ist, war die Einheit schon fast wieder um. Und dann ist ohnehin...die eine ist dann in Karenz gegangen, ihre Therapeutin, und dann hätte sie uns wieder eine an/...habe ich gesagt:"Sie, das ist...das bringt eigentlich...außer Spesen, nicht viel gewesen", nicht? Und hat sie gemeint:"Na ja,"...haben wir dann eine Zeit lang das so gemacht, dass sie sich schon an die Situation gewöhnt, dass sie in eine vorherige Stunde geht, dass sie einmal sich vielleicht ein bisschen eingewöhnt, und das man dann aus ihr was rausholen kann. Nicht? Aber (.) na ja, sehr befriedigend war das auch nicht. Ich würde sie auch nicht mehr da so weit hin und her schleppen, da. Ich meine, wie wir da in der Nauschgasse waren, die 51 Kilometer, fürchterlich! Wir haben ja extra dann ein kleines Auto gekauft, damit wir...wir hätten ja kein öffentliches Verkehrsmittel benutzen können. #00:21:05-3#

I:Mhm (zustimmend). Ja, sowieso. Mit dem ganzen... #00:21:09-4#

B:Und überhaupt, nicht? #00:21:09-9#

I:Mhm (zustimmend). Ja mit finanzieller Unterstützung wäre es...also wäre es schon einfacher gewesen. #00:21:16-2#

B:Ja gut, wir haben es überlebt, nicht? Aber sicherlich wäre es einfacher gewesen. Und dann haben wir gespart. Haben wir gesagt, wenn es irgendwo eine Möglichkeit gibt, dass wir (.) was weiß ich?...nach Amerika, oder sowas, das wir uns das leisten können. Aber, gut das war...nach Deutschland haben wir einmal überlegt...aber da haben sie in der Klinik gesagt, da war der Professor M., der war damals eine führende Kapazität, auf dem Gebiet. Und dann haben sie gesagt: Nein, nein, mit dem sind sie ohnehin schon in Verbindung gewesen, und so...wir haben halt versucht, da (.) irgendwie (.) irgendwem aufzutreiben, der uns vielleicht effizienter helfen kann. Das hat sich dann ohnehin gebessert. Aber trotzdem. #00:22:01-6#

I:Haben Sie sich so die Informationen über die Krankenhäuser besorgt? Oder über Bekannte oder? #00:22:06-2#

B:Na ja, eigentlich mehr über Bekannte. also, wenn wir gesagt haben:"so und so, wo gibt es da wem?" Also so gesprächsweise, nicht? #00:22:18-2#

I:Mhm (zustimmend).haben Sie auch...? #00:22:19-3#

B:Von den Ärzten haben wir in dem Sinn nichts erfahren. Da hat jeder sein Süppchen gemacht. Die hätten uns ja gar nicht...wie wir da gewechselt haben, weil da war sie auf der Isolati/ Station, und das wollte ich eben nicht, und dann haben wir gesagt:" Dann wechseln wir," mein Mann ist aber dann hinunter gegangen, -also in der Kinderklinik, und dann, wie schon erwähnt, sind wir in die Klinik Hoff, - da ist mein Mann hinunter gegangen, und hat halt gesagt, dass wir...und da haben die gerade ein Gespräch gehabt, vorher, ein Telefonat, mit der ..) Hoff Klinik, und er sagt zu seinem Kollegen:"Stell dir vor, die Familie W sind jetzt in die andere Klinik gegangen", und mein Mann hab gesagt, also bevor sie da weiter reden, er ist der Vater, und wir haben einen Grund, warum wir das machen. Na ja, weil es eben Isolierstation, und, und, und...und da hat er gesagt:"Na hätten Sie doch das gesagt", - das habe ich nicht ein Mal gesagt. Aber nicht dem Arzt. Und, hat er gesagt, es wäre alles möglich gewesen. Die haben...wir waren 5 Minuten in der anderen Klinik, haben die schon nach unten telefo/...also unten, weil es räumlich weiter unten war. Haben sie schon telefoniert. Also (.) man muss einmal diese ganzen...das einmal ein bisschen mitkriegen. Aber das braucht auch sehr lange. #00:23:46-4#

I:Natürlich, bis man das einmal durchblickt hat, alles. Wie es läuft und... #00:23:50-6#

B:Und eine Klinik...Sie würden ja gar nicht für möglich halten...das traue ich mich auch öffentlich zu sagen...was da für Eifersüchteleien und Integantaktionen...(B:seuzt) Das ist unwahrscheinlich, zum Teil. Das glaubt man als Außenstehender überhaupt nicht. #00:24:11-9#

I:Also, wenn Sie das so erzählen, dann glaube ich Ihnen das schon, dass Sie da keine angenehmen Erfahrungen gemacht haben. #00:24:18-8#

B:Nein, absolut nicht. #00:24:19-1#

I:Wenn man sich das so anhört, dann denke ich mir...puhh! #00:24:23-5#

B:Und einer, einer...na ja ich könnte da, also viel erzählen, aber (.) es ändert nichts an der Situation. #00:24:36-5#

I:Und wie - ich meine, wie haben Sie das selbst geschafft, dass Sie da einfach noch in den Situationen quasi ruhig geblieben sind? Oder was haben Sie da gemacht, dass Sie wieder Kraft geschöpft haben? #00:24:47-7#

B:Na ja, irgendwie durch mein ganzes Verhalten und durch die intensive Betreuung, von meinem Kind...das haben sie dann schon, also positiv gewertet. Vor allem die Schwestern, und so weiter. Also das war dann schon...und die waren mir auch (..) also (.) gut gesinnt, die haben mir etliche Tipps gegeben, mit ein bisschen geholfen haben. Aber ich muss sagen, von den Ärzten eigentlich weniger. Da war einer auf den anderen eifersüchtig. #00:25:19-9#

I:Mhm (zustimmend). #00:25:22-6#

B:Da war...vielleicht... der ist jetzt schon in Pension, der Professor B., - das waren damals Jungärzte. Also (.) der Doktor F. war schon Oberarzt. Und dann war es ja so, die Klinik im AKH war ja geteilt. Kinder und Jugend, da waren jeweils 18 Betten, und (.)...aber, sagen wir altersmäßig waren sie geteilt, aber es waren die neurologischen und psychiatrischen Fälle auf einer Station. Also die Mischkulanz war ja auch nicht unbedingt günstig, nicht? #00:25:59-2#

I:Mhm (zustimmend). Das hat es noch gar nicht gegeben, dass man da schaut. #00:26:04-2#

B:Das waren 18 Betten, pro Station. Nicht? #00:26:08-9#

I:Und ich meine, wie würden Sie jetzt so heute, - also mit dem Istzustand das vergleichen, die medizinische Versorgung und die Information? Also wenn Sie jetzt heute zu einem Arzt gehen, mit der Tochter, -wie empfinden Sie das dann? #00:26:21-3#

B:Wenn ich heute...wir haben ja vor ein paar Monaten auch wieder eine arge Situation gehabt. Die Tochter sagt immer, sie hat was im Mund, sie blutet, sie müssen den Arzt oder die Rettung...na bin ich natürlich sofort hin. Was war? Sie hat immer gesagt:"Eine Sache, eine Sache", und hat (...)...hat sie wirklich geblutet, und ist sich immer in dem Mund gefahren, und hat...die hätte sich die Wange von innen weg gerissen. Jetzt...2 haben sie gehalten...große Augen...und wie wir dann den Hausarzt angerufen haben, hat der gesagt:" Da kann ich auch nichts machen", dann haben wir eben gesagt, sie muss in die Klinik, also Psychiatrie...und...Amtsarzt, Polizei, - das war ja auch fürchterlich. Und...da habe ich dann auch eine schlechte Erfahrung gemacht. Am ersten Tag, wir sind hin gekommen, sie ist auf die Station gekommen, wir sind dann nach Hause gegangen. Erstens einmal ist sie 5 Tage hindurch, 5 Nächte hindurch, fixiert worden. Und das war für sie ganz arg, weil sie war, wie sie als Kind von der Klinik heim gekommen ist, so hospitalisiert, wenn da, - das habe ich ja zuerst gar nicht gemerkt, - wenn da ein Faden auf sie darauf gefallen ist, ist sie in Panik gekommen. Also sie werden sie auch im Kindesalter schon fixiert haben. Jedenfalls, am nächsten Tag kommen wir, ist meine Tochter mit, und sagt schon der Pfleger:" Gut, dass Sie kommen", und so. Sage ich:"Was ist denn?" "Hat er gesagt:"Na ja, es war eine schwierige Nacht." Und dann ist eine Ärztin...plärrt uns die zusammen..."Die gehört nicht hier her, die..."habe ich gesagt:" Wieso, wo gehört sie denn hin?" Ja, die ist auf allen Vieren aus dem Bett gekrabbelt, und sie wäre ihnen fast die Stiegen hinunter geflogen, und, und, und. Also eine Larifari - sie gehört nicht da her. Sagt meine Tochter:"Ja, wo gehört sie denn hin?" "Ja in eine Einrichtung, wo sie unter ständiger Beobachtung..." und, und, und. Ich war dann 14 Tage drinnen. Da sind ärgere Sachen passiert, als die Tochter dass da...gut, die war so...so stark nieder/...und sie will natürlich...jeder...ich habe auch Schwierigkeiten, mit ihr zum Blutbild zu gehen, weil sie meidet so medizinische Einrichtungen, sei es Spital, Ambulatorium, Arzt...also wehrt sie sich. Nicht? Und (.) na ja, über die Ärztin habe ich mich auch dann beschwert. Und ich bin dann 9 Stunden am Tag dort gewesen, habe die Pflege und alles übernommen, (...) und auch in der heutigen Zeit. Und ich habe mich dann über sie...das einzige, was...die anderen, die Schwestern waren 100 pro in Ordnung...habe ich auch dann gesagt:"Man kann Eltern, oder in dem Fall waren es die Schwester und die Mutter, nicht so niedermachen." Also wo hätten wir uns...? Erstens einmal ist sie zwangseingewiesen worden, und wo hätten wir denn hingehen sollen? Aber es hat sich Gott sei Dank alles gebessert, und wir haben ein paar...das hat meine Tochter ausgekundschaftet, -den Professor, also Dozenten, Graf. Kennen Sie den zufällig? #00:30:49-0#

I:Nein. #00:30:49-7#

B:Das ist ein Neurologe und Psychiater. Den haben wir dann...also zu dem sind wir hin, und der hat dann das Blutbild...das alleine, diese Geschichten, - das täte schon einen halben Tag beanspruchen.. #00:31:15-7#

I:Mhm (zustimmend). #00:31:16-1#

B:Das haben wir jetzt alles abgebaut, und es geht ihr jetzt so gut, wie schon lange nicht. #00:31:21-6#

I:Das freut mich. #00:31:24-1#

B:Also auch in der heutigen Zeit. Und gut, meine Tochter hat gesagt, die Ärztin da, die war überfordert. Aber sie hat sich ja dann auch beschwert, und dann wollte die kommen, hat sie gesagt: " Sie nicht mehr." Wir haben sie gar nicht mehr zur Tochter gelassen. Ich meine, die kann 10 Mal überfordert sein, aber die kann uns doch da nicht...sie gehört nicht daher...jetzt waren wir ohnehin schon am Boden zerstört, und fertig, weil das passiert ist, und dann plärrt uns die da zusammen. #00:31:50-8#

I:Und dann noch sowas, wo man eigentlich glaubt, dass man eine Hilfe kriegt und Unterstützung, und dass man an der richtigen Adresse quasi ist. #00:31:58-9#

B:Ja gut, da sind wir ja hin gekommen, nicht? #00:32:00-9#

I:Mhm (zustimmend). #00:32:01-9#

B:Das haben wir dann alles so zu Hause halt dann gemacht. Abgebaut. Und dieser Dozent Graf, da danke ich dem Herrgott, dass wir den... #00:32:11-2#

I:Dass der gekommen ist. #00:32:12-9#

B:Nicht gekommen. Wir sind zu ihm. Wir sind jetzt bei ihm in Behandlung. #00:32:17-6#

I:Super. Ich meine...was für Erfahrungen haben Sie dann sonst mit den anderen...mit so Betreuungseinrichtungen, generell gemacht? Also im Säuglings- und Kleinkindalter? #00:32:27-8#

B:Ja wird jetzt ja bei der Lebenshilfe. Ja, ich meine, natürlich (.) jede Institution hat natürlich auch (.) Probleme, nicht? Personalwechsel, und, und, und. Und so Verschiedenes halt. Und (.) gut (..) da möchte ich mich nicht unbedingt...jetzt muss ich sagen, bin ich schon zufrieden. Also die waren wirklich sehr...weil sie haben mir sogar angeboten, wie sie so wenig geschlafen hat, dass sie ein paar Stunden zu ihnen kommen kann, dass wir uns erholen können, und, und, und. Also da waren sie (.) da waren sie in Ordnung, nicht? Aber es ist halt, bei so Einrichtungen, wissen Sie...irgendwie stumpft dann auch ab. (..) Und sieht halt Manches (..) oder...ja, (.) eine hundertprozentige Lösung gibt es für nichts. Nicht? #00:33:24-3#

I:Mhm (zustimmend). Das stimmt, ja. #00:33:25-1#

B:Und jetzt ist halt auch immer wieder die Frage an mich, wegen dem Wohnen. Aber (..) sicherlich, es könnte einmal eine Situation eintreten, wo wir sie zu Hause nicht mehr so betreuen können. Aber dann sage ich wieder:"Na ja, dann gibt es noch immer die 24 Stunden Hilfe, oder, oder, oder." Nicht? Ich mag sie halt nicht unbedingt in ein Wohnheim von der Lebenshilfe, oder von sonst einer Einrichtung geben. Weil, ich finde halt im Familienkreis und zu Hause, das ist durch nichts ersetzbar. #00:33:56-0#

I:Also so für die Zukunft, wäre so der Wunsch, dass die Tochter zu Hause bleibt, oder dass sie...? #00:34:03-6#

B:Ja solange wir in der Lage sind, dass wir das machen, - ich kann ja auch keine hundertprozentige Garantie abgeben. Ich meine, ich bin ja nicht mehr 50, nicht? Ich hoffe nicht. Aber sagen wir, wenn irgendwas ist, einer alleine kann das dann nicht bewältigen, nicht? Aber ob sie da gut aufgehoben ist, wenn wir sie von zu Hause weggeben, das ist halt die Frage. Nicht? #00:34:33-0#

I:Mhm (zustimmend). >kurzer Smalltalk<. Was hat Ihnen eigentlich so in der Bewältigung der ganzen Anforderungen, die sich einfach in dem Zusammenleben mit der Tochter gestellt hat, am meisten geholfen? Also wo Sie einfach sagen, da haben Sie dann wirklich Kraft daraus gezogen. Das war was, das hat mich nach vor gebracht...Das war das... #00:35:03-3#

B:Ja, weil die Prognosen an sich schlecht waren. Und der Tochter ist es im Großen und Ganzen, lange Perioden, relativ gut gegangen. Also gut gegangen. Was heißt?...ja "relativ" insofern, weil sie ja nie also selbständig sein kann und so, nicht? Irgendwie ist sie ja immer auf Hilfe angewiesen. Aber sie hat sich wohl gefühlt, und sie fühlt sich auch jetzt wohl. Sie ist in ihrer Art glücklich. Also (.) sind es wir auch. Und wenn es ihr schlecht geht, geht es auch uns schlecht, und umgekehrt. Wenn es ihr gut geht, geht es auch uns gut. Das ist eine Einheit. #00:35:49-4#

I:Und haben Sie da irgendwas gemacht? Weil viele...wenn man...so, wie wenn man jetzt zum Beispiel Stress hat...manche gehen dann einfach laufen. Haben Sie da irgendwas gemacht? Einfach so, dass Sie dann einmal hinaus gegangen sind, einen Kaffee trinken, oder irgendeinen Sport, oder irgendwas? #00:36:00-2#

B:Schauen Sie! Wir haben einen Garten, und ich habe ein paar Hühner, ich habe ein paar Haustiere und so, ja. Also Arbeit ist nie ausgegangen. Meine Schwester, also wie die Tochter dann schon in die Schule gegangen ist, die haben ein Restaurant gehabt, habe ich da ein bisschen geholfen. Dann haben wir eben den Zubau gemacht, weil ich gewusst habe, ich kann nicht mehr berufstätig...jetzt haben wir ein paar Privatzimmer. Also... #00:36:31-5#

I:Haben Sie da eine Pension? #00:36:31-8#

B:Nein, Privatzimmer. Das...ja da kommen, also...aber das hat sich auch schon geändert, die Struktur. Früher sind Urlauber gekommen. Jetzt kommen hin und wieder Monteure, oder halt noch Leute, die irgendwo wem besuchen, und dann halt ein paar Tage da logieren. Aber...habe ich auch was zu tun gehabt, und ein bisschen was eingenommen. #00:36:56-2#

I:Haben Sie...also haben Sie das Gefühl irgendwie, dass sie auf Vieles verzichten haben müssen? #00:37:01-1#

B:Ja, schon. Aber, mein Gott. Wissen Sie, es war eben so. Was soll's? Sicherlich habe ich mir manches Mal gedacht: "Ich bin Jahre lang nicht auf Urlaub gefahren", also eben nichts. Und die größte Belastung war immer die Ungewissheit. Wenn irgendwie ein Tief war...kommen wir wieder raus, aus dem Loch? Wird es schlechter? Bleibt es schlecht? Wie jetzt die Situation war, das war ganz...da ist ja meine Tochter schon fast ausgezuckt...wir müssen sofort eine 24-Stunden Hilfe anfordern, und, und, und. (B:seufzt). #00:37:41-3#

I:Mhm (zustimmend). #00:37:42-3#

B:Verstehen Sie mich? #00:37:43-2#

I:Ja. #00:37:43-6#

B:Also da, das sind natürlich dann schon...aber es ist ohnehin wieder...es ist ohnehin wieder gut ausgegangen. #00:37:50-4#

I:Also wenn so Situationen sind, dann ist der Familienverband schon sehr stark. Also Sie, Ihr Mann, Ihre Tochter, also die zweite Tochter. #00:37:52-8#

B:Ja schon, eigentlich. Ja, ja, ja, ja. #00:37:58-1#

I:Mhm (zustimmend). Und so mit Ihrem Mann? Als das war schon aber was, wo Sie auch die Sachen immer wirklich bereden haben können? Also wo Sie einfach auch, wenn jetzt einmal (unv.)... #00:38:05-6#

B:Ja, ja. Ja, mein Mann hätte das Leben lassen, für die Tochter. weil der hätte beruflich...der hätte öfters weg müssen, und ist aber nicht, weil er gesagt hat, nein, er kann Frau und Kind nicht alleine lassen, und, und, und. #00:38:19-7#

I:Und beruflich für Sie? Weil Sie dann zu Hause geblieben sind? #00:38:23-3#

B:Hat mir weh getan. Ich war gerne berufstätig, und habe auch einen super Posten gehabt. Na ja, ich habe die Handelsakademie gemacht, und war dann bei Bruders, also Gruppenleiterin, und ich weiß, da war noch der Doktor E. ... sagt Ihnen nichts mehr, aber der Sohn ist ohnehin in der Finanzwelt tätig, also der hat große Stücke gehalten...ich hätte da sicher meinen Weg gemacht, nicht? Und ich bin gerne...also ich war gerne im Beruf. #00:38:50-0#

I:Mhm (zustimmend). Also war das vielleicht dann auch ein großer Verzicht für Sie, der Beruf, oder? #00:38:56-0#

B:Ja, das habe ich lang...ich habe zwar immer gehofft...ich habe zwar immer gehofft, dass es vielleicht doch so wird, dass ich wieder berufstätig sein kann, aber es hat...es ist halt nicht so gekommen. Nicht? #00:39:07-3#

I:Also - vielleicht kann man es auch irgendwie so sagen - so, dass die Selbstverwirklichung, Beruf ist ja, - manchmal, - nicht immer, bei manchen ist es einfach nur die Pflicht. Aber das wäre vielleicht, dass die Selbstverwirklichung, dass sie da... #00:39:21-3#

B:Die ist (...)...ist abgehackt worden. Da war nichts mehr möglich. Gut, - ich meine, ich kann mich...wie gesagt, ich habe mir dann schon Betätigungsfelder eröffnet nicht? Aber... #00:39:33-5#

I:Mhm (zustimmend). Ahm, die Lebensphasen generell, so doch im Säugling, Kleinkind, dann das Kindergartenalter, Schulkind, Jugendliche, junge Erwachsene... #00:39:46-1#

B:Ja, haben wir jetzt ohnehin schon irgendwie gestreift, nicht? #00:39:48-5#

I:Was war haben Sie da noch so besondere Momente, wo Sie sich noch erinnern können, oder einfach Phasen auch mit der Tochter, die Sie sehr in Erinnerung behalten haben? Also sehr intensiv. Die intensiv waren, - positiv oder jetzt auch negativ, wo Sie sagen, dass war so eine Phase, an die kann ich mich noch gut erinnern. Da hat sie sich vielleicht einfach sehr entwickelt, oder... #00:40:09-7#

B:Ja, es ist auch jetzt. Also sie hat ein erstaunliches Wissen, zum Teil. Aber sie hat zum Beispiel überhaupt kein Zahlenempfinden. Also sie kann nicht rechnen, oder so irgendwas. Aber sagen wir so was Allgemeinbildung...das ist eben, auch durch die intensive Beschäftigung, und sie kann Ihnen manches Mal Fragen beantworten, wo Sie erstaunt sind. Das war schon in der Schule so, das...da hat sie zum Beispiel, - hat mir einmal die Lehrerin gesagt: "Stell dir vor, die Tochter heute, wir haben also Naturgeschichte...und über die Früchte gesprochen und ich frage halt, was das ist, das Innerste," hat sie gesagt, "keiner hat es gewusst", nur ein Beispiel: Auf einmal sagt die Bine „Fruchtfleisch," obwohl sie gar nicht so gut reden hat können. Man muss sich überhaupt an ihr Reden gewöhnen, nicht? Und so Verschiedenes. Also sie weiß so viele Sachen, und sie hat auch eine positive Ausstrahlung, nicht? Also..oder sie sagt zum Beispiel, wenn ich weg bin, oder was...zu meiner Mutter:"Wo ist die Gerli? Wo ist die Gerli?" Sie nennt uns beim Vornamen, und sie sagt:"Na, die wird schon kommen", und dann sagt sie, - bin ich gekommen, sagt sie zu mir:" Da bist. Da bist, ohne dich kann ich nicht leben." Nicht? Also...irgendwo...obwohl sie dann...also wenn sie so... also sie hat auch Perioden gehabt, wo sie unbedingt, wie es da auch in der Werkstätte ist, - so selbstständig sein, und, und, und (..) (B:seufzt) halt von Zuhause weg, und man kann nicht...nicht? Und, und, und. Und da haben Sie mich auch angesprochen. Habe ich gesagt:" Mein Gott nein, es gibt auch Gesunde, unter Führungszeichen, die noch im gleichen Haus wohnen. Es ist ja nicht so, dass die Bine nur zu Hause pickt. Sie geht in die Werkstätte. Aber ich will sie halt nicht ins Wohnhaus geben." Und da sagt sie: Nein, sie geht jetzt. Dann droht sie mir damit, wenn ihr was nicht passt. Dann sage ich:" Ja, geh halt", nicht? (B:lacht) (I:lacht). Das kannst du natürlich auch als...das ist so ein Wechselspiel halt. #00:42:17-5#

I:Aber. Was für ein Gefühl haben Sie dann, wenn Sie einfach sehen, dass so eine Reaktion von Ihrer Tochter zurück kommt? Dass sie sehr wohl ihren eigenen Willen hat, und das zeigt ja auch: Okay, sie lässt nicht alles mit sich machen. #00:42:26-4#

B:Ja, das ist für mich positiv. Das ist für mich positiv. #00:42:28-2#

I:Ja ich denke mir, das macht einen stolz, dass man sich denkt: Gut! #00:42:31-6#

B:Ja, nicht? Ja, nicht? Oder was weiß ich? Sie sagt zum Beispiel...die Birgit, wie sie noch in die Schule gegangen ist, studiert hat und so...wenn sie gesagt hat...wenn sie zu mir gekommen ist:" Du, ich bräuchte ein Geld", oder so irgendwie. hat sie gesagt:"Du kriegst keines mehr, ich brauche auch was". (B:lacht) (I:lacht). Also sie hat schon so Momente, wo natürlich alle ein bisschen verblüfft sind, nicht? #00:42:56-1#

I:Ja. (I:lacht) (B:lacht) Also ich finde das super. #00:43:01-2#

B:Ja, oder mein Mann sagt einmal:"Geh, Tochter, kannst du mir dein Kleingeld borgen?" und da ist sie so im Wigl-Wogl und ich sage dann: "Ja borg es, er muss halt Zinsen zahlen", so - wir machen das alles ein bisschen auf lockere Art. Und jetzt sagt sie halt immer, wenn wer was sagt, - sie borgt schon was her, aber sie müssen Zinsen zahlen. (I:lacht) Hat aber ohnehin keinen Begriff. Also ob die jetzt um 5 Euro oder 50 Euro...sagt ihr ohnehin nichts...aber... #00:43:27-0#

I:Aber trotzdem...das ist eigentlich was, was man ja machen muss, wenn man irgendwo was ausborgt... #00:43:30-3#

B:Ja, ja. Sie hat ja einmal in der Werkstatt gesagt, - sie kriegen ja ein Taschengeld, - sie braucht eine Gehaltserhöhung, weil der Schnurli, - also ihr Kater, - braucht mehr Fressen. Also sagt sie auch, nicht? #00:43:44-7#

I:Also das sind durchaus, -also (.) total positive Sachen, ich denke also... #00:43:48-6#

B:Ja, sehr positiv, nicht? #00:43:52-1#

I:Also haben Sie...also ist Ihre Tochter schon eine Bereicherung für Sie gewesen? #00:43:59-4#

B:Sicherlich. Und auch so...wie das am Anfang so die Leute so negativ:"Jesus! Die Armen!" haben die alle...habe ich gesagt:"Nein! Das kann man nicht nur..." erstens gibt es auch sehr viel schöne Momente, und dann (.) man lernt schon. Man kriegt eine ganz eine andere Lebenseinstellung. Es sind...die Wertigkeiten verschieben sich. Man ist über Kleinigkeiten erfreut. Aber trotzdem ist es auch irgendwo komisch. Die Birgit ist also gesund und alles, da war es ganz normal - wenn die halt einmal eine schlechte Note oder was... dann habe ich gesagt:"Na ja, so...Ding und so, „ und das hat sie uns ja auch vorgehalten, und wenn die Bine einmal zwei Finger anstatt einen gehoben hat, waren wir im Freudetaumel, hat sie immer gesagt. Und sie, wenn sie einmal...nicht? Das war natürlich auch so...das denkt man gar nicht so unbedingt, nicht? Aber da habe ich mir gedacht, eigentlich ist man sehr komisch. Auf der einen Seite, bescheiden, bis zum Gehnichts mehr, auf der anderen Seite aber doch (.) ganz normal, fordernd. Nicht? Aber so ist man halt. #00:45:07-5#

I:Ja. Ja. Vor allem wenn es einfach so...wenn die Situation auch so ist. Man passt sich ja auch an. #00:45:14-9#

B:Ja, irgendwie schon. Aber dabei wird man vielleicht auch ein bisschen einseitig, nicht? #00:45:23-6#

I:Klar. Das kann passieren. (I:lacht). Das ist...ja. #00:45:26-8#

B:Ja, so ist es halt. Nicht? #00:45:29-5#

I:Aber schön...die Tochter hört sich nach einem starken Charakter an. #00:45:35-9#

B:Ja, das ist sie sicherlich. #00:45:38-1#

I:Ja. #00:45:41-0#

B:Wäre sie. Ein Neffe von mir hat immer gesagt:" Ich glaube, die Tochter wäre unsere Gescheiteste, wenn sie nicht so krank geworden wäre." #00:45:51-7#

I:Aber so ist sie trotzdem ein Schatz der Familie, oder? Der Verwandtschaft... #00:45:56-1#

B:Ja, ist sie unbedingt. Das sind ja so blöde Überlegungen und so...ich habe mir so gedacht:"Mein Gott, nein, zum Schluss haben sie sie vertauscht". Da habe ich dann so drüber nachgedacht. Das sind so Gedankenspiele. Habe ich mir gedacht:"Na ja, wenn ich wirklich drauf kommen täte, dass die vertauscht war, täte ich mir das Zweite nehmen, aber sie täte ich auch nicht mehr hergeben." #00:46:17-2#

I:Mhm (zustimmend). #00:46:18-0#

B:Nicht? Also das sind so...so...nein, (.) das (...) das sind angstvolle Zeiten, schreckliche Zeiten, aber es gibt auch sehr, sehr schöne Zeiten. #00:46:32-7#

I:Mhm (zustimmend). Und wie würden Sie jetzt einfach so, wenn Sie so das Ganze, das Gesamtpaket, jetzt einfach rückblickend beurteilen. Wie würden Sie einfach sagen - wenn Sie jetzt sagen müssen: "Das hat alles gepasst, also ich bin die Sache richtig angegangen" - oder würden Sie jetzt im Nachhinein sagen? "Nein dort würde...das hätte ich besser anders gemacht, - mit dem Wissen, was ich jetzt habe. #00:46:57-1#

B:Ja ich würde (.) nicht so viel investieren, in der irren Annahme, wenn ich sie da jetzt (.) in die Einrichtung und dorthin bringe, dass das Häuser bringt. Und vor allem, und das könnte ich nur einem jeden weiter geben, - man muss sich, - und das war in den Anfangszeiten absolut nicht so, - ich habe mir selber nichts zugetraut. Ich habe immer geglaubt, das kann nur eine Fachkraft, oder sonst wer machen. Bis ich dann darauf gekommen bin, am Meisten, und am Effizientesten bin ich selber. Aber Sie sind ja am Anfang...also so (..) nieder gedrückt und alles halt. Das ist erst im Laufe der Zeit gewachsen. Nicht? Und wenn...gut, heute ist ja das von außen her schon anders. Erstens einmal von der Finanziellen Seite und alles, aber ich könnte nur jeden sagen: Selbst (.) selbst ist die Frau oder der Mann oder was. Man erhofft sich von den anderen zu viel. Und ich würde viel mehr hinterfragen, und so. Ich täte mich mehr auf meine eigene Eingebung verlassen, was ich dann irgendwann ohnehin gemacht habe, und auch jetzt mache, nicht? #00:48:32-6#

I:Na ja das ist - so Selbstvertrauen und das Bauchgefühl, das Eigene, das ist viel wert. #00:48:38-1#

B:Ja. Ja. Und das war halt in den ersten (.) na ja, kann man ruhig sagen, 15, 20 Jahren, überhaupt nicht da. #00:48:44-5#

I:Mhm (zustimmend). #00:48:47-7#

B:Das ist dann nach und nach >Telefon< Ja das könnte ich also für Sie auf den Weg geben, das man mehr auf sich selbst baut und instinkt/ #00:49:12-3#

I:Das man sich selbst vertraut. #00:49:12-9#

B:Da war ich einmal...da war noch der Professor R. ...und da bin ich zu einem Vortrag gegangen. Und da hat er halt die Fehler der (..) Angehörigen, nicht...dass man sie im Bett schlafen lässt, und, und, und. habe ich mir gedacht:"Mein Gott, ich mache doch wirklich alles falsch, was man falsch machen kann", habe damals gedacht. Aber irgendwann bin ich darauf gekommen, dass ich es Gold richtig gemacht habe. #00:49:39-1#

I:Mhm (zustimmend). Wie haben Sie das dann...also wo haben Sie das dann gemerkt? Also Reaktionen von der Tochter? #00:49:44-6#

B:Nein. Weil ich mir gedacht habe, na ja, ich habe sie ja bei mir gehabt. Weil wenn sie unruhig geworden ist, und so, wir haben dann, dass mein Mann zum Schlafen...wir haben getrennte Schlafzimmer dann gehabt, weil ich die Tochter bei mir gehabt habe. Und der hat halt betont, der Professor R., dass man sie ganz, wie ein jedes anderes Kind auch behandeln muss. Und, und und.

Das geht aber nicht. Ich kann einen kranken Menschen nicht gleich behandeln, wie einen Gesunden. Und wenn ich gespürt habe, sie wird unruhig, im Schlaf und so, habe ich sie entweder aufgeweckt und Ding, oder...ich habe halt reagiert. Und ich habe ja...und sie hat sich bei mir wohl gefühlt. Sie hat sich geborgen gefühlt. Und das habe ich dann irgendwo gemerkt. Und dann habe ich mir gedacht: "Der kann reden, was er will, ich habe es richtig gemacht." Und ich weiß, dass ich es richtig gemacht habe. #00:50:34-6#

I:Das ist glaube ich ein Mutterinstinkt, der da durch kommt. Eine Mutter weiß schon...also schon ziemlich genau, was das Beste für ihr Kind ist. #00:50:44-1#

B:Nicht? Also das ist...habe ich mir dann so gedacht, das ist die graue Theorie, oder am grünen Schreibtisch. Also...Und vor allem, man kann nicht das so verallgemeinern. Da ist ein jeder anders. #00:50:56-8#

I:Mhm (zustimmend). Ja. #00:51:01-2#

B:Wenn man einmal...weil wir ja ständig zur Kontrolle sind, und dann sind wir halt draußen gesessen, und ist ein so ein Buberl gewesen, und ist immer näher zu uns gerückt und so, und auf einmal hat er sich auf meine Schoß gesetzt. Jetzt - "Mein Gott", habe ich mir gedacht, "der sucht halt jetzt auch Wärme und so." Und wie wir dann mit der Bine rein kommen, sagt der Arzt: "Mir ist aufgefallen, dass öfters wer hinaus geschaut hat", - was ich gemacht habe. Habe ich gesagt:"Mit wem gemacht habe oder was gemacht habe?" Ja, es hat sich der - ich weiß nicht mehr, wie er geheißen hat, - der Ernsti ist bei mir auf dem Schoß gesessen. Wieso sich der bei mir auf die Schoß gesetzt hat. habe ich gesagt:" Na ja, er ist immer näher gerückt und auf einmal ist er halt auf meiner Schoß gesessen, und hat sich es so angeschaut". Habe ich gesagt:"Wieso?" Hat er gesagt:" Er ist ein ganz schwerer Autist, und das ist das erste Mal, - jetzt ist er schon ein paar Monate da, - dass der einen Kontakt gefunden hat," oder dass er sich eben bei mir... #00:52:05-8#

I:Ja überhaupt. Dass er sich was gesucht hat. Weil normaler Weise ist das... #00:52:06-9#

B:Dass er sich bei mir, obwohl ja viele dort waren, und so...gerade bei mir, was ich da Besonderes gem...habe ich gesagt: "Ich habe Garnichts gemacht. Ich bin nur (.) mit der Tochter dort gesessen, habe die Bine halt gehalten, und der ist auf einmal...also (..) muss auch irgendwo ein beruhigendes Gefühl aus gegangen sein, oder so, weil sonst hätte sich der nie auf mich...ich habe es dann gemerkt, es wird feucht, nass, (B:lacht) aber das war mir...habe ich mir gedacht " Na und..." war mir egal. Habe ich mir gedacht:" Mein Gott nein." Aber der hat sich so richtig an mich gekuschelt, dass ich gemerkt habe, der fühlt sich (.) ganz, ganz wohl. Und dann fragen mich die das. #00:52:49-6#

I:Mhm (zustimmend). Er hat sich das bei Ihnen geholt, was er gebraucht hat, wahrscheinlich. Aber nicht gekriegt hat. #00:52:54-3#

B:Weiß man ja nicht. Nicht? Jedenfalls zuerst die Schwestern, und dann noch die, - bei dem Arzt, wo wir dann waren. Oder was zum Beispiel war: Wir sind immer...wenn wir in der Ambulanz dann waren, immer bei einem anderen Arzt gewesen. Und jeder hat bei Adam und Eva angefangen. Habe ich gesagt:" Sie, das habe ich schon hundert Mal erzählt, warum muss ich das...?" Manche sind gar nicht darauf eingegangen, und ein Arzt hat sich dann die Zeit und die Mühe genommen, und hat er gesagt:" Wissen sie, wir machen das deswegen: Ein jeder hört was. Oder denkt in einer bestimmten Richtung", und wie ich das dann gehört habe, habe ich schon gewusst, auf was der hinzielt. Also auf eine erbliche Belastung, oder stoffw/ Ding. Schon nach der Fragestellung, habe dann schon das vorweg nehmen können. Aber das hat mir zuerst nie...immer haben wir das...wie gesagt, bei Adam und Eva hat das angefangen...wie hat das angefangen? Wie war das? Was hat sie gekriegt? Was hat sie gemacht? Was hat sie Ding? Bei jedem einzelnen. (....) Also da (.) da ist noch viel zu machen. #00:54:02-0#

I:Also ich glaube Sie haben da also wirklich viel miterlebt, und auch viele Sachen, auf die man, also vor allem von medizinischer Seite her, im Nachhinein wirklich verzichten hätte können. Das hätte nicht sein müssen.

Weil ich glaube, so wie Sie es erzählen, glaube ich, ist es auch oft eine menschliche Reaktion gewesen, die nicht sein hätte müssen. Weil man kann auch von sich, als Mensch, ganz anders die Dinge Handhaben. Abgesehen jetzt einmal vom medizinischen Wissen, das ist wieder was anderes. Aber einfach als Mensch selbst. #00:54:32-1#

B:Das habe ich einmal gesagt, und dann hat einer...und wissen Sie, das eine habe ich einmal...da war ich...in Baden war ja ein paar Mal so ein homöopathischer Kongress. Und da habe ich ein paar Mal auch Ärzte gehabt, also so ganz junge Ärzte, die natürlich...also Hotel und so war ihnen zu teuer...die halt ein Privatzimmer gesucht haben. Und da habe ich...das war der Doktor K. aus Innsbruck. Und zu dem habe ich gesagt:"Wissen Sie, eines ist. Die tun alle, so, wie wenn sie über der Sache stehen, obwohl sie eh nicht mehr Bescheid wissen, oder sich nicht auskennen", habe ich gesagt...dass einer einmal sagt...eine hat es einmal gesagt: Sie steht da und sie weiß...sie kann nicht mehr weiter. Habe ich gesagt:" Die geben alle so das Gefühl, sie haben alles im Griff, es geht alles. Keiner zeigt eine Schwäche, oder sowas", Hat er gesagt:" Da haben Sie Recht, aber in der Ausbildung ist keine psychologische Schulung, in dem Sinn." Hat er gesagt:" Und jedem wird eingebläut, sie müssen dem Patienten das Gefühl geben, dass er in sicheren Händen ist." #00:55:39-3#

I:Sichere Hände sind ja gut, aber vielleicht einfach, wenn man sich nicht ganz sicher ist, oder wenn so viele Dinge unklar sind, oder man muss auch einmal schauen, wie reagiert der Mensch? (unv.) #00:55:47-5#

B:Was machen Sie genau? Psychiatrie oder? #00:55:49-7#

I:Psychologie. #00:55:50-3#

B:Psychologie, aha. #00:55:51-8#

I:Psychologie. Mann muss schon auch schauen, wenn man den Menschen Informationen gibt, wie der Mensch die Informationen verarbeiten kann. #00:55:57-7#

B:Man kann nicht alle über einen Kamm scheren. #00:55:58-2#

I:Nein. Und da muss man dann auch hinschauen. Vielleicht braucht die Familie, oder die Person in dem Fall dann mehr Unterstützung und dann muss man (.) also schon (.) gut hinschauen, und nicht einfach weiter machen, und das läuft. #00:56:09-8#

B:Psychologie. #00:56:15-8#

I:Ja. Eigentlich sind wir so weit am Ende. Ich habe jetzt nur noch eine Schlussfrage. Also hat Ihnen ein Thema in unserem Gespräch gefehlt? Wo Sie sagen, dass hätten Sie noch gerne besprochen, das geht Ihnen irgendwie ab? #00:56:26-3#

B:Nein. #00:56:26-4#

I:War alles drinnen? war alles soweit nachvollziehbar? #00:56:30-6#

B:Was man von Psycho/ ich könnte mir nicht vorstellen, was ich noch anbringen hätte wollen. #00:56:36-9#

I:Also wenn es noch irgendwas gibt, dass Sie mir noch erzählen wollen, oder mitteilen... #00:56:41-5#

B:Nein. #00:56:40-5#

I:Das können Sie gerne sagen, wenn irgendwas Ihnen noch einfällt... #00:56:41-4#

B:Nein, nein, nein. Das wirklich...was ja auch heutzutage auch noch nicht so ist, dass es wirklich Informationsstellen gibt, wo man erfahren kann, mit welchen Krankheiten, oder mit welchem Erscheinungsbild ich mich hinwenden kann. Nicht, dass Sie von einem zum anderen irren, und so auf irgendwelche Informationen, die Sie halt irgendwo, irgendwie auffangen, drauf los rennen. Dass es wirklich einmal umfassende Informationsstellen geben würde. Nicht? Wie das Medikament abgeschaffen worden ist, aufgelassen, weil es irgendwie unter das Suchtgiftgesetz gefallen ist. Von heute auf morgen sind sie drauf gekommen. Es ist vorher keine Information gewesen, dass das also abgesetzt wird. Und gerade solche Medikamente muss man ja...und, und, und. #00:57:44-8#

I:Mhm (zustimmend). #00:57:46-3#

B:Dann ist niemand zuständig und niemand weiß was. Also das In-der-Luft-hängen-lassen. #00:57:53-8#

I:Mhm (zustimmend). Ja man fühlt sich dann allein gelassen. #00:57:57-2#

B:Ja. Es gibt keine Stelle. #00:57:57-3#

I:Mhm (zustimmend). #00:57:59-2#

B:Wo irgendwie die Fäden zusammen laufen. #00:58:04-6#

I:Mhm (zustimmend). #00:58:05-2#

B:Gut, jetzt gibt es einen Ombudsmann und gibt es einen Patientenanwalt, also ist ohnehin schon ein bisschen was geschehen. Aber trotzdem. Von der Information her...weil wann gehe ich zum Patientenanwalt? Wenn ohnehin schon alles daneben ist. #00:58:19-1#

I:Mhm (zustimmend).Ja. #00:58:20-7#

B:Ja. ich will vorher wissen, wo ich mich hinwenden kann, wenn bestimmte Situationen da sind. #00:58:28-1#

I:Mhm (zustimmend). Aber Sie haben das, also das, was Sie mir jetzt heute da erzählt haben, in dem Gespräch - also Respekt! Sie haben da wirklich viel mitgemacht, und einfach auch, dass Sie immer wieder die Kraft einfach gefunden haben, auch wenn von Außen die Unterstützung nicht gegeben war, dass Sie da trotzdem am Ball geblieben sind, und weiter gemacht haben, also... #00:58:56-0#

B:So ist es. #00:58:58-7#

I:Das ist...also ich bewundere Sie für das, wirklich. #00:59:03-0#

B:Ja, das habe ich schon öfters gehört, auch von Eltern und so, die immer sagen:" Ich beneide Sie um die Geduld und alles." Ja, mein Gott! Gott sei Dank bin ich so gestrickt, dass ich das so...wenn es schon seit hat müssen, dass man es so bewältigen kann, nicht? #00:59:18-5#

I:Mhm (zustimmend). #00:59:24-7#

B:[Und jetzt können wir das ausschalten, und jetzt können Sie mir erzählen]...

10.7.8. Transkript – P8

I: Wenn Sie zurück denken, - wie würden Sie so die Informationen, die Sie schriftlich oder auch verbal bekommen haben, über die Diagnose vom Sohn, rückwirkend beurteilen? Wie war das damals für Sie? #00:00:15-7#

B:Na ja, damals war es schlimm. Weil ich habe ja...wir waren ja in Baden, im Krankenhaus, und er ist gleich nach der Geburt nach Mödling gekommen. Und dann haben sie es uns gesagt, so (.) ja, kannst sagen, 14 Tage später, oder 3 Wochen später, dass was nicht stimmen könnte. Dann haben wir ins Wilhelminen Spital müssen, Untersuchung machen, nicht? So eine, so eine...wie heißt die Untersuchung? (..) Mit die (..) die Dinger da...(I:Chromosomen?) Chromosomen. (B:lacht). Das ist mir nicht eingefallen. Chromosomen Untersuchung, und dann nach 5, 6 Wochen hat sich das dann herausgestellt, dass er halt (.) ja, das er behindert ist. Und dann habe ich es ja auch noch nicht geglaubt, nicht? Weil dann habe ich mir gedacht:" Na ja, vielleicht haben sie es vertauscht, oder irgendwas." Aber dann im...ja, und dann irgendwann...meine Nichte hat dann auch ein paar Monate später ein Kind gekriegt, und dann habe ich natürlich gesehen, wie die Entwicklung war, von dem Kind und von unserem Kind. Weil das Kind ist natürlich schon...ja, hat was gegriffen, hat gespielt, dann ist es gesessen, - unserer ist immer noch gelegen. Und war nichts mit Sitzen, nicht? Das ist alles erst immer...alles viel, viel später gekommen. Aber alles mit Therapie, nicht? Weil ich bin immer zur Therapie gefahren, jede Woche. #00:01:37-1#

I:Und haben sie da von den Ärzten, oder auch vom dem Spital irgendwelche Infos bekommen, die... #00:01:44-1#

B:Na ja damals? Ich meine, jetzt ist er 25 Jahre. damals war das nicht so...die haben mir das...weil normaler Weise, haben sie das alles... die Mappen, wo die ganzen Diagnosen drinnen stehen, und alles, was sie mit ihm gemacht haben, ist immer weggeräumt worden, wenn ich gekommen bin. Weil ich war jeden Tag, Nachmittag, von... weiß ich? von 2 Uhr Nachmittag bis um 6, halb sieben am Abend, war ich bei ihm, im Spital. Und dann haben sie es liegen lassen. Und dann habe ich halt einmal so durchgeblättert, und habe mir gedacht:" Na, (.) das schaut nicht gut aus." Und einen Tag, bevor ich heim gegangen bin, mit ihm, haben sie es mir dann gesagt. Vorher nicht. Überhaupt nicht. #00:02:23-7#

I:Also keine Information, gar nichts? #00:02:25-2#

B:Nein nichts, gar nichts. Ich habe einen Tag bevor ich ihn nach Hause gekriegt habe, bin ich hinein gekommen, und dann haben sie es mir gesagt. Also die Schwester hat es mir gesagt, kein Arzt. Eine Krankenschwester hat es mir gesagt. Und da habe ich ja geglaubt: Also der Boden geht jetzt auf, und verschlingt mich. Also das war so ein...das war furchtbar. #00:02:44-1#

I:Und haben Sie da irgendwelchen weiteren Informationen bekommen dann, wie der Entwicklungsverlauf ausschaut? Oder sind Sie einfach nur nach Hause geschickt worden? #00:02:51-7#

B:Nein, sie haben mir nur gesagt, er wird halt...na ja, wie ich dann heim gegangen bin, mit ihm, am nächsten Tag, bin ich dann...hat dann ein Arzt noch geredet, und der hat gesagt, er wird halt immer eine Therapie brauchen. Nicht? Dann haben sie mir eine Therapeutin gleich...also haben sie mir gleich eine gesagt, in Mödling, im Krankenhaus, dass ich dann dort hinkommen kann, jede Woche. Ja, und das habe ich dann gemacht. Aber mehr ist da nicht gekommen. Also eigentlich war ich ziemlich alleine...bin ich da gestanden. #00:03:21-5#

I:Und wie sind Sie dann an zusätzliche Informationen überhaupt gekommen? Also... #00:03:25-2#

B:Na ja, ich habe dann...in Mödling bin ich dann jede Woche hingefahren, zu der Therapeutin...aber die hat mir immer mir abgesagt...ich habe dann nur gehört, dass sie sich selbständig machen will, und dann habe ich mich selber (.) ja, informiert, und dann bin ich nach Wiener Neustadt gekommen. In die Ungargasse. Ja da habe ich müssen warten dann, ein halbes, dreiviertel Jahr, bis ich dort einmal einen Termin gekriegt habe, mit ihm. Und dann, na ja, habe ich mit der Ärztin dann gesprochen, und die hat mir dann halt eine Therapeutin zur Verfügung gestellt.

Er hat halt dann Physio Therapie gehabt, und Ergo hat er gehabt (.) bin ich halt immer nach Wiener Neustadt gefahren, jede Woche, mit ihm. #00:04:10-3#

I:Und wer hat Sie dahin vermittelt? Haben Sie das einfach selbst durchlesen? Durch Freunde... #00:04:14-8#

B:Ja, ich habe mit einer anderen geredet, die auch ein behindertes Kind hat, und die hat dann gesagt, na ja, ich sollte es vielleicht dort versuchen. Ja, und das habe ich dann halt gemacht. Nicht? #00:04:23-1#

I:Haben Sie sich da viel, also mit anderen Eltern auch, einfach ausgetauscht? #00:04:26-7#

B:Nein, damals noch nicht. Damals (.) war das noch nicht so. Und drüben habe ich auch nur einen Termin gehabt, und... ja, wenn ich gerade gewartet habe, dass ich ein paar Worte geredet habe, mit wem anderen, wenn die auch halt gerade gekommen sind, aber mehr überhaupt nicht. #00:04:40-1#

I:Und so die Therapeuten, mit denen Sie im Laufe der Zeit einfach zusammen gearbeitet haben, oder einfach so auch die Lehrer oder anderes Fachpersonal - haben Sie da gute Erfahrungen gemacht, oder wie würden Sie das sagen? #00:04:55-4#

B:Na ja. Also am Anfang habe ich keine guten Erfahrungen gemacht. Also die in Mödling hat mich ja oft in Stich gelassen, weil die hat dann einfach abgesagt, und dann (.) ja. Dann habe wieder, irgendwann, weiß ich? 14 Tage später wieder einen...3 Wochen später wieder einen Termin gehabt, bis ich halt nach Neustadt gekommen bin, und da war es halt auch immer...da war auch immer so ein Wechsel, von den Therapeutinnen. Mit der einen hat er mitgearbeitet, und die eine ist ihm überhaupt nicht...die hat er nicht wollen, da hat er einfach nichts getan. Da war ich eigentlich umsonst drüben. Und das hat sich aber irgendwie übertragen. Weil mir war sie auch nicht sympathisch. Und wenn sie mir nicht sympathisch war, - das hat sich irgendwie übertragen, und der hat nicht mitgemacht. Das war so damals, nicht? Eigentlich besser ist es erst geworden dann, wie wir in die Waldschule gekommen sind. Weil dort hat er dann alles gehabt. Also da waren so 8 Kinder drinnen, 2 Lehrer waren drin in der Klasse, dann hat er dort die Ergo gehabt, die Physio hat er gehabt, die Logo hat er gehabt, - und da ist er immer wieder geholt worden, von der Klasse, die sind mit ihm in einen Raum gegangen, haben das gemacht, und haben ihn wieder zurück gebracht. #00:06:00-3#

I:Mhm (zustimmend). Also so eine richtige Einzelförderung, wo man sagt, dass wirklich auch was weiter geht. #00:06:02-8#

B:Ja. Das hat er da drüben gehabt. Und dann war es so, dass ich da drüben war...die Mütter...da war eine, und die hat mich halt dann angesprochen, sie treffen sich da einmal in der Woche im Metro, im Kaffeehaus, - habe ich mir gedacht:"Na ja, " - war ja sowieso für alles immer offen, habe ich mir gedacht:"Gehst halt hin, und hörst dir das einmal an", nicht? Na ja, haben wir uns halt immer so, weiß ich? Fünf, Sechs, oft waren wir zu Acht, haben wir uns da getroffen. Ja, und dann ist halt immer das alles ausgetauscht worden. Was die für eine Therapie gemacht haben, oder das, oder das, - aber manches Mal haben wir auch nur herum geblödel, nicht? Das war halt dann...das war halt wie so eine Selbsthilfegruppe. Und die Zeit muss ich sagen, die hat mir wirklich viel geholfen. #00:06:43-6#

I:Also im Prinzip...also so die größte Unterstützung in der Zeit, war... #00:06:49-3#

B:War die Waldschule, ja. Muss ich sagen. #00:06:51-8#

I:Mhm (zustimmend). Und so die Müttergruppe. #00:06:53-6#

B:Ja. Und wir waren dann so...in unserer Klasse war es so...eine Lehrerin hat auch ein behindertes Kind gehabt, und wir haben dann...ein paar Jahre haben wir das gemacht, dass wir immer einen Mutter-Kind Urlaub gemacht haben. Da sind wir immer ein Wochenende wohin gefahren. #00:07:10-9#

I:Das ist ja für einen selbst auch. #00:07:10-9#

B:Ja. Und das war eigentlich... ich muss sagen, wie wir da immer herum gefahren sind... und wir haben auch wirklich viele Ausflüge gemacht, und wir haben uns wirklich viel angeschaut, und (..)haben...ja, wir sind essen gegangen, mit den Kindern, überall. Wie haben...eigentlich sind wir überall freundlich empfangen worden, damals. Aber da war er auch schon älter. Da war die Zeit schon anders. Und (.) ja, wir sind eigentlich...überall wo wir hinein gegangen sind, sind wir zwar immer fragen gegangen vorher, ob wir eh hineinkommen, weil wir waren ja 5 Rollstühle...habe ich mir gedacht, dass man sich halt dann...weil da braucht man mehr Platz...und die haben wirklich gleich Platz gemacht, und wir waren wirklich da überall willkommen, muss ich sagen, ja. #00:07:50-0#

I:Schön. Das ist auch nicht selbstverständlich. #00:07:52-2#

B:Ja, und dann...wir sind oft eingeladen worden. Dann haben sie den Kindern ein Eis gekauft, und wir, die Mütter, haben einen Kaffee bekommen, nicht? Also das ist öfters passiert, ja. Aber natürlich war das auch natürlich schon wieder fast 10 Jahre später, nicht? #00:08:11-2#

I:Wenn Sie, weil sie vorher sagen, dass Sie so eigentlich vom Krankenhaus oder von den Spitälern her, eigentlich keine Informationen bekommen haben. #00:08:19-1#

B:Also damals, wie ich ihn heraus bekommen habe, mit ein paar Wochen, nicht. Also da bin ich wirklich alleine da gestanden. #00:08:25-8#

I:Und hat sich das im Laufe der Zeit gebessert? Dass Sie sagen einfach... #00:08:29-4#

B:Na ja, es hat sich dann schon gebessert, ja, mit der Zeit, ja. Aber ich war ja lange Zeit in Graz, weil da ist er ein paar Mal operiert worden, und da muss ich sagen, da war es wirklich...also die waren wirklich top. Die haben sich wirklich bemüht, und auch die Ärzte...und wirklich aufgeklärt, und alles gemacht. #00:08:49-4#

I:Also auch um Sie, als Mutter, gekümmert und bemüht. #00:08:52-9#

B:Ja.Ja. Also das war auch... die Zeit war ein (unv.) für mich (.) irgendwie gut, ja. #00:09:00-8#

I:Es ist ja auch wichtig, dass man weiß, zuerst, was mit dem Kind passiert, und das man einfach die Informationen kriegt, damit man weiß, wie es weiter geht, und alles. #00:09:06-8#

B:Ja. Dann ist das ohnehin gegangen. #00:09:07-7#

I:Vor allem nicht alleine gelassen wird, weil das ist schon...also...und haben Sie...was für Informationen hätten Sie, - wenn Sie jetzt so sagen, - wenn Sie jetzt Tipps geben könnten, - mit dem Wissen, was Sie jetzt haben. Was für Informationen hätten Sie damals wirklich gebraucht, wo Sie sagen: Das, das oder die Anlaufstellen, oder vielleicht einfach, dass irgendjemand herkommt, ein Therapeut, und Sie einfach unterstützt auch, am Anfang, (unv.) damit wir einfach gut aufgefangen sind, eine Basis schaffen können, und dann können wir los legen, und nicht, dass man einfach in der Luft hängen - was würden Sie da sagen, so? #00:09:41-2#

B:Das wäre gut gewesen, ja. Also wenn ich da eine gehabt hätte, die ins Haus kommt, und mir einmal wirklich zeigt, was du wirklich machen kannst, mit dem Kind. Aber zu Hause, und nicht, dass ich irgendwo hinfahren muss, mit dem Kind. Weil der hat jedes Mal geschlafen, wenn wir mit dem Auto gefahren sind. Ich habe ihn müssen jedes Mal aufwecken, wenn wir dort zur Therapie gekommen sind. Also da wäre wirklich was gewesen, der einen auffängt, dann. Aber auch nicht nur fürs Kind, sondern auch für mich, für die Mutter, nicht? Und das war damals nicht. #00:10:11-2#

I:Mhm (zustimmend). Und haben Sie sich selbst irgendeine Unterstützung geholt? Oder gesucht, oder - ich meine, was haben Sie da gemacht? #00:10:16-3#

B:Nein, ich habe das...ja, ich meine (.) in erster Linie geht es ja praktisch ums Kind. Ja, ich habe das alles gemacht, und dann...wie gesagt, die Waldschule, das war für mich, wie so eine Selbsthilfegruppe. Und von da an, ist es eigentlich (.) ja, für mich auch, aufwärts gegangen. Und stark geworden, bin ich eigentlich erst dann, da war der Sohn so eineinhalb Jahre, da ist Meiner...hat einen Arbeitsunfall gehabt, dann ist er ins Spital gekommen, das war so 14 Tage vor Weihnachten, nicht? Ja, dann bin ich da gestanden. Habe ich mir gedacht:" Na ja, jetzt habe ich müssen alles mit der Versicherung klären, und das und das, und der Bub...und den jede Woche dorthin, ins Spital fast jeden Tag, nicht? Dann ist die Schwiegermutter/...nein, der Schwiegervater ins Spital gekommen, zu der gleichen Zeit. Dann habe ich müssen mit der Schwiegermutter nach Baden fahren, und dann habe ich müssen nach Wiener Neustadt fahren, ins Spital, die Therapie mit ihm machen, mit dem Buben, - bis ich dann gesagt habe:" Ich pack das nicht mehr, ich halte das nicht mehr aus. Es ist mir viel zu viel". dann habe ich zu meiner Schwägerin gesagt:"Entweder fährst du ins Spital, mit ihr, „ mit der Schwiegermutter, „oder sie sieht ihn nicht, sie kann ihn nicht besuchen", weil ich kann es nicht mehr. #00:11:26-7#

I:Und, ich meine wie war die Unterstützung generell so von Familienmitgliedern oder Verwandten oder Bekannten? #00:11:32-4#

B: Na ja von meiner Schwägerin habe ich nicht viel...wir haben ja eigentlich (..) ja, (.) derselbe Garten war das, nicht? Wir haben herunter gewohnt, da war der Garten, und sie haben halt oben gewohnt, nicht? Aber ohnehin extra, als Eingang, und andere Straße. Na von der habe ich nicht viel Unterstützung. Sie hat mir immer nur gesagt, wie arm ich bin, und so...na ja, von dem habe ich aber nichts. Da habe ich nicht viel Unterstützung gehabt. Ich meine, ja von meinen Eltern. Weil, wenn irgendwas war, habe ich können meinen Eltern den Buben geben, und sie haben aufgepasst, darauf und so. Das ist schon gegangen. Nicht? #00:12:01-6#

I:Mhm (zustimmend). Also wenn Sie einmal einfach einen Ausflug machen wollten, oder Urlaub oder sonst irgendwas (unv.). #00:12:05-4#

B:Nein, da haben wir ihn immer mit gehabt. Wir haben ihn immer mit gehabt. Wir haben ihn nie daheim gelassen. Nie. Wir haben ihn von klein auf immer mit gehabt. #00:12:17-5#

I:Ja. Schön. Also (.) finde ich eine tolle Sache. #00:12:17-8#

B:Ja, machen wir auch jetzt noch, nicht? Weil wir machen ja jetzt getrennt Urlaub, weil es mit ihm nicht mehr geht, nicht? #00:12:24-7#

I:Haben Sie das Gefühl, dass Sie auf irgendwas verzichten haben müssen? #00:12:34-2#

B:Na ja, verzichten haben wir eigentlich...also ich habe schon das Gefühl, dass ich viel... #00:12:36-9#

I:Oder was waren die Sachen, wo Sie sagen (unv.)? #00:12:38-8#

B:Na ja, weil du kannst ja nicht alles machen, im Urlaub. Weil zu musst ihn praktisch immer mitziehen. Er hat nichts davon. Aber wir haben ihn halt mit gehabt. Und jetzt geht es halt nicht mehr. Jetzt denke ich mir, jetzt ist er halt daheim besser aufgehoben, weil das gefällt ihm, und (.) ja, und ich mache meine Sachen jetzt, was ich machen kann, und er macht auch seine Sachen. Wenn wir ihn einmal mit haben, wenn wir nach Blumau fahren, in die Therme, - jetzt fahren wir ja in 14 Tagen oder 3 Wochen, fahren wir jetzt wieder, - ja, dann bleibt er drinnen bei ihm Vormittag, weil er will ohnehin nicht spazieren gehen. Also mit den Stöcken...ich gehe immer mit den Stöcken, zwei Stunden, und wenn ich zurück komme, mittags, dann gehen wir halt essen, und (..) ja. In der Therme sind wir dann, mit ihm. #00:13:18-7#

I:Und sonst so generell - ihr Leben betrachtet, gibt es da Sachen einfach, wo...das haben Sie sich früher anders vorgestellt, und ich habe einfach Abstriche machen müssen, oder das hat einfach Auswirkungen gehabt, irgendwo einen Verzicht? #00:13:29-8#

B:Na ja, verzichten musst du schon viel. Weil zum Beispiel, wenn man ein gesundes Kind hat, dann (.) macht man auch...ich meine, wir sind immer Schigefahren. Nicht? Ja (..) das ist dann natürlich nicht gegangen. Weil wir hätten ihn ja auch in den Schikurs gegeben, und wir hätten das auch alles gemacht. Oder Radfahren, oder irgendwas, ja? Das ist ja nicht gegangen. Und am Anfang habe ich ja das auch alles nicht gemacht. Ich habe es erst die letzten Jahre, kannst du sagen, ab meinem 40. Geburtstag, habe ich erst angefangen, so zu leben. Von da an, habe ich eigentlich angefangen, dass ich immer ein paar Tage fort gefahren bin. Vorher bin ich nie irgendwo hin gegangen. Ja Turnen bin ich gegangen, und zum Heurigen, ja, - nachher. Aber so, nie irgendwo hingegangen, alleine, oder was. Das habe ich erst nach meinem 40.Geburtstag dann gemacht. Aber auch nur, weil ich ein Geschenk gekriegt habe, 3 Tage Dolezal, in Neusiedl unten. Und da hat mir eine Freundin dann gesagt, wenn ich niemanden habe, sie fährt mit mir. Nicht? Und von da an, fahren wir jetzt alle Jahre. #00:14:36-1#

I:Gut. Gleich eingebürgert. (I:lacht). #00:14:36-3#

B:Ja, das ist gleich so gemacht worden, und das hat mir eigentlich gut getan. Ich meine am Anfang nicht. Am Anfang war ich krank. Ich war...ich habe auch Fieber gehabt, wie ich dort war. Ich habe nicht abschalten können, das ist nicht gegangen. Weil ich war immer mit einem Gedanken daheim. Und das ist halt dann schon ein paar Jahre so gegangen. Aber es ist dann immer besser geworden. Und jetzt ist es so, wenn ich jetzt nur Radfahren gehe, oder ich bin eine Stunde draußen, mit den Stöcken, im Wald, - ich kann komplett abschalten. #00:15:05-1#

I:Was hätten Sie da früher einfach gebraucht, dass Sie sagen...also wo hätten Sie Unterstützung gebraucht, dass das für Sie leichter gewesen wäre? Dass Sie zum Beispiel (unv.) den Anforderungen, die einfach an Sie gestellt worden sind... #00:15:12-4#

B:Vielleicht hätte ich auch eine Therapie gebraucht. Ja, vielleicht hätte ich auch eine Therapie gebraucht. Ich weiß nicht. Möglich. Vielleicht hätte ich es auch nicht in Anspruch genommen. Ich weiß es nicht. Aber es wäre halt gut gewesen, wenn...oder zu mindestens auch, dass halt die Therapeutin, die mit dem Sohn arbeitet, auch die Mutter mit einbezieht. #00:15:34-6#

I:Und haben Sie das Gefühl, dass das...also wie war das für Sie? #00:15:38-7#

B:Das war nicht. Also das war überhaupt nicht. Ich habe nicht das Gefühl gehabt, dass ich da... dass da auf mich geschaut worden ist. Überhaupt nicht. #00:15:46-3#

I:Und hat sich das auch verändert, im Laufe der Zeit (unv.)? #00:15:48-6#

B:Ja es hat sich dann verändert, weil ich selber an mir gearbeitet habe. Eben wie gesagt: Durch den Unfall von meinem Mann habe ich müssen ja dann stark sein. Da habe ich müssen. Weil der ist ja drei Monate nicht da gewesen. Ich habe dann müssen alles alleine machen, nicht? Und das hat mich eigentlich stark gemacht, muss ich sagen. #00:16:09-2#

I:Das ist klar. #00:16:10-1#

B:Ja. #00:16:13-7#

I:Und so, also jetzt mit anderen Institutionen, wie sind Ihre Erfahrungen so gewesen, wie der Sohn älter geworden ist, so mit Schule oder mit der Werkstätte auch. Wie ist das? #00:16:28-7#

B:Na ja, ich muss sagen, er ist ja dann in den Integrationskindergarten gekommen, mit vier Jahren, und da haben sie ja müssen eine Sonderkindergärtnerin einstellen, und da sind ja alle Mütter, also alle Eltern, von (.) die mit ihm in der Gruppe waren, - weil die haben sie ja dann müssen verkleinern, da waren ja dann nur mehr 15 Kinder, also 10 Gesunde und 5 Behinderte waren da drinnen, und die haben sie müssen alle anschreiben, ob die einverstanden sind, dass unsere Kinder ja da auch gehen, nicht? Und waren aber dann alle einverstanden, nicht? das hat mir natürlich auch (.) viel gebracht, dass da niemand dagegen war. Und dann sind wir auch zusammen gekommen dann, haben wir so einen Elternabend gehabt, wo alle Eltern eingeladen waren, und wir halt auch alle, die ein behindertes Kind haben.

Und (.) ja, aber waren ohnehin alle einverstanden. Und dann ist er aber in die Waldschule gekommen, nicht? Weil zuerst wollte ich mir die Sonderschule anschauen, in Berndorf, die haben wir uns ohnehin angeschaut. Also eine Freundin von mir, ist dann zur Freundin geworden. Die hat auch ein behindertes Kind, das ist gleich alt, wie der Sohn. Und wir haben dann eigentlich gekämpft, um einen Integrationskindergarten, weil das war nicht so selbstverständlich. Und dann haben wir sie sich angeschaut, eben die Sonderschule, in Berndorf, und (.) ja. War nicht behindertengerecht, weil nur Stiegen waren, kein Lift, und dann hat die Lehrerin gesagt: "Wenn eure 2 auch noch kommen, muss ich mir Hände wachsen lassen", und dann habe ich mir gedacht: "So, und das war es. Da geht er sicher nicht her", nicht? Und dann haben wir uns noch eine Waldschule angeschaut, und da sind wir eigentlich herzlich aufgenommen worden, "ja", habe ich gesagt, "dann fahre ich halt jeden Tag da rüber". Und das haben wir halt dann gemacht, 12 Jahre lang. #00:18:11-4#

I: Und haben Sie sich da also die Pflege und Betreuung vom Sohn, haben Sie sich die immer geteilt, Sie und Ihr Mann? Also haben da (unv.) wie hat das ausgeschaut? #00:18:20-6#

B: Ja, die haben wir uns schon...na ja, ich war ja dann zu Hause, ich habe ja dann sowieso das meiste gemacht, nicht? Und wenn er heimgekommen ist, hat er sich schon um den Sohn gekümmert, ja. Mit ihm gespielt und alles und (unv.) angezogen. Das hat er dann schon gemacht. #00:18:35-4#

I: Also war von Ihrem Mann schon eine Unterstützung da? #00:18:37-2#

B: Ja, da war schon die Unterstützung da, ja. #00:18:39-9#

I: Und so, wenn Probleme aufgetaucht sind, oder irgendwas war, haben Sie sich da ausgetauscht? #00:18:42-5#

B: Ja. Ja, ja. #00:18:43-1#

I: Also war...war er der Hauptansprechpartner? Oder? #00:18:50-1#

B: Na ja. Ja. Eigentlich ja, klar. #00:18:52-5#

I: Oder hat es auch noch andere gegeben? #00:18:53-5#

B: Na ja, mit meiner Mutter habe ich schon auch geredet, und (..) ja. Meine Schwester. Aber (.) ich meine, ja, hauptsächlich er, das ist ohnehin klar, weil der war ja da, nicht? Und jetzt ist es so, dass er eigentlich alles macht, wenn ich nicht da bin. Weil jetzt mache ich auch schon Urlaub mit einer Woche, nicht? Das, was ich ja noch nie gemacht habe. Ich habe immer nur 3, 4 Tage gehabt. Sonst...eigentlich ja alles miteinander gemacht. Aber wenn er das nicht machen würde, dann könnte ich nicht fort, nicht? Und wenn er heute sagt, ja er fährt heute dort hin oder dort hin, - na ja, dann müssen wir es uns halt einteilen, dass einer daheim ist, halt. Nicht? #00:19:33-2#

I: Hat es sonst von irgendwo anders noch eine Unterstützung gegeben? #00:19:38-2#

B: Also ich wüsste nichts. #00:19:38-7#

I: Okay. #00:19:39-1#

B: Nein. #00:19:41-5#

I: Und wenn Sie so jetzt zurück schauen einfach - wo würden Sie jetzt sagen, - also weil Sie ja doch viel erlebt haben, einfach, - wo Sie wirklich einen Verbesserungsbedarf sehen würden? Wo Sie sagen "da gehört noch einmal hingeschaut, viel genauer, weil das einfach nicht gepasst hat". Sei es jetzt die Bildungseinrichtungen, also einfach die Betreuungseinrichtungen, generell, sei es jetzt von medizinischer Seite, oder auch für Eltern, das vielleicht mehr Elternarbeit betrieben gehört. #00:20:04-9#

B:Na ja, von der medizinischen Seite her, wäre es so gewesen, wie ich ja schwanger war, ich wollte ja eine, so eine Fruchtwasseruntersuchung haben, und mein damaliger Arzt hat dann gesagt: "Nein," hat er gesagt, "wozu? Es ist ohnehin alles in bester Ordnung". weil ich habe ja den Mutter Kind Pass gehabt, nicht? Und dann war es eben nicht in Ordnung. Und da hätte das schon viel mehr...der hätte müssen dann sagen: "Ja", weiß ich? "es geht nur bis zu der und der Schwangerschaftswoche", und wenn ich das machen will, dann muss ich mir das selber zahlen, wenn ich die 35 Jahre noch nicht erreicht habe. Weil ab 35 Jahre zahlt es ja die Kassa. Nicht? Hätte ich ja dann gezahlt. Aber das ist alles so "geht ohnehin alles in Ordnung, passt schon". #00:20:48-9#

I: Wenn ich fragen darf: Wie war dann die Reaktion, von dem Arzt? #00:20:51-7#

B:Na ja, der hat mir dann nur gesagt dann, na ja, er weiß ohnehin wie das ist, mit behinderte Kinder, weil er ist ohnehin in einem Spital, auch, wo behinderte Kinder sind - und das war es. Fertig, Ende. #00:21:04-7#

I:Okay. #00:21:05-7#

B:Sonst. ich meine...Jetzt dann, wie der Integrationskindergarten war, dann, und dann die Schule, - ich meine, das ist ohnehin alles in Ordnung gewesen. Nur jetzt dann, ist es ja nicht mehr so. Ich glaube, die ist ja zu, die Waldschule. Ich weiß gar nicht, ob es sie noch gibt. Also ich habe noch ein Glück gehabt, nicht? Wir haben ja noch ein Glück gehabt, dass wir da drüben waren. Weil jetzt gibt es das auch nicht mehr, in der Form. Da haben sie überall eingespart. #00:21:28-7#

I:Und so die finanzielle Unterstützung? Also hat die gepasst für Sie, vom Staat (unv.)? #00:21:32-3#

B:Na ja, das erste Jahr haben wir ja nichts gekriegt. Für ein behindertes Kind hast du ja nicht gekriegt. Und erst, - ich glaube, da war er schon 2 Jahre, oder 3 Jahre, da ist ja das Pflegegeld gekommen. Das hat es ja früher nicht gegeben. Seitdem kriegt er Pflegegeld. #00:21:50-2#

I:Hätten Sie irgendwo mehr finanzielle Unterstützung gebraucht? #00:21:54-9#

B:Na ja, ich meine, wie soll ich sagen? Ich bin eigentlich...ich meine ja, wir sind in der Lage, dass wir finanziell keine Probleme haben. Aber die, die finanziell Probleme haben, die gehörten eigentlich vom Staat mehr unterstützt. Weil die sparen ja überall ein. Weil nur zum Beispiel jetzt: Wenn er jetzt einen Rollstuhl benötigt, einen neuen, (..) dann muss das drauf stehen, am Schein, dass er selber sich nicht fortbewegen kann. Steht das nicht oben, hat er keinen Anspruch, auf einen Rollstuhl. Ja. Und ich kann ihn ja nicht tragen. Nicht? Dann muss ich mir das selber zahlen. Aber die Leute, die kein Geld haben, die können sich ja den Rollstuhl nicht leisten. Nicht? #00:22:36-6#

I:Ja. Gibt es sonst noch andere Sachen, wo Sie einfach sagen, "ja, da bräuchte man auch noch finanzielle Unterstützung, ,, in der Versorgung? #00:22:46-0#

B:Ja. Es könnte eigentlich besser sein, ja. Weil du musst um alles kämpfen. Es wird einfach alles abgelehnt. #00:22:55-8#

I:Okay. Wie waren Ihre Erfahrungen generell so, mit den Ämtern? #00:23:01-7#

B:Na ja, mit den Ämtern muss ich sagen (..) ja, das was mir zugestanden ist, habe ich ohnehin gekriegt. Nicht? Und das, was er halt noch so noch benötigt, für die Therapie, dass man das alles kauft. Ich habe mir ja viel selber gekauft. Weil du es ganz einfach nicht bewilligt kriegst, von der Kassa. Und das sollten sie eigentlich alles bewilligen. Nicht? #00:23:22-7#

I: Okay. Und die...also wenn Sie so Amtswege gehabt haben, wie war das da? Haben Sie sich das selbst suchen müssen? Oder wie war da die Unterstützung? Sind Sie da irgendwie weitergeleitet worden, oder? #00:23:31-3#

B:Nein, die Amtswege...nein, das hat ohnehin gepasst. Also von den Amtswegen her ist das ohnehin gegangen, ja. #00:23:40-0#

I:Okay. Ahm (..) wie ahm (..) was die Betreuer betrifft, - haben Sie da so rückwirkend das Gefühl, dass die (..) also auf Sie geschaut haben, auch? Also auf Mutter und Vater vom Sohn - und dass sie einfach das gesamt...also den Familienverbund auch irgendwie betreut haben? #00:24:05-8#

B:Na ja das...in der Waldschule, ja. #00:24:07-8#

I:Nur in der Waldschule? Und seitdem? #00:24:08-6#

B:Das war dann in der Waldschule. Und seitdem...ja, ich meine, dort oben, in der Lebenshilfe ist er gut aufgehoben. Ja, ich habe ein gutes Verhältnis zu den Betreuern, ja. Aber das richtig Gute war halt die Waldschule, für mich. Da habe ich halt richtig das Gefühl gehabt, dass man halt da wirklich involviert war, mit allem drum herum. Nur schade, dass es sie halt nicht mehr so gibt. Nicht? Dass sie mit dem aufgehört haben, weil das sind Einsparungen. Und das dürfte halt nicht sein, das müssten sie halt weiter machen. #00:24:40-0#

I:Ja.(...)Mhm (zustimmend).wie schaut denn bei Ihnen so das alltägliche Leben aus, mit dem Sohn? Also was, was...wie gestalten Sie das? #00:24:53-7#

B:Na ja jetzt (..) jetzt ist es so, ich meine, der wird in der Früh fertig gemacht, dass er fertig ist, wenn die Lebenshilfe kommt, und ihn holt. Und in der Zwischenzeit kann ich machen, was ich will. Für mich selber. Ja? Ob ich jetzt im Haushalt was mache, oder ich gehe jetzt Radfahren oder Wandern oder irgendwas, - wir müssen es uns halt nur einteilen, wenn ich sage, jetzt um 4 Uhr kommt der Sohn, dass mein Mann daheim ist, wenn ich zum Beispiel wandern gehe. Weil da geht es sich nicht aus. Oder wenn ich irgendwo hinfahre, dann muss ich es mir halt einrichten, dass ich um 4 Uhr daheim bin. Wenn der Sohn heim kommt, muss ich da sein. Und so gestalten wir uns halt...also ich halt meines, jetzt so, dass ich halt das, was ich machen will...mache ich! #00:25:35-1#

I:Mhm (zustimmend). #00:25:36-8#

B:Und wenn der Sohn heim kommt, ja dann muss ich ohnehin für ihn da sein. Und wenn ich heute zum Beispiel turnen gehe, dann ist mein Mann da. #00:25:46-9#

I:Aber Sie müssen trotzdem immer alles gut koordinieren. #00:25:49-0#

B:Ja, alles. #00:25:49-3#

I:Also das ist schon...empfinden Sie das irgendwie als belastend, oder? #00:25:53-8#

B:Na ja, manches Mal schon, nicht? Weil...ja manches Mal...du kannst ja nicht...ja, jetzt zum Beispiel, wenn wir irgendwo hingehen, miteinander, (..) man muss halt immer schauen, dass der Sohn was zum Essen hat, vorher, das er abgefertigt ist. Wenn wir wirklich einmal zum Heurigen gehen wollen, und sagen, wie lassen ihn einmal eine Stunde daheim, weil das geht ja. Er ist nicht mobil, da kann nichts passieren. Weil, wenn er mobil ist, geht das ohnehin nicht. Und (..) ja, dann schauen wir wieder heim. Wir sind aber nur in der Nähe, da. Also nach Baden oder nach Wien fahren - unmöglich. Nicht? Wenn ich niemanden habe. #00:26:29-4#

I:Gibt es sonst irgendwie Sachen, die Sie einfach in Ihrem bisherigen Zusammenleben belastet haben, wo Sie sagen " das war einfach echt eine Belastung? (unv.) #00:26:36-3#

B:Ja, am Anfang war es schon ein Le/ ... aber manchmal war es wirklich eine Belastung, muss ich schon sagen. #00:26:41-6#

I:Und was genau, war die? Also... #00:26:44-3#

B:Na ja, (...) Ja (.) das...das alles. Weil du musst immer für dein Kind da sein. Weil, wenn er weint, oder irgendwas, - du weißt ja nicht, was er hat. Dann sagt er was, ich sage was, nicht? Und dann (...) ja. Das ist schon manches Mal eine Belastung. Also auch heute noch, manches Mal. #00:27:02-7#

I:Und so Pflege, oder so einfach das Ganze. Wie ist das für Sie? #00:27:07-5#

B:Ja. Das ist halt Routine. Das ist Routine jetzt schon. Das läuft alles so (.) so nebenbei mit, nicht? #00:27:16-8#

I:Und sonst irgendwie von anderen..also Bekannte oder Freunde...so eine Unterstützung...kommt so zusätzlich jetzt keiner. Oder ist da irgendwas sonst noch, wo Sie sagen, da schöpfen Sie noch Energie oder Kraft draus? #00:27:29-8#

B:Ich schöpfe eigentlich nur Kraft draus, wenn ich jetzt turnen gehen kann, wenn ich jetzt raus komme, und (.) ja. Wie gesagt, wenn ich wandern gehe, oder nur eine Stunde mit den Stöcken in den Wald gehe, von dem schöpfe ich schon Kraft. Wenn ich nur raus komme, und wenn ich kann, also irgendwie, dann mache ich das. #00:27:45-9#

I:Mhm (zustimmend). Also haben Sie im Prinzip so da, wenn ich es vielleicht so interpretieren darf - haben Sie sich da was gesucht, wo Sie sich Energie und Kraft wieder zurück holen, einfach für den Alltag. #00:27:56-4#

B:Ja, und weil ich das machen will. Also mir gibt...Sport ist meins. Ja. Und für das...das ist meins. Und da kann ich abschalten, komplett. Ich habe auch zum Tauchen angefangen, ich habe das gelernt, ich habe zum Reiten angefangen, habe ich gelernt. Und das sind so Sachen, da muss ich mich auf mich konzentrieren. Da kann ich nicht...die Gedanken irgendwo sein, da muss ich mich nur auf mich konzentrieren. Und so habe ich eigentlich - ja, angefangen, zum Abschalten, komplett. Nicht? Und wenn ich heute hinaus gehe, dann ist das: Daheim ist da, und ich bin dort. #00:28:30-6#

I:Mhm (zustimmend). #00:28:33-5#

B:So mache ich das jetzt, nicht? #00:28:39-4#

I:Also quasi Freizeitgestaltung und so, das war eigentlich mit dem Sohn möglich. Also Sie haben jetzt nicht irgendwie auf Urlaube oder so...oder haben Sie da irgendwie auf was verzichten müssen, wo Sie sagen, "das hätte ich jetzt gerne gemacht" oder? #00:28:52-1#

B:Na ja. (...) Ja wie er klein war, nicht. Da ist es gegangen. Aber wie er dann wieder halt größer geworden ist, und schwerer geworden ist, haben wir viel dann nicht machen können. Weil wie er klein war, haben wir ihn überall mit genommen. Wir waren in Lanzarote, wir haben ja die ganzen Kanarischen Inseln...wir haben ihn in die Höhlen, überall mit hinein genommen, alles haben wir uns angeschaut, mit ihm. Aber, es geht dann nicht mehr. Er wird größer, er wird schwerer. Fliegen kann man gar nicht mehr mit ihm. Ja. Das sind halt so Sachen, wo wir uns auch wieder aufteilen müssen. Nicht? #00:29:23-2#

I:Also wo Sie dann getrennt... #00:29:26-0#

B:Wo wir das dann getrennt machen. Wir haben ja auch schon Urlaub gemacht, in Kroatien. Ja, meiner will halt Rafting nicht machen. Ich mach es gerne. Jetzt haben wir uns halt aufgeteilt. Einen Tag war er beim Sohn. Dann war halt ich wieder beim Sohn, dass er auch was machen hat können. #00:29:36-1#

I:Mhm (zustimmend). Und Zeit so für gemeinsames Familienleben, oder gemeinsame Aktivitäten, so wirklich im ... #00:29:42-6#

B:Gemeinsame Aktivitäten haben wir gar nicht. Weil wir machen...ich meine, zum Reiten waren wir zwar miteinander, aber getrennt, und nicht miteinander. #00:29:53-4#

I:Und wie...ich meine, was müsste sein, damit Sie das doch mehr gemeinsam machen könnten? Also, was sagen Sie, wo vielleicht...was einfach...die Unterstützung bräuchten wir, dann könnten wir das besser umsetzen. #00:30:07-6#

B:Ja da müsste es was geben, zum Beispiel jetzt, wenn irgendwer jetzt dann ins Haus kommt. Es müsste in dem Fall ein Bursch sein, weil ein Mädchen schafft ihn nicht, zum Niederlegen. Da ist er zu schwer. Wenn das ein Bursch ist, der kommt dann Heim und kann ihm das Essen geben und kann ihn wickeln, anziehen, und kann ihn niederlegen. Und der ist dann da, weil dann könnten wir weggehen am Abend, miteinander. Nicht? Dass wir halt auch weiter weg fahren können, nach Wien, oder irgendwas. Weil zum Beispiel jetzt, wenn irgendwer sagt:" Machen wir das einmal, nach Wien essen fahren oder irgendwas, - können wir nicht. Weil wir ja niemanden haben, für den Buben. Und wenn das da in der Nähe ist, dann geht es, weil dann können wir wieder heim fahren, ihn niederlegen, und auch wieder heim schauen, was er macht, und dann fährt er wieder hin, mein Mann, und dann legt er ihn halt wieder nieder, und (.) ja, das müssen wir halt so machen. Aber Wien oder Baden, das geht überhaupt nicht. #00:31:09-1#

I:Und weil Sie zusammen, also gemeinsam mit ihren Mann...welche Auswirkungen hat das Ganze auf Sie, also auf die Paarbeziehung, jetzt einfach nochmal ganz unabhängig vom Sohn, jetzt einfach auf Sie beide, gehabt? Also wie schaut das da aus? #00:31:22-0#

B:Das war immer so am Anfang...ja, man lebt halt. Einmal geht es auseinander, und dann geht es wieder so zusammen, nicht? Also das ist halt immer so ein (.) ja, Auf und Ab, sage ich einmal, nicht? Dann geht es wieder, nicht? Ich meine, ja, jetzt weil das alles geregelt ist, da in der Lebenshilfe, und alles, ja (.) ich meine (.) geht es ohnehin. #00:31:41-4#

I:Aber sonst gegenseitig haben Sie sich da...haben Sie da einander Kraft spenden können, und unterstützen? #00:31:49-7#

B:Na ja, schon. Ich meine hin und wieder redest du schon darüber, nicht? Weil mein Mann will nicht haben, wenn ich rede davon, dass er halt dann einmal irgendwo hin... wo er einmal schläft, einmal. Und ich,- jetzt wird die neue Tagesstätte gebaut, da in St.Veit, und mein Ziel ist es, dass man halt dann daneben so eine kleine...so eine Einrichtung macht, wo er dann schlafen kann. Und da möchte ich halt dann haben, dass er dort hinkommt. Weil ich habe ihn auch schon angemeldet, in Wiener Neustadt drüben, in Vöslau ist er angemeldet, weil, wenn mit uns irgendwas ist, muss er ja wo hin. Und ich möchte das aber noch so machen, solange ich...es mir noch gut geht, dass er dort hinkommt, dass dann auch schauen kann, dass ich mit ihnen reden kann, und wie, was, wann. Weil ich meine, sonst kommt er irgendwo hin. Und das will ich ja nicht. Ich will ja wissen, wo er ist, und dass es ihm dort gut geht. Aber da kann ich mit ihm gar nicht reden, weil am liebsten täte er ihn ja raus nehmen und daheim lassen. Und das ist das, was ich nicht will. #00:32:53-4#

I:Und was glauben ist...also warum wollen Sie das nicht? #00:32:59-1#

B:Er sagt, wenn wir jetzt in Pension sind, können wir ihn ja raus nehmen, dann braucht er dort nicht mehr hin gehen. Ja, sage ich:" Jetzt sind wir endlich einmal in der Pension," sage ich, "jetzt könnte ich endlich einmal machen, das was ich will, wenn er dort den ganzen Tag ist," sage ich " und dann bin ich wieder angehängt, mit dem Buben, und ich kann wieder nicht fort". Und das ist das...und er braucht aber das auch, weil dem ist ja daheim fad. Der braucht das dort, die andern Bezugspersonen, und alles. Und dann, wenn er einmal irgendwo sein muss, dann ist er es ja schon gewöhnt, dass er woanders ist, den ganzen Tag. Dann tut er sich viel leichter, als wenn er nur daheim ist, und dann kommt er dort hin. Weil wir leben ja nicht ewig. Und das sind so Sachen, da will er gar nicht darüber reden. Nicht? #00:33:47-0#

I:Ja. Aber Sie haben schon, also denken schon beide an die Zukunft. Also jeder sieht das andere. #00:33:51-9#

B:Ja, ich denke schon, an das, wie das ist, weil er muss irgendwann einmal...ich meine, das ist ohnehin noch in weiter Ferne, in ein paar Jahren wird das erst...aber nur...ich meine, ich bin jetzt mehr bereit, loszulassen, als mein Mann. #00:34:07-0#

I:War das schon immer so, oder hat sich das erst... #00:34:08-4#

B:Nein, das hat sich erst...am Anfang war das nicht so. Weil, wie er auf die Welt gekommen ist, - ich war ein Jahr nur daheim. Ich bin überhaupt nirgends hingegangen. Wir sind nicht fort gegangen, ich bin nicht turnen gegangen, nichts. Ich war nur daheim. Und dann, nach einem Jahr, habe ich wieder angefangen, zu turnen. #00:34:25-5#

I:Aber das ist dann schon eine Lebensumstellung. Also das hat man sich ja sicher am Anfang anders vorgestellt. #00:34:29-0#

B:Ja das habe ich mir komplett anders vorgestellt. Weil am Anfang, wie wir...sage ich einmal, andere Mütter, ich meine, ich habe ja dann eine gekannt, die sind gleich auf die Welt gekommen, und (.) ja, die ist halt Spazieren gegangen, mit dem Kind, und ich bin halt statt Spaziergehen zur Therapie gefahren. Das war halt schon einmal das Erste, (...) wo ich halt dann nicht so machen habe können, wie ich mir halt das vorgestellt habe, nicht? #00:34:58-2#

I:Und haben das dann die anderen so nachvollziehen können, dass das jetzt für Sie schon eine andere Situation ist, dass einfach mehr Anforderung an Sie selbst da ist? Oder an die Familie? #00:35:05-3#

B:Nein. Gar nicht. #00:35:06-3#

I:Wie ist da so der Zuspruch gewesen, von Außen...? #00:35:09-6#

B:Ja die sind halt auf Besuch gekommen, ja (.) und ja, das war es. Aber trotzdem ist es alles an mir gehängt. #00:35:19-3#

I:Und Freundinnen oder so, wo man einfach sagen kann, dass die...? #00:35:22-5#

B:Na ja, die habe ich ja damals nicht gehabt. Ich meine ich habe schon ein paar gekannt, aber so richtig Freundinnen habe ich erst jetzt, eigentlich kannst du sagen, erst ab 40, alles erst gekriegt. Und erst vor (.) weiß ich nicht, - eineinhalb Jahren, oder was, weil zwei Jahre ist es jetzt her, habe ich schon wieder eine neue Freundin gekriegt, mit der ich auch in Urlaub fahre. Also das kommt alles erst jetzt, so. #00:35:51-7#

I:Das ist wichtig, wenn man es sich (unv.) #00:35:52-8#

B:Ja, aber das habe ich am Anfang nicht gehabt. Am Anfang war es schwer, muss ich sagen. Jetzt (.) ja. #00:35:59-7#

I:Das heißt, Sie haben sich aber schon sehr zurück gestellt, wenn ich das so sagen darf. #00:36:03-9#

B:Ja. Ja. #00:36:06-5#

I:Und wenn Sie jetzt so auf die ganze Zeit, einfach, wenn Sie die letzten 25 Jahre einfach mit dem Sohn betrachten, - was würden Sie da anders machen? Wo sie sagen, "mit dem Wissen das ich jetzt habe, und der Erfahrung, und alles was es gibt" haben Sie da so Phasen oder einfach sind Ihnen Sachen in Erinnerung geblieben, wo Sie sagen, "das würde ich jetzt anders machen"? #00:36:26-2#

B:Na ja, das einzige, was ich machen würde, ich täte nicht mehr so viel Therapie machen, mit ihm. Aber in der Situation, - du probierst ja alles, dass es besser wird. Du machst es ganz einfach. Und rückwirkend gesehen, hätte ich das nicht so viel machen sollen. So viele Therapien. Weil er hat dann abgeblockt. Komplett. Das war ihm dann zu viel. Und (.) ja, und dann denke ich mir wieder: "Eigentlich war es eine Quälerei, was ich im angetan habe, das wäre nicht notwendig gewesen. Aber (..) ja. #00:36:59-5#

I:Und für sich selbst? Was würden Sie da sagen? Einfach "das würde ich jetzt anders machen, damit es mir vielleicht besser gehen würde, in der Situation, wenn ich jetzt nochmal in der wäre". #00:37:12-9#

B:Ja. Weiß ich nicht. Also ich täte halt nicht mehr so viele Thera/ nur das...ja...jetzt weiß ich es ja, jetzt bin ich gescheiter. Aber am Anfang weißt du ja nichts. Du hast ja keine Ahnung. Nicht? Das nutzt du ja alles, nur damit das Kind, noch mehr...ich habe immer geglaubt, der kommt zum Gehen, nicht? Weil er ist ja gegangen, die ersten paar Jahre ist er ja gegangen, ganz normal. Hat er sich bei meinem Finger angehalten, und wir sind marschiert, nicht? Und der ist lange gegangen. Aber (...)und dann, durch das, dass er immer schwerer geworden ist, und größer, und die Muskeln waren nicht da, und ich habe auch nicht können, weil mir ist er dann im Kreuz gehängt, dass ich geglaubt habe, ich kann mich nicht mehr rühren, und damit ist es immer weniger geworden. #00:37:58-5#

I:Wenn Sie so...das externe Betreuungsangebot, - wie würden Sie das so bezeichnen? Also wie würden Sie sagen, dass das einfach war? Die Schulen und die Förderungen und das, war das so passend, für den Sohn? Haben Sie da das Gefühl gehabt, dass da auch die Leute kompetent waren? #00:38:22-4#

B:Ja, in der Schule schon. In der Schule schon. Im Kindergarten, ja, da bin ich noch gefahren, zu den ganzen Therapeuten. Manche, ja (...) ja, die sind halt auch...die Leute sind auch verschieden, nicht? Ich hätte mir halt gewünscht, am Anfang, dass ich halt mehr Unterstützung gehabt hätte, von der Therapie her, nicht? Die auch mich einbezogen hätten. Das war ja gar nicht. Dass es einem besser gegangen ist, aber sonst... #00:38:51-1#

I:Was hätten Sie sich davon erhofft? Also einfach dass (unv.) hätte sollen? #00:38:57-7#

B:Ja, ich sage ja, vielleicht hätte ich auch eine Therapie gebraucht. Was ja überhaupt nicht zur Debatte gestanden ist, nicht? Möglich. Braucht wahrscheinlich ohnehin jeder, nicht? In der Situation, nicht? Aber es war halt nicht möglich, es ist halt nicht gegangen, und selber denkst du ja an das nicht. Und du bräuchtest halt wen, der dir auch sagt: " So und so". #00:39:24-5#

I:Ja. Und wenn das dann nicht da ist, das ist dann wirklich schwierig, dass man da sich fängt. Vor allem man braucht ja da nicht nur Energie für sich, sondern man braucht ja Energie fürs Kind. Und das muss man dann (...) stemmen quasi. Weil das muss man stemmen. #00:39:40-7#

B:Ja, wie gesagt. Das war eben (.) der Unfall. Weil sonst weiß ich nicht, wie es dann weiter gegangen wäre, ich habe keine Ahnung, nicht? Weil dann bist du ja schon depressiv dann auch, nicht? #00:39:54-3#

I:Was für so Phasen vom Sohn, einfach, wenn Sie so zurück denken, haben sie also da positiv erlebt, wo Sie einfach sagen, das hat Sie hat sie irgendwo auch bereichert? #00:40:06-8#

B:Na ja. Bereichert? Wie soll ich sagen? Ja, es kommt mehr zurück, vielleicht. Aber ich meine, ich weiß nicht. Ich habe kein gesundes Kind. Ich kann es nicht sagen. Ich habe den Unterschied nicht, dass ich das sagen könnte. #00:40:23-3#

I:Und irgendwelche Phasen, wo Sie sagen, das ist mir noch gut in Erinnerung geblieben, wie er dort einfach war? Oder Erlebnisse? #00:40:29-6#

B:Na ja, also Erinnerungen ist so: Wir haben ihn, wenn er oft...wenn er in seinem Zimmer geschlafen hat, und er ist in der Nacht munter geworden, ja? Dann habe ich ihn halt geholt. Dann habe ich ihn geholt, und habe ihn zwischen uns rein gelegt. Und da war er so...da hat er schon die Hände so entgegen gestreckt, dann hat er gewusst, er darf wieder bei uns schlafen, im Zimmer drinnen, nicht? Und dann hat er sich so richtig angedrückt. Das waren so Momente...ja. Aber das tut er nicht mehr, nicht? Das ist halt vorbei. Aber damals war das so. Da habe ich mir gedacht, er ist so richtig dankbar, dass du ihn holst. #00:41:15-9#

I: Sonst - haben Sie irgendwas selbst gemacht, wo Sie einfach sagen könnten, im Nachhinein, "dazu habe ich wirklich, merklich alleine zu einer Verbesserung beigetragen, für unsere Situation, Familiensituation" Quasi selbst, von sich aus. #00:41:29-5#

B: Kann ich nicht sagen. #00:41:30-0#

I: Mhm (zustimmend). #00:41:31-5#

B: Das hat sich einfach so entwickelt. #00:41:40-7#

I: Und Probleme und so haben Sie eigentlich fast immer mit Ihrem Mann besprochen. #00:41:43-8#

B: Ja klar, es ist ja sonst keiner da. Weil mit den Schwiegereltern habe ich es sicher nicht besprochen. Und mit meiner Mutter eigentlich auch nicht. Die wollte ich nicht so belasten. #00:41:56-9#

I: Ja. Ich gehe es jetzt noch einmal kurz durch, weil wir haben jetzt schon viel besprochen. Also wir haben jetzt am Anfang die Konfrontation mit der Diagnose und so die Institutionen besprochen. Ist da irgendwas noch dazu, wo Sie sagen, bei den einzelnen Institutionen, dass ist Ihnen noch in Erinnerung geblieben, oder das haben wir jetzt nicht besprochen? #00:42:15-5#

B: Fällt mir jetzt eigentlich nichts ein. #00:42:16-3#

I: Oder auch mit dem Anfang, mit der Diagnose, wie Sie das gekriegt haben. #00:42:20-6#

B: Na ja, das ist (..) war hässlich, muss ich sagen. Das war echt... #00:42:23-9#

I: Mit welchen Institutionen, wenn Sie es so im Nachhinein sagen können, haben Sie die beste Erfahrung gemacht? Wo sie sagen, die war wirklich eine Unterstützung, die hat geholfen? #00:42:31-5#

B: Na ja, die beste Unterstützung, wie ich dann rüber gekommen bin, in die Ungargasse, nach Wiener Neustadt, das war halt schon besser. Da war ich ja ohnehin Jahre lang drinnen dann. Nicht? Und dann ist eben die Waldschule gekommen. #00:42:41-9#

I: Von den (unv.) einfach von...oder von was aus war es genau besser? #00:42:45-6#

B: Na ja, von der Therapie her, wie ich halt dort aufgenommen worden bin, es ist halt dann schon (.) schon besser geworden, nicht? #00:42:51-4#

I: Okay. #00:42:52-4#

B: Und wie gesagt, die Waldschule. Das hat mir wirklich viel gebracht. Und auch die Therapeuten, weil die haben auch mir dir...ich war ja ständig drüben, ich war ja jeden Tag drüben, nicht? Die reden halt dann viel mit dir, und (.) ja. Wie gesagt, die hat mir wirklich viel gebracht, die Zeit. Und jetzt habe ich sie ja nicht mehr. Er hat schon noch Therapie, ja, aber nur so vereinzelt halt mehr. #00:43:17-5#

I: Und Kontakt zu den Müttern von der Waldschule? Besteht der noch? #00:43:20-0#

B: Nein, nichts mehr, ist alles abgerissen. #00:43:22-8#

I: Und von wann? Also in was für einer Altersspanne hat er die besucht? #00:43:27-8#

B: Von 6 bis 18. #00:43:30-7#

I: Von 6 bis 18? Das ist aber ein langer Zeitraum. #00:43:31-9#

B: Ja. Mhm (zustimmend). #00:43:33-7#

I:Aber so, wenn ich das so höre, wie Sie mir das erzählt haben, das hat Ihnen...also eigentlich war das fast so bisschen wie eine Therapie, auch die Gruppe. Oder wie würden Sie das...Kann man das so beurteilen, oder? #00:43:44-2#

B:Ja. Mhm (zustimmend). Kann man so sagen. Ja. Ja wir haben uns wirklich gut verstanden. Auch die Mütter und so. Wir haben uns wirklich gut verstanden. Aber jetzt ist der Kontakt...ich meine, der hat zwar schon noch ein paar Jahre gehalten, aber jetzt ist er komplett aus. Weil wir sind ja alle so verstreut, weil die sind ja in Puchberg, die eine ist da von Lanzenkirchen, und...also...und Wiener Neustadt war so der Zentralpunkt, da sind wir ja alle dort hin gekommen, nicht? Und das ist das, was wir ja jetzt nicht mehr haben. Dann eine ist schon gestorben, und die anderen...da ist das Kind gestorben, und...ja, und dann hast du auch keinen Kontakt...weil dann hat sie den Kontakt wieder zu uns abgebrochen, weil sie es nicht sehen hat können, dann. Weil wir unsere Kinder noch haben, und sie nicht. #00:44:34-9#

I:Würde es was geben, was Sie jetzt selbst machen könnten, dass Sie vielleicht mehr Kontakt kriegen? Oder dass es Ihnen vielleicht einfach besser geht, dass Sie sagen... also für den Austausch, auch mit anderen. #00:44:46-7#

B:Nein ich muss sagen, jetzt geht es mir gut. Mir geht es jetzt wirklich gut. Ich meine, ich habe zwar noch die Freundin, die hat auch ein behindertes Kind. Ja, wir machen auch viel. Wir unternehmen viel. Aber sie hat ja ihr Kind schon in der Caritas, in Wiener Neustadt, der schläft ja schon dort, und der kommt ja nur alle vierzehn Tage heim. Ja, aber...ja, wie gesagt, also (..) momentan (..) so, wie es jetzt ist, passt es. #00:45:11-0#

I:Mhm (zustimmend). Wir haben ja noch über Belastungen und Auswirkungen geredet. Also so Hauptbelastungen für Sie...was war das? also wenn man es jetzt so kurz zusammen fasst? #00:45:27-9#

B: Welche Belastung? Kann ich auch nicht sagen, ja. Ich meine, wenn, dann alles. Wenn dann alles! Der Sohn, der Haushalt, manches Mal ist mir das alles über den Kopf gewachsen, muss ich sagen, und dann ist es wieder gegangen. Ja. Das sind so Phasen. das ist...manches Mal denkst du dir: "Ja, das packe ich jetzt nicht mehr", und dann wieder, dann geht es. Nicht? #00:45:48-2#

I:Ja. Und was hat Ihnen am meisten geholfen, einfach in der Bewältigung von den Anforderungen, die an Sie gestellt worden sind, wo Sie sagen " das war echt so ein bisschen ein Treiber, ein Motor. Das hat immer wieder Energie geben. Also von sich selbst aus? Oder war auch was anders? Der Mann. Oder? #00:46:08-1#

B:Ja meins ist so, dass ich...ich bin ein Mensch, - ich muss raus. Ich kann...ich meine ich bin schon ganz gerne daheim, aber ich muss raus. Und mein Ding ist immer so: Ich muss das machen, dann kann ich raus. Und jetzt...das ist halt immer so, - daheim soll alles in Ordnung sein, bei meinem Sohn muss alles in Ordnung sein, dass er gesund ist und alles. Aber ich will raus. Und das ist so der Motor, der mich so treibt. #00:46:39-4#

I:Und was für ein Gefühl haben Sie dann, wenn Sie draußen sind? Also wie... #00:46:41-7#

B:Ein Gutes. (B: lacht) #00:46:41-8#

I: (Okay). (I: lacht) #00:46:47-0#

B:Weg. (B:lacht) #00:46:50-8#

I:Aber Sie haben sich schon im Laufe der Zeit so...haben Sie heraus gefunden, was Sie brauchen, damit sie...also das haben Sie selbst #00:46:55-9#

B:Ja. Ja. Ich habe das heraus gefunden, ich habe das heraus gefunden, was ich will, und ich sage ja, - in den letzten paar Jahren ist immer mehr Sport dazu gekommen. Ich habe früher nicht so viel gemacht. Und das ist immer mehr geworden, jetzt. Weil es mich auch einfach alles interessiert.

Und wenn ich könnte, täte ich noch mehr machen. Aber es geht nicht. Es geht von der Zeit her nicht. Weil ich muss meinen Mann auch eine Zeit lassen, dass er raus kommt. (I: Ja. Ja.) Weil sonst wäre ich ja nur unterwegs, nicht? Und das ist halt der Motor, der mich treibt. Das ich mir denke: "Ja, ich will das machen, dafür muss aber auch daheim alles in Ordnung sein." #00:47:31-3#

I:Und so mit Ihrem Mann? Weil der war ja...also der...Sie waren ja selbständig? #00:47:32-9#

B:Mhm (zustimmend). #00:47:37-4#

I:Und wie haben Sie das empfunden, dass er dann immer weg ist, in der Arbeit ist, und dass er seiner Arbeit nachgehen kann? #00:47:40-0#

B:Ja, das ist so. Weil ich bin ohnehin nicht der Mensch, der immer so zusammen kleben will. Aber ja, das ist so gewesen, und mit der Firma musst du eben so, und da geht es eben nicht anders. #00:47:50-9#

I:Hätte es irgendwas gegeben, was Sie selbst gerne gemacht hätten? Berufstechnisch oder so? Wo Sie sagen, "das war jetzt nicht möglich". #00:47:58-2#

B:Ja...eigentlich...ja ich bin so rein gewachsen. Das war halt so und (.) ja. #00:48:07-8#

I:Bei den Lebensphasen, da ist jetzt keine, wo Sie sagen, die ist irgendwie intensiv, positiv oder auch negativ aufgefallen, vom Sohn, wo Sie es noch so in Erinnerung haben? #00:48:18-5#

B:Nein. Kann ich nicht sagen. #00:48:21-6#

I:Okay. Und so Vorstellungen und Wünsche was Sie gehabt haben, so für die Zukunft? Haben Sie da irgendwie, wo Sie sagen, dass haben Sie komplett anders gestalten müssen, das hat gar nicht funktioniert, aufgrund einfach, aufgrund der Situation. #00:48:37-2#

B:Ja, es geht eben nicht anders. Ich muss jetzt nur schauen, dass er einen guten Platz kriegt, dass es ihm dort gut geht, und das ist mein Ziel. #00:48:47-8#

I:Wie geht es Ihnen das, so mit dem Gefühl? Also haben Sie da ein gutes Gefühl, wenn Sie den...also wenn Sie sich die Einrichtungen schon angeschaut haben... weil die sind ja auch sehr unterschiedlich. #00:48:56-6#

B:Ja, die sind auch unterschiedlich, ja. Aber ich meine, ja, (.) wenn er einmal dort ist, ich will halt dann schauen, dass ich auch mit denen ein gutes Verhältnis habe, mit den Betreuern dort, und...ja, wie ich es halt jetzt auch habe, und (.) ja, und dass es ihm halt einfach nur gut geht. Und ich meine, es wird sicher eine schwere Zeit für mich, wenn er dann weg ist, und nicht mehr da ist. Weil so musst du ja immer für ihn da sein, wenn er um 4 Uhr heim kommt, und das ist ja dann weg. Das fehlt ja dann, die Zeit. Das wird sicher hart werden, weil das weiß ich von meiner Freundin. Aber ja, die Zeit (.) sie hat auch ein Jahr gebraucht, bis sie drüber hinweg war. Das steht mir noch bevor, das weiß ich ohnehin. #00:49:40-5#

I:Wie schauen Sie dem entgegen? Schauen Sie dem auch so ein bisschen... #00:49:46-5#

B:Na ja. Positiv und Negativ, nicht? #00:49:49-1#

I:Ja. #00:49:48-7#

B:Ist beides, nicht? #00:49:50-3#

I:Und was ist das Positive, wo sie sagen...? #00:49:52-4#

B: Na ja, wie gesagt, er muss irgendwo einmal bleiben, weil ich werde ja nicht jünger, und das muss sein, ganz einfach. Das weiß ich, aber es wird hart, wenn er nicht mehr da ist. Aber ich meine, ich kann ihn ja dann besuchen fahren, und es ist ja nicht so, er ist ja nicht aus der Welt. Aber trotzdem wird es hart sein, wenn er dann nicht mehr da ist. Weil in der Nacht ist es auch so. Ich meine, in der Nacht, wenn ich munter werde, denke ich mir, ich würde mich gerne rüber drehen, und weiter schlafen. Denkst du dir: "Nein, ich muss jetzt aufstehen, und schauen gehen" Und das wird dann auch sein, wenn er dann nicht da ist. Das wird sicher hart, das weiß ich jetzt schon. #00:50:31-0#

I:Und das Positive? Ist das dann einfach, dass Sie mehr Zeit haben... #00:50:37-3#

B:Ja sicher. Dann habe ich mehr Zeit, dann brauche ich nicht immer denken: "Ja, jetzt muss ich ihn wickeln, jetzt muss ich ihm was zu essen geben, und so. Dann ziehst du dich halt ganz einfach an und gehst. Was halt jetzt nicht der Fall ist. Weil jetzt ist es so, wenn irgendwer anruft und sagt:"Gehen wir dort hin oder da hin?" sage ich...dann rattert es schon, denke ich mir: "Wie mache ich das mit dem Sohn?" Aber es geht dann ohnehin irgendwie, nicht? Aber das ist halt der erste Gedanke: Wie mache ich das? Wie handle ich das wieder? Und... #00:51:07-8#

I: Unbedingt ein gutes Zeitmanagement, und eine gute Koordination. #00:51:11-3#

B:Ja. Und können wir ja sagen:"Wir können erst um die Zeit, weil vorher geht es nicht." Aber das wissen sie ohnehin schon, alle. #00:51:18-6#

I:Ja. Ja. Hat es jetzt irgendwas gegeben, was Ihnen gefehlt hat, in dem Gespräch, also einfach so, wo Sie sagen, " das ist eigentlich so ein Thema, oder einfach ein Punkt, der uns bewegt hat, im Laufe der Zeit, was dann vielleicht in Erinnerung geblieben ist, was, was ich noch anbringen will" So die Institutionen haben wir ein bisschen durch besprochen, die Verschiedenen, dann so Belastungen und Auswirkungen, die Diagnose selbst, wie das einfach für Sie war, so ein bisschen die Lebensphasen auch, dann eben die eigenen Interessen, also einfach was Ihr Leben verändert hat, ob Sie da irgendwelche Abstriche machen haben müssen. Gibt es noch was, wo Sie sagen, dass würde ich noch gerne anmerken? #00:52:00-7#

B:Nein. Eigentlich nicht. (B:lacht) Ich weiß nichts. #00:52:05-5#

I:Und sonst noch irgendwas, was Sie mir noch erzählen möchten? Also vielleicht irgendwas, wo Sie sagen "ah, das ist mir jetzt noch eingefallen, bei den Belastungen, oder sonst..." #00:52:14-0#

B:Nein, mir fällt nichts mehr ein. Ich habe ohnehin viel gesagt. (B:lacht) #00:52:18-4#

I:Ja. Dann sind wir eigentlich so weit fertig. Ja. Dann sage ich... #00:52:23-3#

B:Na gut. Ich hoffe, es hat was gebracht. #00:52:25-3#

I:Ja, dann sage ich herzlichen Dank für das Gespräch. #00:52:34-3#

10.8. Anhang H: Lebenslauf – [X]

[entfernt]